

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU OLAN  
ÇOCUĐA SAHİP ANNE BABALARIN  
YAŐAM DENEYİMLERİNE  
DERİNLEMESİNE BAKIŐ**

**Uđur Yassıbaő  
(Yüksek Lisans Tezi)**

**Temmuz, 2015**

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU OLAN  
ÇOCUĐA SAHİP ANNE BABALARIN  
YAŐAM DENEYİMLERİNE DERİNLEMESİNE BAKIŐ**

**Uđur YASSIBAŐ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ  
Özel Eđitim Anabilim Dalı  
Tez DanıŐmanı: Yrd. Doç. Dr. Aysun ÇOLAK**

**EskiŐehir  
Anadolu Üniversitesi Eđitim Bilimleri Enstitüsü  
Temmuz, 2015**

## JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Uğur YASSIBAŞ'ın "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış" başlıklı tezi 14.07.2015 tarihinde, aşağıda belirtilen jüri üyeleri tarafından Anadolu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği programı yüksek lisans tezi olarak değerlendirilerek kabul edilmiştir.

	Adı-Soyadı	İmza
Üye (Tez Danışmanı)	: Yard.Doç.Dr. Aysun ÇOLAK	
Üye	: Doç.Dr. Yasemin ERGENEKON	
Üye	: Doç.Dr. Tuba ÇENGELCİ KÖSE	
Üye	: Yard.Doç.Dr. Özlem KAYA	
Üye	: Yard.Doç.Dr. Mine SÖNMEZ KARTAL	

Prof.Dr. Esra CEYHAN  
Anadolu Üniversitesi  
Eğitim Bilimleri Enstitü Müdürü

## ÖZET

### OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUĞA SAHİP ANNE BABALARIN YAŞAM DENEYİMLERİNE DERİNLEMESİNE BAKIŞ

Uğur YASSIBAŞ

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Temmuz 2015

Danışman: Yrd. Doç. Dr. Aysun ÇOLAK

Araştırmanın genel amacı, çocukları OSB tanısı almış anne babaların, çocuklarının OSB olması nedeniyle tanı öncesi, tanı süreci ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimleri ve yaşamlarının OSB sebebiyle nasıl etkilendiğine ilişkin görüşlerini belirlemektir. Araştırmanın katılımcılarını, çocukları OSB tanısı alan beş anne ve beş baba oluşturmaktadır.

Araştırmanın verileri, nitel veri toplama yöntemlerinden yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile toplanmıştır. Veriler içerik analizi tekniği ile analiz edilmiştir. Veri analizi sonucunda dokuz tema elde edilmiştir. Temalar haline dönüştürülen veriler, araştırmanın bulgularını oluşturmuştur.

Araştırma bulgularına göre, anne babalar çocuklarındaki OSB'ye ilişkin belirtileri en geç iki yaş civarında fark etmektedirler. Katılımcıların çocuklarındaki OSB'ye ilişkin belirtiler nedeniyle başvurdukları bazı doktorların yanlış yönlendirmeler ile çocuklara OSB tanısı konulmasını geciktirdikleri bulunmuştur. Anne babaların çoğunlukla çocuklarının tanı sonrası devam edeceği eğitim merkezine başlama sürecinin, çocuklarına tanı koyan uzmanın yönlendirmesi ile olduğu görülmüştür. Anne babalar çocuklarının aldıkları eğitim sayesinde daha sosyal hale geldiklerini, çeşitli günlük yaşam ve özbakım becerilerini kazandıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların OSB olan bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle iş yaşantılarında emekli olma, yarı zamanlı (part-time) çalışmaya başlama, işi bırakmak zorunda kalma gibi çeşitli olumsuz etkiler yaşadıkları bulunmuştur. OSB tanılı kardeşi olan çocukların, kardeşlerinin tanısı

nedeniyle kendilerini ikinci planda kalmış hissettikleri ve yaşlarından olgun bir kişiliğe sahip oldukları anne babalar tarafından ifade edilmiştir. Katılımcılar çocuklarının OSB olması nedeniyle sosyal hayatta ve eşleri ile olan ilişkilerinde, çocuklarının tanı ve eğitim sürecinde çeşitli zorluklarla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Anne babaların karşılaştıkları bu zorluklarla baş etmek için farklı yöntemler kullandıkları anlaşılmıştır. Bazı katılımcılar ise çocuklarının OSB olması nedeniyle, hayata daha farklı bir gözle bakma ve kendini daha güçlü hissetme gibi çeşitli olumlu duygular yaşadıklarını açıklamışlardır. Anne babaların büyük bir kısmının çocuklarının geleceğine ilişkin çeşitli kaygılar yaşadığı ve çocuklarının gelecekte bağımsız yaşayabileceği bir duruma gelmesini istedikleri belirlenmiştir. Bulgular sonucunda, alanyazına katkı getirebilmek amacıyla ileri araştırmalara gereksinim duyulmaktadır. Araştırma sonuçları ışığında uygulamaya yönelik öneriler geliştirilmiştir.

**Anahtar Kelimeler:** OSB olan çocuğa sahip anne babalar, yaşam deneyimleri, nitel araştırma, anne baba görüşleri, yarı-yapılandırılmış görüşme, fenomenoloji (görüngübilim).

**ABSTRACT**

A COMPREHENSIVE LOOK INTO THE EXPERIENCES  
OF PARENTS WHOSE CHILDREN HAVE  
AUTISM SPECTRUM DISORDER

Uğur YASSIBAŞ

Department of Special Education

University Graduate School of Educational Sciences, July 2015

Advisor: Assistant Professor Doctor Aysun ÇOLAK

Anadolu The main aim of this study is to determine the experiences the parents whose children have ASD go through before and after the diagnosis and in the diagnosis process itself and how their lives are effected by ASD. The research participants are five mothers and five fathers who have a child with ASD.

Research data were collected by using semi-structured interview, which is a qualitative data collection method. The data were analyzed through content analysis. Nine themes were formed through data analysis. Findings were obtained based on the data made into themes.

The research findings indicate that the parents noticed ASD symptoms in their children when they were two years old at the latest. The participants stated that some doctors they consulted due to ASD symptoms in their children delayed the diagnosis process with misdirections. It was found that the process of attending the special education centers was initiated by specialists who had diagnosed the child. The parents said that their children became more social and acquired various daily life skills and self-care skills with the help of the education they received. It was found that the participants experienced various negative effects of having a child with ASD in their working life

such as retirement, starting to work part-time, and having to quit the job. The parents also noted that their children who have a sibling with ASD felt secondary and had a more mature personality for their age. The participants said that in the process of diagnosis and education of their children with ASD, they had various problems in their social life and relationship with their spouse. It was realized that the parents used various methods to deal with these difficulties. Some participants stressed that they experienced several positive effects of having a child with ASD such as seeing life from a different perspective and feeling oneself stronger. It was determined that a great majority of the parents had various concerns for the future of their child and wanted their child to be able to live independently in the future. Further research is needed to contribute to literature on this subject. Based on the research results, some recommendations were developed for practice.

**Keywords:** Parents having a child with ASD, life experiences, qualitative approaches, phenomenology.

## ÖNSÖZ

Araştırmam süresince bana her zaman anlayışlı ve güleryüzlü davranan, kendisinden hem hayata hem de akademik çalışmalara dair çok şey öğrendiğim ve öğrencisi olduğum için kendimi şanslı hissettiğim tez danışmanım Yrd. Doç. Dr. Aysun ÇOLAK'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Araştırmama katılarak bana samimiyetle duygu ve düşüncelerini anlatan anne ve babalara çok teşekkür ederim.

Özel eğitim ile tanıştığım günden bugüne her zaman yanımda olduklarını hissettiğim, her konuda danışabildiğim, kendilerini bir büyüğüm gibi sevdiğim, deneyimlerinden istifade ettiğim, bana özel eğitimi tanıtan ve sevdiren değerli hocalarım; Yrd. Doç. Dr. Yeşim GÜLEÇ ASLAN, Öğrt. Gör. Fidan ÖZBEY ve Dr. Canan Sola ÖZGÜÇ'e teşekkürü bir borç bilirim.

Değerli vaktini ayırıp, sorularımı yanıtlayan, güzel sözleriyle beni motive eden kıymetli hocam Yrd. Doç. Dr. Aysun Öztuna KAPLAN'a çok teşekkür ederim.

Araştırmam boyunca manevi desteklerini hissettiğim iş arkadaşlarıma ve hocalarıma teşekkürü bir borç bilirim.

Herşeyden önce dostlukları ve çalışmama yaptıkları önemli katkılar için, Fatih ŞEKER, Zahit BÖCEK, Tahsin ULUTAŞ, Ömer Faruk PEKSÖZ ve Fethi Emre OKŞAK'a çok teşekkür ederim.

Araştırmama sundukları büyük kaidelerden dolayı; Samet YİĞİT, Burak AYDOĞAN, Atilla Alperen ÇELİK ve Ayşegül ÇELİK'e teşekkürü borç bilirim.

Sevgili kuzenim Özge UYGUN'a her zaman yanımda olduğu ve yardımlarını benden esirgemediği için çok teşekkür ederim.

Her zaman, her koşulda yanımda olan ve hep en iyisi için mücadele eden ve varsa başarılarımın gerçek sahipleri olarak gördüğüm ANNEME ve BABAMA sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Uğur YASSIBAŞ

Temmuz, 2015



## İÇİNDEKİLER

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI.....	i
ÖZET.....	ii
ABSTRACT.....	iv
ÖNSÖZ.....	vi
ÖZGEÇMİŞ.....	vii
İÇİNDEKİLER.....	ix
TABLolar LİSTESİ.....	xvi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xvii
BİRİNCİ BÖLÜM.....	1
GİRİŞ.....	1
Geçmişten Günümüze Otizm Spektrum Bozukluğu.....	2
Otizm Spektrum Bozukluğuna Eşlik Eden Durumlar.....	6
Depresyon.....	6
Anksiyete.....	6
Obsesif Kompulsif Bozukluk.....	6
Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu.....	6
Psikotik Bozukluk.....	7
Bipolar Bozukluk.....	7
Karşı Gelme Bozukluğu.....	8
Otizm Spektrum Bozukluğuna İlişkin Eğitim ve Terapi Yöntemleri.....	8
Ailenin Tanımı, İşleyişi ve İşlevleri.....	9
Aile Sistemini Açıklayan Yaklaşımlar.....	10

Aile Sistem Yaklaşımı.....	10
Bronfenbrenner'ın Biyoekolojik Modeli.....	12
Mikrosistem.....	13
Mesosistem.....	13
Ekzosistemler.....	13
Makrosistem.....	14
Kronosistem.....	14
Ailelerin Yetersizliğe Uyum Süreçleri.....	14
Aşama Modeli.....	15
Şok-İnkâr-Acı-Depresyon.....	15
Çelişki-Kızgınlık-Suçluluk-Utanç.....	15
Pazarlık-Kabul-Uyum.....	16
Sürekli Üzüntü Modeli.....	16
Kişisel Yapılanma Modeli.....	16
Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli.....	17
Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Aile.....	17
İş Yaşantısına Etkiler.....	18
Sosyal Yaşantıya Etkiler.....	19
Etiketlenme/Damgalanma (Stigma).....	20
Eşler Arası İlişkiye Etkiler.....	21
Kardeşlere Etkiler.....	21
Travma Sonrası Büyüme.....	22
Stres ve Sosyal Destek.....	23
Stres ve Dini Baş Etme.....	24

Gereksinim.....	25
Araştırmanın Amacı.....	27
Önem.....	27
İKİNCİ BÖLÜM.....	29
İLGİLİ ALANYAZIN.....	29
Nicel Araştırmalar.....	29
Nitel Araştırmalar.....	40
Karma Yöntem Araştırmaları.....	50
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM.....	54
YÖNTEM.....	54
Araştırma Modeli.....	54
Katılımcılar.....	55
Katılımcıların Belirlenmesi.....	55
Araştırma Grubunun Özellikleri.....	56
Anne Babalar ve Çocuklar.....	56
Verilerin Toplanması Süreci.....	60
Görüşmeler.....	60
Görüşme Sorularının Hazırlanması.....	60
Ön Görüşmeler.....	61
Görüşme Süreci ve İlkeleri.....	62
Formlar.....	63
Anne Baba Bilgi Formu.....	64
Çocuk Bilgi Formu.....	64
Araştırmacı Günlükleri.....	64

Araştırma Etiği.....	64
Verilerin Analiz Edilmesi.....	65
Analiz Öncesi Hazırlıklar.....	67
Verilerin Dökümü ve Ayrıntılı Analiz Formuna İşlenmesi.....	67
Veri Dökümünün Güvenirlik Çalışması.....	68
Verilerin İçerik Analizi ile Analiz Edilmesi.....	68
Verilerin Kodlanması.....	69
Kodlama Sürecinde Güvenirlik Çalışması.....	69
Tema ve Alt Temaların Oluşturulması.....	70
Tema ve Alt Temaların Oluşturulması Sürecinde Güvenirlik.....	70
Tema ve Alt Temaların Yazılması.....	70
Tema ve Alt Temaların Okunması ve Gerekli Düzeltmelerin Yapılması.....	70
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM.....	72
BULGULAR.....	72
Tanı Öncesi ve Tanı Sürecindeki Deneyimler.....	73
OSB'ye İlişkin Belirtilerin Fark Edilmesi.....	74
Belirtilere Tepkiler.....	79
Tanının Gecikmesi.....	80
Tanı Sürecinde Gerçekleştirilen İşlemler.....	82
Uzmanlardan Tanı Hakkında Bilgi Alma.....	85
Tanıya Uyum Süreci.....	87
Kabul Süreci.....	88
Bilgi Arayışı.....	94
Eğitim Sürecindeki Deneyimler.....	95

Tanı Sonrası İlk Kuruma Karar Verme.....	97
Kurumlar Arası Geçiş Deneyimleri.....	99
Eğitim ve Terapi Yöntemleri.....	103
Alternatif ve Destekleyici Tedavi Yöntemleri.....	104
OSB'ye İlişkin Eğitim ve Terapilerin Olumlu Etkileri.....	105
OSB'nin İş ve Ev Yaşantısına Etkileri.....	105
İş Yaşantısına Etkiler.....	110
Ev Yaşantısına Etkiler.....	114
Normal Gelişim Gösteren Kardeşe Etkiler.....	117
Destek Sistemleri.....	119
Sosyal Destek.....	120
Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri.....	123
Maddi Destek.....	124
Karşılaşılan Zorluklar.....	124
Sosyal Hayatta Karşılaşılan Zorluklar.....	126
Tanı Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar .....	139
Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar.....	143
Maddi Zorluk.....	149
Baş Etme Yöntemleri.....	151
Dini Baş Etme.....	152
Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklarla Baş Etme.....	154
Etiketlenmeyle (Damgalanmayla) Baş Etme.....	156
Tepkisiz Kalmak.....	158
Ailelerin Geleceğe İlişkin Görüşleri.....	158

Geleceğe İlişkin Kaygı Duymak.....	159
Gelecek Beklentisi.....	161
Travma Sonrası Büyüme.....	164
BEŞİNCİ BÖLÜM.....	166
TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....	166
OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların Tanı Öncesindeki ve Tanı Sürecindeki Deneyimlerine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	166
OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların Tanıya Uyum Sürecindeki Deneyimlerine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	167
OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların Çocuklarının Eğitim Sürecindeki Deneyimlerine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	169
OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların OSB’ye İlişkin Ev ve İş Yaşantısındaki Deneyimleri Hakkındaki Bulguların Tartışılması.....	169
OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların Kullandığı Destek sistemlerine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	171
OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların OSB’ye İlişkin Karşılaştıkları Zorluklar Hakkındaki Bulguların Tartışılması.....	172
OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların OSB’ye İlişkin Karşılaştıkları Zorluklarla Baş Etme Yöntemleri Hakkındaki Bulguların Tartışılması.....	175
OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların Travma Sonrası Büyüme Deneyimlerine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	175
OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların Geleceğe İlişkin Görüşleri Hakkındaki Bulguların Tartışılması.....	176
Öneriler.....	177
Uygulamaya Yönelik Öneriler.....	177
İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler.....	178

EKLER.....	179
KAYNAKÇA.....	194

## TABLOLAR LİSTESİ

	<u>Sayfa</u>
<b>Tablo 1</b> Otizm Açılımı Kapsamında Bozukluk İçin Ağırlık Düzeyleri.....	5
<b>Tablo 2</b> 22 Yaş Altı OSB Olan Bireylere Yönelik Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar...9	9
<b>Tablo 3</b> Nicel Araştırmalar.....	30
<b>Tablo 4</b> Nitel Araştırmalar.....	41
<b>Tablo 5</b> Karma Araştırmalar.....	51
<b>Tablo 6</b> Anne Baba ve Çocukların Demografik Özellikleri.....	57
<b>Tablo 7</b> Ön Görüşme Yapılan Anne Babaların Demografik Özellikleri.....	61
<b>Tablo 8</b> Görüşme Detayları.....	62
<b>Tablo 9</b> Tema ve Alt Temalar.....	72
<b>Tablo 10</b> Anne Babaların Tanı Öncesi ve Tanı Sürecindeki Deneyimleri.....	73
<b>Tablo 11</b> Katılımcıların Tanıya Uyum Sürecindeki Deneyimleri.....	88
<b>Tablo 12</b> Katılımcıların Eğitim Sürecindeki Deneyimleri.....	96
<b>Tablo 13</b> Anne babaların OSB'ye İlişkin İş ve Ev Yaşantısındaki Deneyimleri.....	109
<b>Tablo 14</b> Destek Sistemleri.....	120
<b>Tablo 15</b> Karşılaşılan Zorluklar.....	125
<b>Tablo 16</b> Baş Etme Yöntemleri.....	151
<b>Tablo 17</b> Anne Babaların Geleceğe İlişkin Görüşleri.....	159
<b>Tablo 18</b> Travma Sonrası Büyüme.....	163



**ŞEKİLLER LİSTESİ**

	<b><u>Sayfa</u></b>
<b>Şekil 1</b> Aile Sistemleri Şeması.....	11
<b>Şekil 2</b> Bronfenbrenner'in Biyoekolojik Yaklaşımı.....	12
<b>Şekil 3</b> Aşama Modeli Şemaları.....	15
<b>Şekil 4</b> Analiz Süreci.....	67

## BİRİNCİ BÖLÜM

### GİRİŞ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan bir çocuğa sahip olmak aileyi pek çok açıdan etkilemektedir. Öncelikle anne baba çocuğa sahip olmayı isterken sağlıklı bir çocuk hayali kurmaktadır. Dolayısıyla, eşler çocuklarının yetersizliği olduğunu öğrendiğinde, duygusal açıdan zorlu pek çok deneyimle baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Ayrıca, varsa diğer çocuklar ve bazen eşlerin

aileleri de bu zorlu deneyime ortak olabilmektedir (Akkök, 2003; Ardıç, 2012; Cavkaytar, 2013; Varol, 2006). OSB olan bir çocuğa sahip olmak, aileyi tüm işlev alanlarında şefkat, öz saygı, spirütüellik, ekonomi, günlük bakım, sosyalleşme, boş zaman ve eğitim gibi etkileyebilmektedir (Turnbull vd., 2007).

Aile, özel gereksinimli bir çocuğun oluşturduğu özel durumları tanıyana, kabullenene ve tüm bu durumlara uyum sağlayana kadar karşılaştığı pek çok zorluk karşısında, normal bir aile gibi işlevlerini yerine getirebilmek için çeşitli alanlarda (maddi, psikolojik, iş hayatına ilişkin, sosyal hayata ilişkin, eğitim, spirütüellik vb.) desteklere gereksinim duyabilmektedir (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, 2007). Özel gereksinimleri olan bir çocuğa sahip ailenin gereksinimlerinin zamanında tespit belirlenememesi ve uygun şekilde bu gereksinimlerinin giderilememesi, ilerleyen süreçte hem anne baba hem de çocuklar (normal gelişim gösteren ve yetersizliği olan) için yaşam kalitesini azaltan ve telafisi zor olan pek çok soruna (özel gereksinimli çocuğun uygun eğitim ortamına yerleştirilememesi, ailenin gerekli psikolojik destekten yoksun kalması vb.) yol açabilmektedir (Akkök, 2003; Ardıç, 2012; Cavkaytar, 2013; Varol, 2006; Turnbull vd., 2007).

Gerçekleştirilen araştırmanın genel amacı; çocukları OSB tanısı almış anne babaların, çocuklarının aldıkları tanı nedeniyle yaşadıkları deneyimlere ve yaşamlarının OSB nedeniyle nasıl etkilendiğine ilişkin görüşlerini belirlemektir. Araştırma bulgularının çocukları OSB tanısı alan anne babaların yaşamlarının OSB tanısından ve OSB ile ilişkili durumlardan ne şekilde etkilenebileceği konusunda eğitimecilere, anne babalara ve ilgili alanlarda çalışan kişilere bir bakış açısı sağlayabileceği ve bu sayede de OSB olan çocukların, kardeşlerinin ve anne babalarının yaşam kalitelerini yükseltecek yeni araştırmalara zemin hazırlayabileceği düşünülmektedir. Bu bağlamda

ilerleyen bölümlerde geçmişten günümüze OSB, OSB'ye eşlik eden durumlar ve OSB'ye ilişkin eğitim ve terapi yöntemleri hakkında açıklamalara yer verilmiştir.

### **Otizm Spektrum Bozukluğu**

Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APA) 2013'de yayınladığı DSM-5'de DSM IV'e göre otizm alanında pek çok değişiklik yapılmıştır. DSM IV'den DSM V'e geçişte yapılan değişiklikler aşağıdaki gibidir;

- Yaygın gelişimsel bozukluk terimi altında yer alan; otistik bozukluk, Asperger Sendromu, çocukluğun dezintegratif bozukluğu ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk, otizm açılımı kapsamında bozukluk adı altında birleştirilmiştir.
- Otizm Spektrum Bozukluğunun(OSB) derecelendirilmesinde, ihtiyaç duyulan desteğin düzeyine bağlı bir sınıflama yapılmıştır.
- Otizm Spektrum Bozukluğu belirtilerinin kümелendiği alanların sayısı üçten ikiye indirilmiştir.
- Belirtilerin erken çocukluk döneminde ortaya çıkma zorunluluğu olduğu halde, sosyal taleplerin kişinin kapasitesini aştığı daha geç dönemlere kadar belirtilerin tam anlamıyla fark edilememe ihtimaline de yer verilmiştir (Tortamış-Özkaya, 2013).

2013 yılında yayınlanan DSM 5'de OSB nörogelişimsel bozukluklar kategorisi altında Otizm Açılımı Kapsamında Bozukluk adı ile yer almış ve aşağıda sıralanan özellikler ile tanımlanmaktadır.

- A. Aşağıda sıralanan özelliklerle kendini gösteren, değişik biçimleriyle toplumsal iletişim ve etkileşimde süregiden eksiklikler;
1. Sözelimi olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamadan, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta, toplumsal-duygusal karşılık eksikliği
  2. Sözelimi, sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışılıklara ya da el kol devinimlerini

anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta, toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler

3. Sözelimi, değişik toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlama güçlüklerinden, imgesel oyunu paylaşma ya da arkadaş edinme güçlüklerine, yaşıtlarına ilgi göstermemeye dek değişen aralıkta, ilişkiler kurma, ilişkilerini sürdürme ve ilişkileri anlama eksiklikleri

B. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere göre, aşağıdakilerden en az ikisi ile kendini gösteren, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler:

1. Basmakalıp ya da yineleyici devinsel (motor) eylemler, nesne kullanımları ya da konuşma (örn. Yalın devinsel basmakalıp davranış örnekleri, oyuncakları ya da oynar nesnelere sıraya dizme, yankılama [ekolali], kendine özgü davranışlar).
2. Aynılık konusunda direnme, sıradanlık dışına esneklik göstermeme, ya da törensel sözel ve sözel olmayan davranışlar (örn. Küçük değişiklikler karşısında aşırı sıkıntı duyma, geçişlerde güçlükler yaşama, katı düşünce örüntüleri, törensel selamlama davranışları, her gün aynı yoldan gitmek veya aynı yemeği yemek isteme).
3. Yoğunluğu ve odağı olağan dışı olan, ileri derecede kısıtlı, değişkenlik
4. göstermeyen ilgi alanları (örn. Alışılmadık nesnelere aşırı bağlanma ya da bunlarla uğraşıp durma, ileri derecede sınırlı ya da saplantılı ilgi alanları).
5. Duygusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duyusal yanlarına olağan dışı bir ilgi gösterme (örn. ağrı/ısıya karşı aldırıışsızlık, özgül bir takım seslere ya da dokulara karşı ters tepki gösterme, nesnelere aşırı koklama ya da nesnelere aşırı dokunma, ışıklardan ya da devinimlerden görsel büyülenme).

C. Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır (toplumsal gerekler sınırlı yeterliğin üzerine çıkana dek tam olarak kendini göstermeyebilir ya da daha sonraki yıllarda, öğrenilen yöntemlerle maskelenebilir).

D. Belirtiler, toplumsal alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında

linik açıdan belirgin bir bozulmaya yol açar.

Not: DSM-IV otistik bozukluk, Asperger bozukluğu ya da başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk kesin tanı almış olan kişilere otizm açılımı kapsamında bozukluk tanısı konmalıdır. Toplumsal iletişimde belirgin eksiklikleri olan, ancak belirtileri, otizm açılımı kapsamında bozukluk için başka türlü tanı ölçütlerini karşılamayan kişiler, toplumsal iletişim bozukluğu açısından değerlendirilmelidir. Tablo 1'de OSB'nin ağırlık düzeylerine yer verilmiştir (DSM-V).

Bazı bozukluklar OSB ile birlikte görülebilmektedir. OSB'ye eşlik eden tanıların günümüzdeki yaygınlığı tam olarak bilinmese de, bu konuda gerçekleştirilen çalışmalarda OSB olan bireylerin %11'ile %72'sinin en az bir ek psikiyatrik bozukluk ile tanılandığı tahmin edilmektedir.(Mazefsky, 2009'dan akt. NAC,2011).

**Tablo 1***Otizm Açılımı Kapsamında Bozukluk İçin Ağırlık Düzeyleri*

<b>Ağırlık düzeyi</b>	<b>Toplumsal iletişim</b>	<b>Kısıtlı, yineleyici davranışlar</b>
<b>Üçüncü düzey</b> <b>“Çok önemli ölçüde desteği gerektirir”</b>	Sözel ve sözel olmayan toplumsal iletişim becerilerindeki ağır eksiklikler, işlevsellikte ağır bozukluklara neden olur, çok sınırlı bir şekilde toplumsal etkileşim başlatır ve başkalarından gelen toplumsal ilişki kurma yaklaşımlarına çok az tepki gösterir. Sözelimi anlaşılabilir birkaç sözcük kullanabilen ve çok seyrek olarak iletişim başlatan ve başlattığında da toplumsal gerekleri karşılamak üzere olağandışı yaklaşımlarda bulunan ve ancak, doğrudan yaklaşımlara tepki veren bir kişi.	Davranışlarda esneklik göstermeme, değişiklik karşısında aşırı güçlük çekme ya da diğer kısıtlı/yineleyici davranışlar bütün alanlarda işlevselliği belirgin olarak bozar. Odağını ve yaptığı eylemi değiştirmekte büyük sıkıntı/güçlük yaşar.
<b>İkinci düzey</b> <b>“Önemli ölçüde desteği gerektirir”</b>	Sözel ve sözel olmayan toplumsal iletişim becerilerinde ağır eksiklikler; destek gördüğü bir sırada bile toplumsal bozukluklar görülür ve başkalarından gelen toplumsal ilişki kurma yaklaşımlarına çok az tepki ya da olağandışı tepkiler gösterir. Sözelimi, yalın cümlelerle konuşan, kısıtlı özel ilgileriyle sınırlı etkileşim içinde olan ve sözel olmayan iletişimde yadırganacak yönler bulunan bir kişi.	Davranışlarda esneklik göstermeme, değişiklik karşısında güçlük çekme ya da diğer kısıtlı/yineleyici davranışlar, sıradan bir gözlemcinin görebileceği denli sık ortaya çıkar ve değişik bağlamlarda işlevselliği bozar. Odağını ve yaptığı eylemi değiştirmekte büyük sıkıntı/güçlük çeker.
<b>Birinci düzey</b> <b>“Desteği gerektirir”</b>	Destek görmediğinde toplumsal etkileşimindeki eksiklikler görünür bozukluklara neden olur. Toplumsal etkileşimleri başlatmakta güçlük çeker ve başkalarından gelen toplumsal ilişki kurma yaklaşımlarına sıra dışı ya da başarısız tepkiler verdiği ilişkin açık örnekler vardır. Toplumsal etkileşimlere karşı ilgisi azmış gibi görünebilir. Sözelimi, tam cümlelerle konuşan ve iletişim kuran, ancak karşılıklı konuşmayı pek beceremeyen, arkadaş edinme deneyimleri yadırgatıcı ve başarısız olan bir kişi.	Davranışlarda esneklik göstermeme, bir ya da birden çok bağlamda işlevselliğin belirgin olarak bozulmasına neden olur. Etkinlikler arasında geçiş yapmakta güçlük çeker. Düzenleme ya da tasarlama sorunları, bağımsız olmasına engel olur.

*Kaynak: Amerikan Psikiyatri Birliği (2014). Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı, Beşinci Baskı (DSM-V). (Çev. ed.: E Köroğlu). Ankara: Hekimler Yayın Birliği. S.20'den alınmıştır.*

## **Otizm Spektrum Bozukluđuna Eşlik Eden Durumlar**

OSB olan bireylerde en sık karşılaşılan ikincil tanılar; depresyon, anksiyete, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, obsesif kompulsif bozukluk, psikotik bozukluk, bipolar bozukluk ve karşı gelme bozukluđudur (NAC, 2011).

### **Depresyon**

Depresyon, bir ümitsizlik, karamsarlık, yetersizlik, kendine güvensizlik, çaresizlik, kendini değersiz hissetme, gereksiz suçluluk hissi ve kendini suçlama, sosyal yaşamdan uzaklaşma, beslenme ve uyku bozuklukları, yoğunlaşmama, unutkanlık, kararsızlık, neşesizlik, halsizlik, baş ağrısı gibi fiziksel şikâyetler, normalde hoşlandıđı etkinliklere ya da genelde yaşama karşı ilgisizlik (çocuklarda ve ergenlerde ayrıca can sıkıntısı, huzursuzluk), zevk alamama, bazen ölüm ve intihar düşünceleri vb. ile tanımlanan belirlenebilir bir olaya bađlı olarak ortaya çıkan ruhsal bir çökkünlük (Bhatia, 2009; Budak, 2001) hali olarak tanımlanmaktadır.

### **Anksiyete**

Anksiyete, belirlenebilir bir olayla, nesneyle vb. orantılı olmayan tedirginlik, kaygı, korku vb. gibi olumsuz duygularla tanımlanan ve kalp atışının hızlanması, solunum ritminin bozulması ve titreme gibi değışikliklerin görülebildiđi, kişinin genel yaşam akışını sekteye uğratabilen ruhsal bozukluk kategorisidir (Bhatia, 2009; Budak, 2001).

### **Obsesif Kompulsif Bozukluk**

Obsesif kompulsif bozukluk; belirli bir durum, aktivite veya nesneye ilişkin takıntılı düşünceleri içinde barındıran bir durumdur. Kişi takıntılı düşüncelerinin neden olduđu anksiyeteyi hafifletebilmek adına kompulsif davranışlar sergiler. Bu durumun en sık rastlanan örneđi mikroplara temas ettiđi düşüncesi ile kişinin defalarca elini yıkamasıdır (NAC, 2011).

### **Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluđu**

Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluđu, dikkatsizlik kategorisi altında yer alan; ayrıntılara özen göstermeme, dikkatini sürdürmekte zorluk çekme, kendisine konuşulmasına rağmen dinlemiyor gibi görünme, verilen yönergeleri yerine getirmeme, işlerini ve etkinliklerini düzenleyememe, zihinsel çaba gerektiren işlerden kaçma, iş ya da etkinlik için gereken nesnelere kaybetme, dikkatin kolaylıkla dağılması ve unutkanlık

gibi durumlardan altı ya da daha çok belirtiyi en az altı aydır gösteriyor olmak ve yine aşağıda sıralanan aşırı hareketlilik ve dürtüsellik kategorisinde yer alan durumlardan da altı ya da daha fazlasını altı aydır sergiliyor olmakla karakterize bir rahatsızlıktır. Aşırı hareketlilik ve dürtüsellik kategorisi altında yer alan durumlar; kıpırdanma ya da oturduğu yerde kıvrınma, oturması beklenen durumlarda oturduğu yerden kalkma, uygun olmayan ortamlarda koşturma ya da bir yerlere tırmanma, çoğunlukla sessiz bir şekilde boş zaman etkinliklerine ya da oyunlara katılmama, her an hareket halinde olma, sorulan soru tamamlanmadan yanıt verme, sıra bekleyememe, başkalarının sözünü kesme (Budak, 2001) şeklinde sıralanabilir.

### **Psikotik Bozukluk**

Psikotik bozukluk, geçmişte OSB olan bireyler yanlış tanılanarak, psikotik bozukluk teşhisi alabiliyordu. Günümüzdeki bilgi artışı ve daha etkili değerlendirme araçlarına erişimin artması sonucu daha az yanlış tanı konmaktadır. Ancak ne yazık ki hala, bazı çocuk ve yetişkinler, otizm spektrum bozukluğu tanısı daha uygun olmasına rağmen, psikotik bozukluk tanısı alabilmektedirler. Bu durumun nedeni, OSB'nin ve psikotik bozuklukların ortak belirtilerinin olabilmesidir. Bir psikotik bozukluktan şüphelenildiğinde, hem OSB hem de psikotik bozukluklar konusunda uzman biri ile görüşülmeli ve değerlendirme bu iki tanıyı ayırma konusunda deneyimli bir uzman tarafından konmalıdır (NAC, 2011).

### **Bipolar Bozukluk**

Bipolar bozukluk, aynı insanda birbirine zıt iki ruh halinin dönüşümlü olarak görülmesiyle tanımlanan ağır bir duygusal rahatsızlıktır. Bipolar bozukluk; aşırı etkinlik, aşırı heyecan, az uyuma, aşırı konuşkanlık, kendini önemli görme, birbirinden kopuk düşüncelere kapılma savurganlık vb. belirtilerle kendini gösteren manik vakalar ve iştah kaybı, uykusuzluk veya fazla uyuma, umutsuzluk, intihar düşünceleri gibi tipik depresyon bulguları ile ortaya çıkan depresif vakalar biçiminde ortaya çıkar. Bir duygusal durumdan diğerine geçişin uzun süreli, düzenli veya ani olabildiği bu rahatsızlık, belirtilerin ortaya çıkış şekline veya ağırlığına bağlı olarak bipolar I, bipolar II, bipolar III gibi alt gruplara ayrılmaktadır (Budak, 2001).



### **Karşı Gelme Bozukluğu**

Karşı gelme bozukluğu, APA 2013' e göre karşı gelme bozukluğu; sıralanan belirtilerin en az dördünün altı ay süreyle ve kardeşi olmayan en az bir kişi ile etkileşimi sırasında görülmüş olması gerekir.

(a) Sık sık tepesi atar.

(b) Sık sık alınganlık gösterir ya da kolaylıkla kızar.

(c) Sık sık öfkeli, kırgın, içerlemiş ve güceniktir.

(d) Buyurma, yaptırma ya da yasak etme gücü olan kişilerle sık sık tartışmaya girer; çocuklar ve gençler, büyükleriyle tartışmaya girerler.

(e) Buyurma, yaptırma ya da yasak etme gücü olan kişilerin isteklerine ve kurallara sıklıkla uymaz ya da bunlara etkin bir biçimde karşı gelir ya da karşı koyar.

(f) Sık sık bile bile başkalarını kızdırır.

(g) Kendi yanlışlarından ya da yanlış davranışlarından dolayı sık sık başkalarını suçlar.

-Son altı ay içinde en az iki kez düşmanlık gütmüş ya da kin beslemiştir.

### **Otizm Spektrum Bozukluğuna İlişkin Eğitim ve Terapi Yöntemleri**

Ulusal Otizm Merkezi (NAC, 2015) Ulusal Standartlar adlı projenin ikinci aşama sonuç raporunda 22 yaş altı OSB olan bireylerin eğitiminde kullanılacak 14 adet bilimsel dayanaklı uygulama tanımlamıştır. OSB olan bireylerin aldıkları eğitimden en iyi şekilde yararlanabilmesi oldukça önemlidir. Eğitimin nitelikli olması demek, en iyi uygulamaların kullanılması demektir (Yücesoy-Özkan, 2014). Bu nedenlerle OSB olan bireylerin eğitiminde kullanılacak eğitim ve terapi yöntemlerinin mümkün olduğunca bilimsel dayanaklı uygulamalar arasından seçilmesi önerilmektedir. Ancak bilimsel dayanaklı uygulamalardan istenen verimin alınamadığı durumlarda umut vadeden yöntemlerin de kullanılması düşünülmelidir (Güleç-Aslan, 2013). Bilimsel dayanaklı uygulamalar Tablo 2' de kısaca açıklanmıştır.

**Tablo 2**

*22 Yaş Altı OSB Olan Bireylere Yönelik Bilimsel Dayanaklı ve Umut Vaad Eden Uygulamalar*

<b>Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar</b>	<b>Umut Vaad Eden Uygulamalar</b>
• Davranışsal Uygulamalar	• Alternatif konuşma yöntemleri
• Bilişsel Davranışsal Uygulamalar Paketi	• Egzersiz
• Küçük Çocuklar İçin Yoğun Davranışsal Eğitim	• Maruz kalma paketi
• Dil Eğitimi	• İşlevsel iletişim eğitimi
• Model Olma	• Taklit temelli eğitim
• Doğal Öğretim Yöntemleri	• Dil eğitimi (üretim ve anlama)
• Anne Baba Eğitimi	• Masaj terapisi
• Akran Eğitim Paketi	• Çok bileşenli paket
• Temel Tepki Eğitimi	• Müzik terapi
• Etkinlik Çizelgeleri	• Resim değişimine dayalı iletişim sistemi
• Senaryolaştırma	• Azaltıcı uygulamalar paketi
• Kendini Yönetme Stratejileri	• İşaret uygulamaları
• Sosyal Beceriler Paketi	• Sosyal iletişim uygulamaları
• Öykü Temelli Uygulamalar	• Yapılandırılmış öğretim
	• Teknoloji temelli uygulamalar
	• Zihin teorisi eğitimi

Kaynak: National Autism Center (NAC) 2015. *Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2.*

### **Ailenin Tanımı, İşleyişi ve İşlevleri**

Aile kavramının tarihsel süreçte ortaya çıkışı hakkında kesin kanıt olmamasına rağmen, kökeninin çok eskilere dayandığı düşünülmektedir (Can, 2002; Cavkaytar, 2012). Tarihi kökeni oldukça eski olan aile kavramının pek çok tanımı yapılmıştır. Bu tanımlar, içinde bulunulan çağa göre farklılıklar göstermiştir (Cavkaytar, 2012). Aşağıda aile kavramının birkaç farklı tanımına yer verilmiştir.

TDK (1998)'ya göre aile; (1) evlilik ve kan bağına dayanan, karı, koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birlik, (2) karı koca ve çocuklardan oluşan topluluk, (3) aynı soydan gelen kimseler zinciri, (4) aralarında kandaşlık veya hısımlık bulunan kimselerin tümü, (5) birlikte oturan hısımlık ve yakınların tümü olarak tanımlanmıştır.

Toplumun en küçük birim olarak tanımlanan aile; bireylerin içinde doğup yetiştikleri ya da hayatlarının büyük bir kısmını geçirdikleri sosyal gruptur (Cavkaytar, 2012). Kendini aile olarak tanımlayan iki ya da daha fazla, ailenin bilinen işlevlerini yerine getiren, kişinin oluşturduğu topluluktur. Bu kişilerin kan veya evlilik bağıyla birbirine bağlı olma zorunda olmadığı gibi birlikte yaşamaları da zorunlu değildir (Poston vd., 2003'den akt. Turnbull ve diğ. 2007). Aile yalnızca bireylerin biyolojik ilişkiler ya da farklı sebeplerle bir araya geldikleri basit bir grup değildir. Aile her bir üyenin birbirinden etkilendiği ve etkilediği, sürekli değişim içinde olan, dinamik ve sosyal sistemdir (Shea ve Bauer, 1991'den akt Tekin-Ersan, 2015).

### **Aile Sistemini Açıklayan Yaklaşımlar**

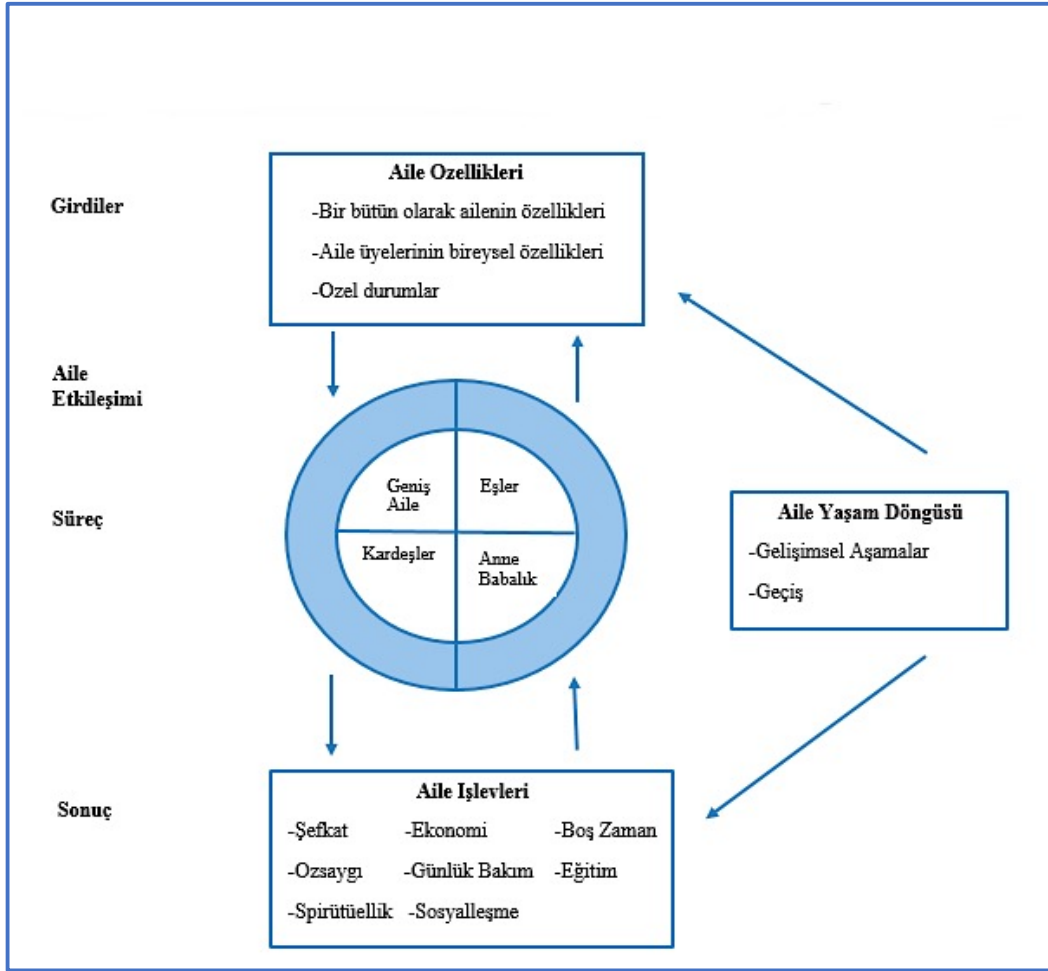
Bu kısımda, OSB ya da diğer yetersizliklerden etkilenmiş bireylerin ailelerinin yaşadıkları süreçlerin daha iyi anlaşılabilmesi için aile sisteminin yapısına ilişkin alanyazında yer alan aile sistem yaklaşımı ve Bronfenbranner'ın biyoekolojik yaklaşımı açıklanmıştır. Aile üyeleri birbirleriyle ve toplumla sürekli olarak etkileşim halindedir. Bu etkileşimlerin doğasını açıklayan iki temel yaklaşım bulunmaktadır. Bu yaklaşımlar, Bronfenbranner'ın biyoekolojik modeli ve aile sistem yaklaşımıdır (Kaner, 2009).

### **Aile Sistem Yaklaşımı**

Aile etkileşimlerini anlamamanın en iyi yolu, aileyi bir sistem olarak görmektir. Aile sistemleri teorisinin üç temel varsayımı vardır. İlk olarak, ailede diğer sistemlerde olduğu gibi girdiler vardır. Aileler girdilerle etkileşime girer ve bunun sonucunda aile, fonksiyonlarını yerine getirerek bu girdilere karşı sonuçlar oluşturur. İkinci olarak, aile bir bütün olarak anlaşılmalıdır ve bileşenlerinden sadece birinin incelenmesiyle anlaşılması mümkün değildir (Can, 2002; Kaner, 2009; Turnbull vd., 2007).

## Şekil 1

### Aile Sistemleri Şeması



Kaynak: Turnbull, A.P., Summers, J.A., & Brotherson, M.J. (1984)'den akt. Turnbull vd., 2007.

Şekil 1'de de görülebildiği gibi ailenin sekiz temel işlevi vardır. Bu işlevler; şefkat gösterme, özsaygı gelişimine katkı sağlama, manevi katkı sağlama, ekonomi, günlük bakımı sağlama, sosyalleşme, boş zamanları değerlendirme ve eğitimidir.

Aile çeşitli alt sistemlerden (eşler alt sistemi, anne baba alt sistemi, kardeşler alt sistemi ve genişletilmiş aile alt sistemi) oluşur. Özel gereksinimleri olan bir çocuk bu sistemlerin tamamını olumlu, olumsuz veya her iki şekilde de etkileyebilir. Üçüncü olarak, aile alt sistemleri, aile üyelerinin birbirleriyle ve aile dışındaki kişilerle olan iletişimlerine bağlı olarak belirlenen sınırlarla birbirlerinden ayrılır. Ailenin kültürel ve diğer özellikleri aile üyelerinin birbirleriyle ve aile dışındaki kişilerle iletişimini ve dolaylı olarak da alt sistemlerin birbirleriyle mesafesini/sınırlarını etkiler (Kaner, 2009; Turnbull vd., 2007).

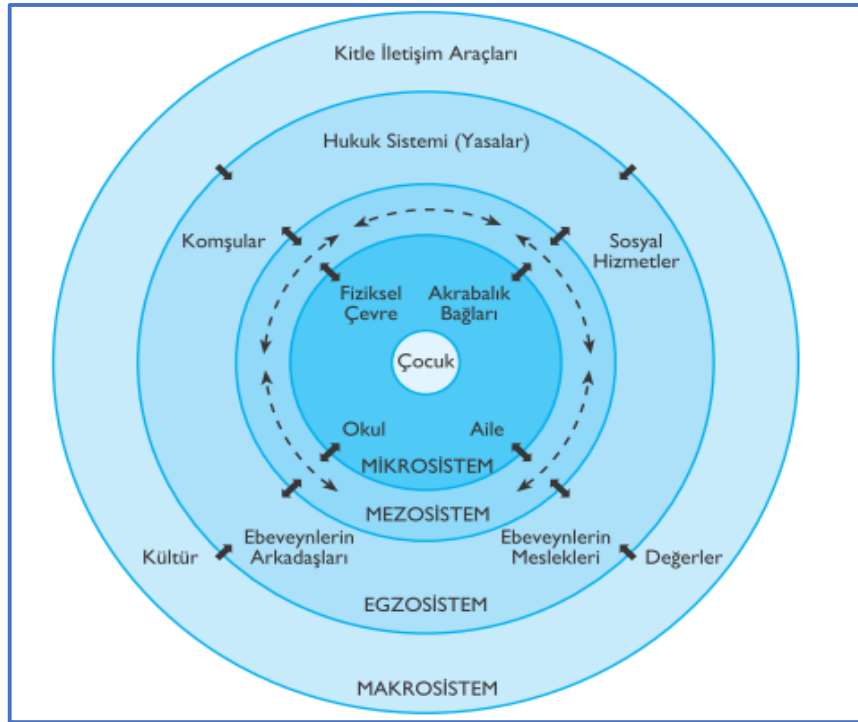
Bağlılık ve uyum aile etkileşiminin iki bileşenidir. Bağlılık, aile üyelerinin birbirlerine bağlı olduğu duygusal bağları ve üyelerin kendini aile içinde ne kadar özgür hissettiğini anlatan bir kavramdır. Bazı ailelerin birbirlerine çok sıkı bir şekilde bağlı olması gibi, bazı aileler de tam tersi birbirlerinden uzak olabilir. Uyum kavramı ise ailelerin içinde buldukları durum ve gelişimsel aşamaya bağlı olarak yaşadıkları stres karşısındaki uyum sağlama yeteneklerini ifade etmektedir. Bağlılık açısından olduğu gibi uyum konusunda da bazı aileler çok başarılı bir şekilde karşılaşılan strese göre şekil alabilirken, bazı aileler bu konuda ciddi zorluklar yaşayabilmektedir (Turnbull vd., 2007).

### Bronfenbrenner'in Biyoekolojik Modeli

Bronfenbrenner'in biyoekolojik modeli, çocuğun gelişimine ve eğitim süreçlerine ailenin katılımı ve aile sistemini etkileyen unsurlar hakkındaki açıklamalarıyla alanyazına önemli bir katkı sağlamıştır (Kaner, 2009). Bronfenbrenner'in ekolojik modeli Şekil 2'de gösterilmektedir.

### Şekil 2

#### Bronfenbrenner'in Biyoekolojik Yaklaşımı



*Kaynak: Diken, İ. H. (2008). Okul aile işbirliğinin tanımı, kapsamı ve önemi. (Ed. E. Aysin Küçüköymaz). Okul, aile ve çevre işbirliği. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi AÖF Yayınları. S.6'dan alınmıştır.*

### **Mikrosistem**

Mikrosistem, bireyin günlük yaşam içinde etkileşim halinde olduğu ev, okul ve topluluk gibi yakın çevreleri içeren yapıdır (Bronfenbrenner, 1986; Kaner, 2009).

### **Mesosistem**

Mesosistem, gelişim aşamasında olan bireyin iki ya da daha fazla yapının aktif katılımcısı olması sonucunda oluşan yapılara verilen isimdir (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner, 1986). Bir başka deyişle, mikrosistemlerin (ev, okul, topluluk vb.) birbirleriyle olan etkileşimi mezosistemi oluşturur (Bronfenbrenner, 1979; Kaner, 2009).

Aile bireyin gelişiminin gerçekleştiği temel alan olsa da bireyin gelişimsel sürecinin gerçekleştiği başka alanlar da söz konusudur. Dahası bu sürecin işlediği farklı alanlar birbirinden bağımsız değildir (Bronfenbrenner, 1979; Kaner, 2009). Örneğin evdeki yaşantılar okulu, okuldaki yaşantılar da evi etkileyebilir. Bronfenbrenner mesosistemlerin oluşması için (1) çok ortamlı katılım (2) dolaylı bağlantı (3) ortamlar arası iletişim ve (4) ortamlar arası bilgi olmak üzere dört farklı etkileşim biçimi tanımlamıştır. Çok ortamlı katılım, bireyin iki ya da daha fazla ortamın aktif katılımcısı olması sonucu oluşur. Dolaylı bağlantı, bireyin doğrudan iki ya da daha fazla ortamda bulunmamasına rağmen, çeşitli araçlar yardımıyla bulunduğu ortamın dışındaki ortam veya ortamlarla etkileşim kurmasıdır. Ortamlar arası iletişim kişinin bir başka ortamdaki kişiye telefon görüşmesi, mektup vb. çeşitli yollarla bilgi aktarmasıdır. Ortamlar arası bilgi ise kişinin bulunduğu ortamda başka bir ortama ilişkin bilgi veya deneyim (ör; kütüphanede bir kitap aracılığı ile farklı bir ortam hakkında bilgi edinme vb.) edinmesi sonucu oluşur (Bronfenbrenner, 1979; 1986). Okul aile, aile ve akran grubu, aile ve hastane, aile ve çocuğun günlük bakımıyla ilgilenen kişi/kurum arasındaki etkileşimler mesosistem kapsamında yer almaktadır (Bronfenbrenner, 1986).

### **Ekzosistemler**

Endüstrileşmiş modern toplumlarda çocuğun gelişimini etkileyen üç ekzosistem bulunmaktadır. Bunlar; anne babanın işyeri, anne babanın sosyal yaşantıları ve aile işlevselliği üzerindeki toplum etkileridir. Bu bahsedilen üç ekzosistem de aileyi etkilemektedir. Çünkü her bir alandaki olumsuz etki önce maruz kalan bireyi,

sonrasında da dolaylı olarak tüm aile sistemini etkileyecektir (Bronfenbrenner, 1979; 1986).

### **Makrosistem**

Makrosistem; mikrosistem, mesosistem ve ekzosistemlerde görülen ve bireylerin gelişimini ve yaşamını etkileyen; kültür, alt kültür, bu kültür ve alt kültürlerde yer alan inanç sistemleri, ideolojiler gibi çeşitli bileşenleri kapsamaktadır (Bronfenbrenner, 1979; Kaner, 2009).

### **Kronosistem**

Kronosistem, bireyin gelişimsel süreçlerine etki eden zaman ve sosyo-tarihsel bağlam kapsamında yer alan etkenleri ifade etmektedir (Bronfenbrenner, 1979; 1986; Kaner, 2009). Kronosistem yaşam sürecindeki geçiş aşamalarına odaklanmaktadır. Genel olarak, yaşam boyu karşılaşılan geçiş evreleri normal (okula başlama, ergenliğe girme, evlenme vb.) ve normal olmayan (ağır bir hastalığa yakalanma, boşanma, ölüm vb.) olarak ikiye ayrılmaktadır. Sözü edilen bu geçiş evreleri önce bireyleri ve dolaylı olarak da aile sistemini etkilemektedir (Bronfenbrenner, 1979).

### **Ailelerin Yetersizliğe Uyum Süreçleri**

Yetersizliği olan çocuğa sahip ailenin yetersizliğe ve yetersizliğin oluşturduğu durumlara alışması, çevrenin yetersizliği olan bireye yaklaşımı, eşler arası iletişim, yetersizliğin türü ve şiddeti, ailenin kendine has özelliklerine bağlı olarak farklılık gösterse de tüm ailelerde ortak yanları olan bir süreçtir (Cavkaytar, 2013; Olcay-Gül, 2012; Özen, 2010; Öztürk, 2008; Turan, 2002; Varol, 2006). Ailelerin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmaya yönelik tepkilerini açıklayan çeşitli yaklaşımlar bulunmaktadır. Bu yaklaşımlar; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli ve çaresizlik, güçsüzlük, anlamsızlık modelidir (Gökdağ, 2002).

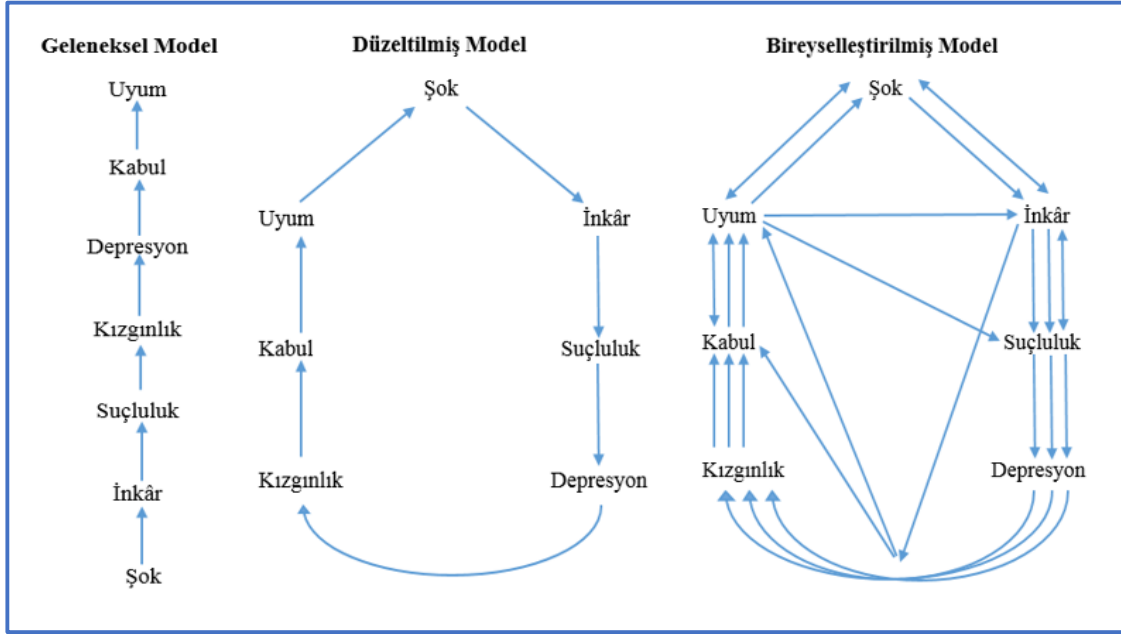
### **Aşama Modeli**

Aşama modeli yetersizliği olan çocukların anne babalarının çocuklarının yetersizliği ve bu yetersizliğin neden olduğu çeşitli problemleri durumlara uyum sağlama süreçlerinin üç aşamalı bir sistemle ele alan bir modeldir (bkz. Şekil 3). Aşama modelinde tanımlanan üç evre; (1) şok-inkâr-acı-depresyon, (2) çelişki-suçluluk-utanç, (3) pazarlık-kabul ve uyumdur. Anne babalar bu evreleri farklı sıralarla ve her evrede farklı mücadeleler vererek yaşayabilirler. Hatta bazı anne babalar bazı evreleri yaşamayabilir ya da sadece

bir evreye takılıp kalabilir (Akkök, 2003; Ardıç, 2012; Cavkaytar, 2013; Kaner, 2009; Özen, 2010; Öztürk, 2008; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Turan 2002; Varol, 2006).

### Şekil 3

#### Aşama Modeli Şemaları



Kaynak: Varol, N. (2006). *Aile eğitimi. (2. Baskı). Ankara: Kök Yayıncılık. s. 8'den alınmıştır.*

#### Şok-İnkâr-Acı-Depresyon

Yetersizliğe sahip bir çocuğa sahip olan aileler hazır olmadıkları bu durum karşısında derin bir üzüntü, şok ve yetersizlik tanısını inkâr gibi çeşitli mantıksız davranış süreçleri yaşayabilirler (Akkök, 2003; Cavkaytar, 2013; Kaner, 2009; Nurullah, 2013; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Turan, 2002; Varol, 2006). Ailelerin bu aşamadaki deneyimleri oldukça farklı olabilir. Bazı aileler tanıyı tamamen görmezden gelirken, bazı aileler çocuklarının yapabileceği pek çok şeyi yapmadığını düşünerek yetersizliğin doğasına ilişkin bazı savunma mekanizmaları geliştirebilirler. Ayrıca, bazı aileler yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğa sahip olma durumu karşısında sevdiklerinden birini kaybetmişçesine derin bir acı yaşayabilir ve depresif bir ruh haline bürünebilir (Varol, 2006).

#### Çelişki-Kızgınlık-Suçluluk-Utanç

Bu aşamada ailelerin sıklıkla yaşadıkları durum, çocuklarına duydukları sevgi ile çocuklarını yetersizliği nedeniyle yaşadıkları hayal kırıklığı, depresyon vb. duygular ve öfke arasındaki gel gitlerle ilgilidir. Aileler çocuklarına en iyi imkânları sağlamayı isterken, “Bu durum neden bizim başımıza geldi ?” gibi sorularla da uğraşmak zorunda



kalabilirler. Bu aşamada anne baba, yaşadığı duygusal karmaşa nedeniyle çevresindeki kişilere (arkadaşlar, yakınlar, doktorlar vb.) öfkelenerek yaşadığı karışık hisleri çevrelerine yansıtabilir (Akkök, 2003; Ardiç, 2012; Cavkaytar, 2013; Kaner, 2009; Özen, 2012; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Turan, 2002).

### **Pazarlık-Kabul-Uyum**

Aileler pazarlık aşamasında, çocuklarının yetersizliğini ortadan kaldırabilecek bir yol arayışına girer. Bu aşamada aile için önemli olan tek unsur, çocuklarının normale dönmesi olduğu için aile, çeşitli kişilerle çocuklarının yetersizliğinin düzeltilmesi için pazarlık yapabilir (Cavkaytar, 2013). Kabul evresi, anne babaların var olan sorunları detaylıca algılaması ve bu sorunlara yönelik çözümler üretmesini içeren aktif bir süreçtir. Ailelerin bu evreye kadar yaşadıkları duyguların tümü ortadan kalkmasa da aileler bu duyguların üstesinden gelerek gelişmeler kaydeder. Uyum evresi karşılaşılan tüm yeni durumlara karşı çözüm geliştirerek ilerlemeyi öğrenmeyi ifade eden bir süreçtir (Akkök, 2003; Ardiç, 2012; Kaner, 2009; Özen, 2010; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Turan, 2002; Varol, 2006).

### **Sürekli Üzüntü Modeli**

Bu yaklaşıma göre, aileler yetersizliği olan bir bebeğin doğumuna tepki olarak sürekli bir üzüntü hali yaşamaktadırlar. Ailenin yetersizlik tanısıyla karşılaşmasından yıllar sonra da çocuklarının durumunda bir düzelme olmaması, ev içinde kendilerine bağımlı olması gibi nedenlerle üzüntü hissinin devam ettiği ileri sürülmektedir. Anne babanın yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle duydukları ihtiyaçların karşılanması sonucunda hissettikleri üzüntünün azalabileceği, fakat dönem dönem yaşanan zorluklar karşısında ailenin aynı acıyı tekrar yaşayabileceği belirtilmektedir (Eakes, Burke ve Hainswort, 1998; Gökdağ, 2002; Kaner,2009).

### **Kişisel Yapılanma Modeli**

Kişisel yapılanma modeline göre, anne babaların yetersizliği olan bir bebek sahibi olmalarını takiben yaşadıkları zorluklar, bebek sahibi olmadan önceki ve hamilelik sürecindeki beklentilerle yetersizliği öğrendiklerinde yaşadıkları bilinmezlik hali ile bebeğin yetersizliği hakkında yaptıkları yorumlar sonucunda değişiklikler göstermektedir. Öncelikle anne baba çocuklarının yetersizliğini öğrendiğinde zihinlerindeki çocuk şemasının dışında bir durumla karşılaşmakta ve bu durum ailede

ciddi bir kaygı, şok ve krize yol açmaktadır. İlerleyen süreçte aileler yetersizliğin nedenine, gelecekte nelerle karşılaşacaklarına ilişkin bilgiler edinerek, çocuklarının yetersizliğine uyum sağlayabilecek şekilde kendilerini yapılandırarak zihinlerinde yeni bilişsel şemalar oluşturabilmekte ve duruma uygun davranışlar sergileyebilmektedirler (Gökdağ, 2002; Kaner, 2009).

### **Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli**

Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli, bireysel özellikler yerine sosyal etkileşimlere odaklanmaktadır. Bu yaklaşıma göre, anne babaların çocuklarının yetersizliğine verdiği tepkiler iletişim halinde oldukları sosyal çevrenin tepkilerine göre belirlenmektedir. Ayrıca, güçsüzlük ve anlamsızlığın yetersizliği olan bebek sahibi anne babaların ortak hissi olduğu, fakat ailelerin dikkatlerini çocuklarının yetersizliğinden çok güçlü yanlarına yöneltmelerinin de olumlu sonuçlar doğuracağı açıklanmıştır (Gökdağ, 2002; Kaner, 2009).

### **Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Aile**

Birçok çift çocuğa sahip olmayı, evliliği tamamlayan bir durum olarak görmektedir. Bir bebek bekliyor olmak anne baba adayı için doğacak bebeklerine ilişkin duyulan heyecanı ve kurulan hayalleri beraberinde getirir. Tüm bu süreçte eşler her şeyden önce sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı arzular ve dolayısıyla tüm plan ve hayallerini sağlıklı bir çocuğa sahip olmak üzerine kurarlar. Sağlıklı bir çocuğa sahip olmak üzerine kurulan hayaller, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olduğunda yerini şaşkınlık, şok, kızgınlık, inkâr ve depresyon gibi çeşitli duygulara bırakır. Normal gelişim gösteren bir çocuğa sahip olmak bile çiftler için pek çok yeni duruma alışmak anlamına gelirken, yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğa sahip olmak durumu çok daha karmaşık hale getirmektedir (Cavkaytar, 2013; Öztürk, 2008; Turan, 2002; Varol, 2006).

Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak, aile sistemini tamamen etkilemektedir (Cavkaytar, 2013; Öztürk, 2008; Turan, 2002; Turnbull vd., 2007; Varol, 2006). Yetersizliği olan çocuğa sahip anne babalar, normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların hiçbir zaman karşılaşamayacağı durumlara alışmak zorunda kalabilirler (Varol, 2006). Bu alışma süreci, anne babanın iş ev ve sosyal yaşantısında çeşitli değişiklikler yapmasını gerektirebilir (Turan, 2002). Ayrıca, yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip ailenin, normal gelişim gösteren bir çocuğunun daha olması durumunda ailenin normal gelişim gösteren çocuğunun yetersizliği olan kardeşine karşı

geliştirebileceği kıskançlık, utanma ve korku gibi bazı olumsuz durumlarla da baş etmesi gerekebilir (Cavkaytar, 2013; Olcay-Gül,2012; Kaner, 2009; Kaya, 2015; Varol, 2006). Bunun yanı sıra, normal gelişim gösteren çocukların da yetersizliği olan kardeşlerine alışmasında, anne babanın yine duygusal evreleri yaşadığı bilinmektedir. Çocuğun bu aşamaları sağlıklı bir şekilde atlatabilmesi için, anne babanın gerekli bilgileri kardeşe aktarması ve gerektiğinde çocuğun ihtiyaç duyduğu psikolojik desteği sağlaması gerekmektedir (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013).

Çocuğu OSB olan anne babaların stres düzeylerinin, normal gelişim gösteren ve OSB dışındaki diğer yetersizliklerden etkilenmiş çocuğu olan ailelere göre daha yüksek olduğu alanyazında çok sayıda araştırmanın bulguları ile ortaya konulmuştur (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992; Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, Stahmer, 2005; Boyd, 2002; Cavkaytar, 2013; Esenler, 2001; Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhov ve Abbott, 2009; Hasting ve Johnson, 2001; Kaya, 2015; Krauzs ve Meszaros, 2005; Küçüker, 2001; Lee, Herinton, Louie, Newsshaffer, 2008; Sunay, 2000; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Weiss, 2002; Yurdakul ve Girli, 1997). Bunun nedeninin, OSB olan çocuk anne babalarının daha yoğun bir şekilde stresörlerle karşılaşması olduğu alanyazında belirtilmektedir. Bahsedilen bu stresörlerden bazıları; tanı sonrası gerekli bilgilere ulaşamamak, sosyal iletişim problemleri yaşamak, çocuğun anne babaya ilgisiz davranması, ailenin uygun eğitim ve terapi türüne karar vermekte zorlanması, maddi sorunlar, çocuğun OSB'ye ilişkin yıkıcı davranışları, eşlerin birbirine yeterince destek olmaması, sosyal destek eksikliği, çocuğun dil gelişiminin olmaması ya da sınırlı olması ve tanı sürecinin uzun sürmesi olarak sıralanmaktadır (Bilgin ve Küçük, 2010; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Marcus, Kuncce ve Shopler'den akt. Kaya, 2014; Mitchell ve Holdt, 2014; Uskun ve Gundogar, 2010; Wing, 2012).

OSB olan çocuk anne babaları ile ilgili gerçekleştirilen araştırmalar ailelerin iş yaşantısı, sosyal hayat, eşler arası iletişim, gelecek beklentileri, psikolojik durumları vb. tüm yaşam alanlarının çocuklarının OSB olmasından etkilendiğini göstermektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Demir, Mukaddes, Eralp-Demir ve Bilge, 2000; Green, 2003; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Nurullah, 2013; Üstüner-Top, 2009; Wing, 2012).

### **İş Yaşantısına Etkiler**

Birenbaum ve Cohen (1993)'e göre yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak, ailenin ihtiyaçlarını arttırarak daha fazla maddi gelir ihtiyacı oluştururken, anne babanın üretim

kapasitesini düşürücü bir etki yapabilmektedir (akt. Turnbull vd., 2007). Yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların ailelerinin bu değişen ihtiyaçlarını dengeleyebilmek adına, işi bırakmak, yarı zamanlı çalışmaya başlamak veya daha yüksek gelirli bir iş arayışına girmek gibi çeşitli düzenlemeler yapmak zorunda kalabildiği bilinmektedir (Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne ve Gallagher, 2010; Research and Training Center on Community Living, 2002'den akt. Turnbull vd., 2007). Alanyazın incelendiğinde de OSB olan bir çocuğa sahip anne babaların çocuklarının bakım ihtiyaçlarını karşılayabilmek için işlerini bırakmak zorunda kalabildikleri görülmektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Kuhlthau, Payakachat, Delahaye, Hurson, Pyne, Kovacs, ve Tilford, 2014; Lee, Harrington, Louie, Newschaffer, 2008; Üstüner-Top, 2009).

### **Sosyal Yaşantıya Etkiler**

Çocukları OSB olan anne babalar; toplumun anlayışsızlığı, yetersizliğin neden olduğu durumlar nedeniyle normal yaşam akışını sürdürememe, kendilerini ailelerinden uzaklaşmış hissetme ve çocukla ilgili destek hizmetlerin yeterince sağlanamaması gibi nedenlerle kendilerini toplumdan ve sosyal hayattan yalıtılmış hissedebilmektedirler (Gray, 2002; Kuhlthau, vd., 2014; Myers, Mackintosh ve Goin-Kocher, 2009; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Bazen de aileler, çocuklarının sahip olduğu yetersizliğin neden olduğu zorlayıcı durumlarla baş edebilmek için zamanlarının çoğunu çocuklarına ayırarak, kendilerini sosyal hayattan soyutlamak zorunda kaldıklarını ve bu nedenle zamanla akraba ve dostları tarafından yalnız bırakıldıklarını ifade etmektedirler (Farrugia, 2009; Gray, 2002; Midence ve O'Neill, 1999; Myers, vd., 2009; Üstüner-Top, 2009; Yurdakul ve Girli, 1997). Ayrıca, toplumun OSB olan çocuğa karşı sergilediği olumsuz tutum ve davranışlar nedeniyle bazı durumlarda ailenin zorunlu olarak sosyal çevresini çocuklarının davranışlarıyla baş edebilen akraba ve arkadaşlarla sınırlı tutmak zorunda kaldığı görülmektedir (Furriga, 2009; Gray, 1993; Green, 2003).

OSB olan çocuğun davranış problemleri bahsedilen olumsuz durumların şiddetini arttırmaktadır. Örneğin çocuğun çok yoğun problem davranışlar sergilemesi durumunda anne babalar çocuklarına bakıcı bulmakta bile zorluklar yaşayabilmekte ve baş başa zaman geçirmeleri imkânsız hale gelebilmektedir (Wing, 2012).

### **Etiketlenme/Damgalanma (Stigma)**

Etiketlenme/damgalanma bireyin normal olarak adlandırılan çoğunluktan farklı olan özellikleri nedeniyle sosyal onaydan dışlanması olarak tanımlanmaktadır (Goffman 1963'den akt. Karabekiroğlu, Cakin-Memik, Özcan-Özel, Toros, Öztop, Özbaran, Çengel-Kültür, Akbaş, Taşdemir, Ayaz, Aydın, Bildik, Erermiş ve Yaman, 2009). Alanyazında OSB olan çocuğa sahip anne babaların yaşadığı etiketlenme/damgalanma deneyimlerinin, bedensel ve zihinsel yetersizliği bulunan bireylere göre daha fazla olduğuna ilişkin araştırma sonuçları bulunmaktadır (Milacic-Vidgevic, Gligorovic ve Dragojevic, 2014; Werner ve Shulman, 2014). Bu durumun nedenlerinin toplumun OSB hakkında sınırlı bilgiye sahip olması, OSB olan çocukların dış görünüşlerinde bir farklılık olmaması nedeniyle yetersizlikten etkilenmiş olduklarının anlaşılması ve gündelik yaşamda OSB olan çocuğun sergilediği OSB'ye özgü davranışlara toplumdan olumsuz tepkilerin gelmesi olduğu ileri sürülmektedir. Toplumun OSB olan çocuğa karşı hoşgörüsüz davranması anne babanın kendini etiketlenmiş hissetmesine neden olabilmektedir (Cıvıck, 2008'den akt. Karagöz, 2010; Gill ve Liamputtong, 2011; Gray, 2002; Kuhlthau vd., 2014; Myers vd., 2009). Alanyazın incelendiğinde, anne babaların toplum içinde çocuklarının farklılıklarının ve zayıf yönlerinin insanların dikkatini çektiğini, bu nedenlerle herkesin çocuklarına farklı gözlerle baktığını ve bu durumun kendileri için çok üzücü olduğunu belirttikleri pek çok araştırma bulgusuna rastlanmaktadır (Bilgin ve Küçük, 2010; Gray, 1993; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Üstüner-Top, 2009). Aileler, toplumda karşılaştıkları bu olumsuz ve ayrımcılık içeren tavırlar nedeniyle sosyal hayattan uzaklaşmak, çocuklarının yetersizliğini herkese açıklamamak gibi bazı çözüm yolları denemek zorunda kalabilmektedirler (Furriga, 2009; Gray, 1993).

Çevrenin OSB olan çocuğa ve ailesine karşı olan etiketleyici tutumları anne babaların stres düzeyini olumsuz etkilerken, çocuklarının problem davranışlarıyla toplumsal alanlarda baş etmelerini de zorlaştırıcı bir etki göstermektedir (Gray,1993). Etiketleyici davranışlar, kişilerin yakın çevrelerindeki (akrabalar, arkadaşlar vb.) kişiler tarafından da sergilenmektedir. Bazı akrabalar çocuğun bütün aileye olumsuz etkileri olduğunu düşünerek, OSB olan çocuğun anne babasına karşı olumsuz davranışlar sergileyebilmekte ve öfke duyabilmektedir (Wing, 2012).

### **Eşler Arası İlişkiye Etkiler**

OSB olan çocuğun eşler arasındaki ilişkiye olumsuz etkileri vardır (Risdal ve Singer, 2004; Shtayermman, 2013). OSB olan çocuk anne babaları düşük eşler arası mutluluk, düşük uyum düzeyi ve düşük aile bağlılığı yaşayabilmektedir (Freedman, Kalb, Zablotsky ve Stuart, 2012; Higgins, Bailey ve Pearce, 2005). Hatta bazı ailelerde eşler arasında yaşanan problemler boşanmaya neden olabilmektedir (Üstüner-Top, 2009).

Alanyazında OSB olan bir çocuğa sahip olmanın evliliğe olumsuz etkileri olabileceğini gösteren çalışmalar olmasına rağmen, olumlu etkileri bulunduğunu gösteren araştırmalar da söz konusudur. Bu araştırmalarda sıklıkla görülen olumlu etkiler, çocuklarının gelişimine destek sağlamak için birlikte mücadele etmenin evliliklerini güçlü kıldığı şeklindedir (Özekes, Girli, Yurdakul, Sarısoy, 1998; Ramisch, Onaga ve Oh, 2014; Wing, 2012).

### **Kardeşlere Etkiler**

OSB ve diğer yetersizliklerin kardeşler üzerindeki etkilerinin incelendiği araştırmalarda birbirleriyle çelişen pek çok farklı sonuç bulunmuştur. OSB olan bir kardeşe sahip olmanın bazı çocuklar üzerinde olumlu etkileri olabilirken, bazı çocuklar üzerinde ise olumsuz etkileri görülebilmektedir (Dillenburger vd., 2010; Nealy, O'Hare, Powers, Swick, 2012; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Wing, 2012). Bu farklılığın, yetersizliğin şiddetine, OSB olan çocuğun davranış özelliklerine ve anne babaların tutumlarına bağlı olduğu düşünülmektedir (Bloch ve Weinstein, 2009; Cavkaytar, 2013; Wing, 2012). Normal gelişim gösteren çocukların OSB olan bir kardeşe sahip olduklarında karşılaşabilecekleri zorluklar genel olarak anne babadan yeterli ilgi ve zaman görememe, arkadaşlarını eve çağdırmaktan çekinme, küçük çocuklarda kendilerinin de kardeşleri gibi olacağından korkma, ergenlik çağında olan çocuklarda ise ileride doğacak çocuklarının OSB olması korkusu (Wing, 2012) olarak sıralanmaktadır. Ayrıca, bazı anne babalar normal gelişim gösteren çocuklarının OSB olan kardeşi nedeniyle evliliğe ilişkin sorunlar yaşamasından korktuklarını belirtmişlerdir (Gray,1993). OSB olan bir kardeşe sahip olmanın olumlu etkileri arasında ise kardeşiyle oynamaktan ve ona bir şeyler öğretmekten keyif alma ve yaşının üzerinde bir olgunluğa sahip olma gösterilebilir (Bloch ve Weinstein, 2009; Gray, 1993; Nealy vd., 2012; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Wing, 2012).

## **Travma Sonrası Büyüme**

Psikiyatride travma, psikolojik rahatsızlıklara sebep olabilen ya da var olan psikolojik rahatsızlıkları arttıran ve üzücü etkileri olan belirli bir olaya ya da duruma ilişkin deneyim olarak tanımlanmaktadır (Bhatia, 2009). Travma sonrası büyüme, zorlayıcı deneyimlerle mücadele eden kişinin karşılaştığı zorluklar sonucunda yaşadığı olumlu değişimleri ifade eder ve kişinin travmatik yaşantıdan zarar görmediği anlamına gelmez. Travma sonrası büyüme; hayatı daha fazla takdir etme, daha anlamlı kişiler arası ilişkiler kurma, kendini daha güçlü hissetme, önceliklerini değiştirme ve daha zengin bir spritüel deneyim yaşama gibi çeşitli yollarla gerçekleşmektedir (Tedeschi ve Calhoun, 2004). Alanyazında yılmazlık (resilience), dayanıklılık (hardiness), tutarlık duygusu (sense of coherence) ve iyimserlik (optimism) terimleri de travma sonrası büyüme ile ilgili kavramlar olarak kullanılmaktadır (İnci ve Boztepe, 2013; Tedeschi ve Calhoun, 2004).

*Yılmazlık* (resilience), kişinin yaşadığı zorluklara uyum sağlayarak yaşama bir amaç doğrultusunda devam edebilme yeteneğini tanımlayan bir kavramdır (Masten, Cutuli, Herbers ve Reed, 2009; Tedeschi ve Calhoun, 2004). Yetersizliği olan bireylerin aileleri ile gerçekleştirilen çalışmalarda anne babaların çocuklarının yetersizliğini kabul etmelerinin yılmazlık (resilience) düzeylerini olumlu etkilediği görülmüştür (Bloch ve Weinstein, 2009). Dayanıklılık (hardiness), yaşanmış zorlayıcı deneyimler karşısında bağlılık, mücadele etme ve kontrol etme şeklinde tanımlanmaktadır (Tedeschi ve Calhoun, 2004). Yaşanan olayları anlayıp, yorumlamak ve bu olaylardan bir anlam çıkartarak, yaşanmakta olan olumsuz olayları yönetmek ya da bu olaylarla baş etmek tutarlık algısı (sense of coherence) olarak adlandırılmaktadır (Tedeschi ve Calhoun, 2004). Travma sonrası büyüme ile ilişkili görülen son kavram olan iyimserlik (optimism) ise kişinin genel olarak iyi şeylerle karşılaşacağı beklentisine sahip olması şeklinde açıklanmaktadır (Carver, Scheier, Miller, Fulford, 2009; Tedeschi ve Calhoun, 2004).

OSB olan çocuk anne babalarının travma sonrası büyüme durumları ile ilgili alanyazındaki verilere bakıldığında, anne babaların daha sabırlı olmayı öğrendiklerini, evliliklerine ve hayatlarına OSB olan bir çocuk büyütmenin zenginleştirici etkiler yaptığını ve kişisel olarak kendilerini daha güçlü, daha sabırlı hissettiklerini ve empati yeteneklerinin arttığını düşündüklerini bildirmiştir (Karagöz, 2010; Myers, vd., 2009; Üstüner-Top, 2009; Woodgate, vd., 2008).

## Stres ve Sosyal Destek

Çocukları herhangi bir yetersizlikten etkilenmiş olan anne babalar öfke, suçluluk, depresyon, umutsuzluk gibi pek çok olumsuz duyguyla karşılaşabilmektedir (Akkök, 2003; Ardıç, 2012; Benson, 2010; Bloch and Weinstein, 2009; Cavkaytar, 2013; Gray, 1993; Kaner, 2009; Özdemir, 2012; Öztürk, 2008; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Turan, 2002; Turnbul vd., 2007;Varol, 2006; Wing, 2012). Ailelerin karşılaştığı bu zorlayıcı durumlarla baş etmelerine yardımcı olan ve streslerini azaltan en önemli etmenlerden biri sosyal destektir. Sosyal destek kavramı, ailenin ihtiyaç duyabileceği çeşitli hizmetleri (örneğin; bilgi edinme, sevgi ve güven ihtiyacı, onaylanma ihtiyacı ve ihtiyaca yönelik servisler) kapsamaktadır (Heaney ve Israel, 2008; Özdemir, 2012).

İlgili alanyazında sosyal desteğin dört ana türü tanımlanmaktadır. Bu türler; duygusal destek (emotional support), araçsal destek (instructional support), bilgi desteği (informational support) ve yaygın destektir (appraisal support) (Heaney ve Israel, 2008; Cohen ve Wills, 1985). Duygusal desteğin kriz anlarındaki en işlevsel yardım türü olduğu söylenebilir. Duygusal destek kriz yaşamakta olan kişiye, çevresindeki insanların erişilebilir ve kişinin krizden önceki duygusal dengesini geri kazanması için yardıma hazır olduğunu ifade eder (Helgeson, 2003; Kaplan, Cassel ve Gore,1977). Araçsal destek, birinin ev bulmasına yardımcı olmak, maddi destek sağlamak, getir götür işlerini yapmak gibi somut desteklerin sağlanması anlamına gelmektedir (Heaney ve Israel, 2008; Helgeson, 2003). Bilgi desteği, ihtiyacı olan kişiye zorluk yaşadığı konu hakkında rehberlik sağlayacak bilgi aktarmak ve tavsiyelerde bulunmayı içeren bir sosyal destek türüdür (Heaney ve Israel, 2008; Helgeson, 2003). Yaygın destek ise kişiye yaptığı eylemler ve aldığı kararlar hakkında dönütler vermeyi içeren bir süreçtir (Heaney ve Israel, 2008).

Yukarıda tanımlanan sosyal destek türlerinin bireyler üzerindeki etkileri, temel etki modeli ve tampon modeli aracılığı ile açıklanmaktadır (Cohen ve Wills, 1985). Temel etki modeline göre, kişinin sahip olduğu sosyal destek ile kendini iyi hissetmesi arasında doğrudan bir ilişki bulunmaktadır. Temel etki modeline göre, kişi stres halinde olsun ya da olmasın, sahip olduğu sosyal destek mutlaka olumlu etki gösterecektir. Ayrıca temel etki modeli, kişinin sosyal desteğe sahip olmaması halinde çeşitli olumsuz etkilerle karşılaşabileceğini ileri sürer. Tampon Modeline göre ise sosyal desteğin en önemli özelliği, kişiyi stresörlerin olumsuz etkilerinden koruyucu etki göstermesidir. Temel etki modelinin tersine stresli olayların yaşanmadığı durumlarda, kişinin sosyal



desteğe sahip olmamasının olumsuz bir özelliği olmadığı ifade edilmektedir (Cohen ve Wills, 1985). İlgili alanyazın incelendiğinde, OSB olan çocuk anne babalarının ve normal gelişim gösteren kardeşlerinin sahip olduğu sosyal destek düzeyi arttıkça yaşadıkları stresin azaldığını gösteren araştırmalara rastlanmaktadır (Aldan, 2012; Görgü, 2005; Sencar, 2007).

### **Stres ve Dini Baş Etme**

Pargament (1997) din kavramını, anlamı dini yollarla aramak olarak tanımlamış ve dinin anlamlandırma, kontrol etme, rahatlık/spritüel etki sağlama, sosyal olarak yakınlık elde etme ve yaşam dönüşümü sağlama (eski değer ve kavramları bırakarak, yeni kaynaklarla yeni anlamlar elde etmek) olmak üzere beş temel işlevi olduğunu belirtmiştir (Pargament, 2000). Dini baş etme teorisi, dinin işlevlerini temel alarak, kişinin zorluklarla karşılaştığı durumlarda, kendisi için kutsal ve değerli olan öğelerin hayatındaki yerini ve önemini arttırarak karşılaştığı sorunlarla baş etmeyi amaçladığını öne sürer. Örneğin bazı dini düşünceler kişinin karşılaştığı zorlukları algılayışını ve anlamlandırmasını değiştirerek, mevcut stresli durumun kişinin spiritüel bir büyüme yaşamasına yardımcı olabilir (Pargament,1997; 2000; Pargament ve Brant, 1998). Çünkü dini baş etme çok amaçlıdır ve bu amaçların her biri (rahatlık sağlama, kişisel büyümeyi tetikleme, Allah ile daha yakın hissetme ve hayatı anlamlandırma) dinin işlevleri ile ilişkilidir (Pargament, 1997; Pargament, Kennel, Hathaway, Grevengoed, Newman ve Jones, 1998). Pargament ve Brant (1998) dini baş etmenin üç temel türü olduğunu öne sürmüşlerdir. Bu üç tür; faydalı dini baş etme yöntemleri, zararlı dini baş etme yöntemleri ve hem haydalı hem zararlı etkileri olabilen dini baş etme yöntemleridir. Olumlu dini baş etme yöntemleri; spiritüel destek ve işbirlikçi dini baş etme (kişi zor durumlarla karşılaştığında Allah ile işbirliği yaptığını varsayar), cemaat desteği (mensubu olduğu dinin diğer üyelerinin zor durumda olan kişiye destek olması) ve olumlu yeniden çerçevelemedir (mevcut sıkıntılı durumu bir başka olumlu düşünce ile açıklama) (Pargament, Ano, Wachholtz, 2005; Pargament ve Brant, 1998). Zararlı dini baş etme yöntemleri; Allah ve dini cemaatten uzaklaşma ve karşılaşılan olumsuz durumu Allah'ın kişiyi cezalandırması olarak algılama şeklinde tanımlanmıştır (Pargament ve Brant, 1998; Pargament, Smith, Koenig ve Perez, 1998). Hem olumlu hem de olumsuz etkileri olabilen dini baş etme yöntemleri ise yaşanan krize yanıt olarak dini ritüellere katılma ve kendi kendini yönetme (kişinin kendi problemlerini

kendisinin çözebilecek yeterlikte olduğunu düşünmesi), sonraya bırakma ve rica etme şeklinde sınıflandırılmıştır (Pargament ve Brant, 1998).

Dini baş etme yöntemlerinin kanser, kalp, AIDS, kronik ağrı hastaları ve fiziksel şiddete maruz kalan kişiler üzerindeki etkileri ile ilgili gerçekleştirilmiş pek çok araştırma bulunmaktadır. Mevcut araştırma sonuçlarına göre, olumlu dini baş etme yöntemleri, spirüel büyüme ve olumlu sonuçlarla ilişkili bulunurken, olumsuz baş etme yöntemlerinin de olumsuz sonuçlar, depresyon ve anksiyete ile ilişkili olduğu bulunmuştur (Bush, Rye, Brant, Emery, Pargament ve Riessinger, 1999; Pargament, Olsen, Reilly, Falgout, Ensing, Haitsma, 1992; Trevino, Pargament, Cotton, Leonard, Hahn, Caprini-Faigin ve Tsevat, 2007).

Alanyazında OSB olan çocuğa sahip anne babaların dini baş etme yöntemleri ilgili araştırmalarda yer almaktadır ve bu araştırma sonuçları da çeşitli hastalıklarla baş eden kişilerle gerçekleştirilen araştırma sonuçlara paralellik göstermektedir. Kara (2008) gerçekleştirdiği araştırma da katılımcıların %19,3'ünün engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra dine yaklaştığını, %5,3'ünün dinden soğuduğunu ve %75,4'ünün ise dine yaklaşımının değişmediğini bulmuştur. Trakeshwar ve Pargament (2001) ise çocukları OSB olan anne babaların kullandığı olumlu dini baş etme yöntemlerinin, kendini Allah'a daha yakın hissetme ve ruhsal gelişim gibi olumlu dini sonuçlarla ve stresle ilişkili büyüme ile ilişkili olduğu bulunurken, negatif dini baş etme yöntemlerini ise yüksek depresif etki ve zayıf dini sonuçlarla ilişkili olduğunu göstermiştir.

### **Gereksinim**

OSB pek çok zorlu davranış örüntüleri ile sosyal beceriler ve iletişim becerilerinde sınırlılıklara neden olabilen bir yetersizlik (Çolak, 2015) olmakla birlikte, toplum hakkında yeterince bilgi sahibi olmadığı için anne babaların topluma uyumlarını da etkileyebilen bir yetersizlik türüdür (Gill ve Liamputtong, 2011; Gray, 2002; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Milacic-Vidgeviç, vd., 2014; Werner ve Shulman, 2015; Wing, 2012). OSB'nin zorlayıcı doğası ve diğer etmenler nedeniyle anne babalar iş hayatlarında, sosyal hayatlarında, evlilik yaşantılarında ve diğer çocukları ile olan ilişkilerinde OSB olan bir çocuğa sahip oldukları için çeşitli zorluklarla karşılaşabilmektedirler (Dillenburger vd., 2010; Kaya, 2015; Kuhlthau vd., 2014; Nealy vd., 2012; Wing, 2012). OSB olan çocuk anne babalarının ve kardeşlerinin gereksinimlerinin zamanında ve doğru bir şekilde karşılanabilmesi için öncelikli olarak

OSB olan çocuğa sahip anne babaların, OSB ile ilgili durumlar nedeniyle hangi alanlarda ne tür deneyimler yaşadıklarının belirlenebilmesi gerekmektedir. OSB olan çocuk ailelerinin karşılaştığı olumlu ve olumsuz deneyimlerin doğasına ilişkin yeterli bilgi edinilmeden, bu ailelerin yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik müdahalelerin planlanması ve yürütülmesi mümkün görülmemektedir. NAC (2015) alanyazında anne babaların OSB olan çocuklarının eğitimine katılmasının olumlu sonuçlar doğurduğuna ilişkin yeterli sayıda araştırma sonucunun yer alması nedeniyle “anne baba eğitimi” kategorisi bilimsel dayanaklı uygulamalara eklenmiştir. Bu durum, anne babanın OSB olan çocukları nedeniyle yaşadıkları deneyimlerin anlaşılmasının ve ihtiyaçlarının belirlenerek uygun müdahalelerle giderilmesinin hem anne babanın hayatına hem de OSB olan çocuğun gelişimine önemli katkılar sağlayabildiğini göstermektedir. Ayrıca, çocukları OSB olan anne babalar sadece eğitim ile ilgili alanlarda değil, çocuklarının kendilerinden sonra nasıl yaşayacağı gibi konularda da endişelenmekte ve bu nedenle geleceğe ilişkin de ciddi kaygılar yaşamaktadırlar (Bilgin ve Küçük, 2010; Kaya, 2015; Mitchell ve Holdt, 2014). Alanyazında OSB olan çocuğa sahip annelerin ruhsal durumlarını, sosyal destek düzeylerini inceleyen çok sayıda nicel araştırma bulunmaktadır (Balkanlı, 2008; Demir, vd., 2000; Görgü, 2005; Sencar, 2007). Ayrıca, OSB ve diğer yetersizliklerden etkilenmiş çocuk anne babalarının stres düzeylerini, algıladıkları sosyal destek düzeylerini ve bu değişkenlerin ilişkisini birbiriyle karşılaştıran nicel araştırmalar da yer almaktadır (Ar, 2014; Öksüz, 2008). Hem Türkçe hem de yurtdışı alanyazında, annelerin iş, ev, sosyal hayatlarında ve çocuklarının tanı sürecinde karşılaştıkları zorlukları inceleyen çok sayıda nitel araştırma dikkat çekmektedir (Bıçak, 2009; Bilgin ve Küçük, 2010; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Güleç-Aslan vd., 2014). Yurtdışı alanyazında katılımcıları OSB olan çocuğa sahip anneler ve babalar olan, anne babaların OSB’ye ilişkin durumlardan ne şekilde etkilendiklerini ve bu durumlarla nasıl baş ettiklerini inceleyen nitel araştırmalar yer almaktadır. Bununla birlikte katılımcısı sadece OSB olan çocuğa sahip babaların olduğu bir araştırmaya rastlanmamıştır. Türkçe alanyazında ise katılımcıları OSB olan çocuğa sahip anneler ve babalar olan sınırlı sayıda araştırmaya (Üstüner-Top, 2010) rastlanmaktadır. Buradan hareketle bu araştırmaya, OSB olan çocuğa sahip anne ve babaların deneyimlerinin daha iyi anlaşılabilmesi için ihtiyaç duyulmuştur.

### **Araştırmanın Amacı**

Araştırmanın genel amacı, çocukları OSB tanısı almış anne babaların, çocuklarının OSB tanısı almış olması nedeniyle yaşadıkları deneyimleri ve yaşamlarının OSB sebebiyle nasıl etkilendiğine ilişkin görüşlerini belirlemektir.

Bu amaçlar doğrultusunda aşağıda yer alan sorulara yanıt aranmıştır;

1. OSB olan çocuk anne babalarının, çocukları tanı alana kadar yaşadıkları deneyimleri nelerdir?
2. OSB olan çocuk anne babalarının çocuklarının tanı aldığı öğrendiği an ve ilk anlardaki/yıllardaki deneyimleri nelerdir?
3. OSB olan çocuk anne babalarının, çocuklarının eğitim sürecinde yaşadıkları deneyimleri nelerdir?
4. OSB olan çocuk anne babalarının, çocuklarının yetersizliği nedeniyle iş, evlilik ve sosyal hayat gibi yaşam alanlarında yaşadıkları deneyimleri nelerdir?
5. OSB olan çocuk anne babalarının çocuklarına ilişkin gelecek beklentileri nelerdir?

### **Önem**

Araştırma sonucunda elde edilecek bulguların çocukları OSB olan anne babaların yaşamlarının OSB tanısından ne şekilde etkilendiği konusunda eğitimcilere, anne babalara ve özel eğitim alanında çalışan kişilere bir bakış açısı sağlayacağı umulmaktadır. Bu sayede çocukları OSB olan anne babaların gereksinimlerinin daha detaylı bir şekilde belirlenebileceği ve ailenin gereksinim duyabileceği desteklerin, aileler için daha etkili bir şekilde ve daha kolay erişilebilir hale getirilebileceği düşünülmektedir. Ayrıca, OSB olan çocuk anne babalarının deneyimlerinin incelendiği bu araştırmanın, çocuklarında OSB riski olan veya çocukları yeni OSB tanısı almış anne babalara karşılaşılabilecekleri durumlar konusunda fikir verebileceği ve rehber olabileceği umulmaktadır.

Toplumsal açıdan düşünüldüğünde, OSB olan çocuk anne babalarının toplumda yaşadığı zorluklara, araştırma bulguları doğrultusunda dikkat çekilerek, gerçekleştirilen araştırmanın etiketlenmeye (damgalanma) ilişkin durumun anlaşılmasına katkı

sağlaması ve bu durumları ortadan kaldırmaya yönelik planlanabilecek farklı çalışmalara zemin hazırlayabileceği düşünülmektedir.

Alanyazında OSB olan çocuk babalarının, çocuklarının OSB olması durumundan nasıl etkilendiklerine ilişkin sınırlı sayıda araştırma bulunması nedeniyle, araştırma bulgularının bu alanda gerçekleştirilebilecek yeni araştırmalara zemin hazırlayabileceği umulmaktadır.

Gerçekleştirilen araştırmanın, OSB olan bir çocuğa sahip olmanın pek çok açıdan aileye olan etkilerini psikoloji ile ilgili alanyazın aracılığıyla ele alan bir araştırma olmasının da alanyazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

## İKİNCİ BÖLÜM

### İLGİLİ ALANYAZIN

Bu bölümde çocukları OSB tanısı almış olan anne babaların ve kardeşlerin, OSB tanısından ve OSB tanısının neden olduğu ek sorunlardan hangi alanlarda (psikolojik durum, iş yaşantısı, eşler arası ilişkiler, maddi durum, diğer çocuklar vb.) nasıl etkilendiklerine ve bu etkilerle nasıl baş ettiklerine ilişkin yapılmış olan nitel, nicel ve karma yöntem araştırmalarına yer verilmiştir.

#### **Nicel Araştırmalar**

Bu bölümde çocukları OSB olan anne babaların, OSB tanısından ve OSB tanısının neden olduğu ek sorunlardan hangi alanlarda nasıl etkilendiklerine ve bu etkilerle nasıl baş ettiklerine ilişkin alanyazında yer alan nicel araştırmalardan bahsedilmiştir. Tablo 3'de yayınlara ilişkin özet bilgiler yer almaktadır.

**Tablo 3***Nitel Araştırmalar*

Çalışma/Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Araçları	Temel Bulgular
<b>Demir, Mukaddes, Eralp-Demir ve Bilge (2000)</b>	DSM IV'e göre OSB tanısı alan çocukların annelerindeki birinci eksen psikiyatrik bozuklukları araştırmak	30 Anne	SCID-I ölçeği ve BTL-90 ölçeği	OSB olan çocuk annelerinde en sık görülen birinci eksen psikiyatrik bozukluklar; %23 majör depresif bozukluk, %16,7 distimik bozukluk, %16,7 sosyal fobi %6,7 basit fobi olarak bulunmuştur.
<b>Görgü (2005)</b>	Üç-yedi yaşları arasındaki OSB olan çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve depresyonları arasındaki ilişki ve bunları yordayıcı olabilecek değişkenleri incelemek	165 anne	Kişisel Bilgi Formu, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği	Bakıcısı olan OSB'li çocuk annelerinin; daha yüksek aile desteği, özel kişi desteği, arkadaş desteği ve toplam destek algıladıkları ve daha az depresyon belirtileri gösterdikleri tespit edilmiştir
<b>Sencar (2007)</b>	OSB olan çocuğa sahip anne babaların algıladığı sosyal destek düzeyi, sosyal desteğin kimler tarafından sağlandığı ve sosyal destekten duyulan memnuniyet düzeyi ile anne babanın stres düzeyi arasındaki ilişkiyi incelemek	OSB olan çocuğa sahip 91 anne ve 81 baba; Kontrol grubunda normal gelişim gösteren çocukları olan 92 anne ve 80 baba	The Social Support Questionnaire (SDA), Questionnaire on Resources and Stress (QRS) ve sosyo-demografik bilgi formu	OSB olan çocuğa sahip anne babaların algıladığı sosyal destek ve sosyal destekten memnuniyet düzeyleri arttıkça stres düzeylerinin azaldığı tespit edilmiştir. OSB olan çocuğa sahip anne babaların, normal gelişim gösteren çocuğu olan anne babalara göre daha yüksek stres düzeylerine sahip oldukları, daha az sosyal destek gördükleri ve sosyal destek memnuniyetlerinin daha düşük olduğu görülmüştür.

**Tablo 3 devamı**

<b>Siklos ve Kerns (2007)</b>	Anne babaların çocuklarının OSB tanı sürecine ilişkin deneyimleri hakkında bilgi edinmek	56 anne baba	Tanısal Anket, Çocuk Özellikleri Anketi ve Demografik Bilgi Formu	İletişim, sosyal alan ve davranış skoru yüksek olan çocukların tanı sürecinin aileler tarafından daha tatmin edici olarak tanımlandığı tespit edilmiştir.
<b>Öksüz (2008)</b>	OSB olan ve olmayan çocuğa sahip anne babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özellikleri arasında farklılık olup olmadığını incelemek	Normal gelişim gösteren çocuk sahibi 43 anne ve 40 baba; Çocukları OSB olan 86 anne ve 81 baba	OSB Beck Depresyon envanteri, SCL-90 ve Toronto Aleksitimi Ölçeği	OSB olan çocuk anne babalarının depresyon ölçeği puanları, normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların depresyon ölçeği puanından yüksek bulunmuştur. Ayrıca olan çocuğa sahip annelerin depresyon puanları, OSB olan çocuk babalarının depresyon puanlarından yüksek olduğu görülmüştür. OSB olan çocuk anne babalarının obsesif kompulsif davranışlarının normal gelişim gösteren çocuk anne babalarına göre yüksek olduğu anlaşılmıştır.
<b>Balkanlı (2008)</b>	Çocukları OSB olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemek	Çocuğu OSB olan 55 anne; Çocuğu normal gelişim gösteren 55 anne	Dünya Sağlık Örgütü'nün Yaşam Kalitesi Ölçeği, Diener'in Yaşam Doyum Ölçeği ve Beck'in Umutsuzluk Ölçeği	OSB olan kız çocuk annelerinin umutsuzluk puanı, OSB olan erkek çocuk annelerine göre daha yüksek bulunmuştur. Sosyal ve çevresel yaşam kalitesi açısından bakıldığında ise OSB olan erkek çocuk annelerinin puanlarının, OSB olan kız çocuk annelerine göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.
<b>Karabekiroğlu, Cakin-Memik, Özcan-Özel, Toros, Öztop, Özbaran, Çengel-Kültür, Akbaş, Taşdemir, Ayaz, Aydın, Bildik, Erermiş ve Yaman (2009)</b>	Türkiye'nin tüm bölgelerinde çocuk psikiyatri kliniğine gelen hastaların anne babaları ve öğretmenleri arasında dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ve OSB ile ilgili yanlış bilgilendirme ve damgalama düzeyini incelemek	Çocuğu DEHB veya OSB olan 666 anne baba ile bu çocukların 453 ilkokul öğretmeni	DEHB ve OSB değerlendirme Anketi	Anne balarla karşılaştırıldığında öğretmenler arasında DEHB ve/veya OSB hakkında önceden bilgi sahibi olduğunu belirtenlerin oranının anlamlı olarak daha yüksek olmasına rağmen, öğretmenlerde DEHB ve OSB için damgalama düzeyi anne babalara göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.



**Tablo 3 devamı**

<b>Tokuç-Öztürk (2009)</b>	OSB olan çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevine etkisini incelemek	Çocuğu OSB olan 108 aile	Tanıtıcı bilgi formu ve Aile Değerlendirme Ölçeği	Çocuklarının OSB tanısının üzerinden 6-8 yıl geçen aileler ile 10-13 yaşında OSB olan çocuğa sahip ailelerin davranış kontrolü puanları, 0-2 yıla göre ve 3-5 yıla göre anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır. OSB olan çocuğa sahip ailelerin yarısından çoğunun sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir. Anne babaların büyük çoğunluğu çocukları OSB tanısı aldıktan sonra sağlıklı çocuklarına ayırdıkları zamanın azaldığını söylemiştir.
<b>Durukan, Erdem, Tufan ve Türkbay (2010)</b>	OSB olan çocuk annelerinin baş etme tutumlarının, annelerin depresyon ve anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkisini incelemek	Çocukları OSB olan 40 anne; normal gelişim gösteren çocuğu olan 30 anne	Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) ve Baş Etme Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (COPE)	OSB olan çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete puanlarının kontrol grubuna göre yüksek olduğu görülmüştür.
<b>Uskun ve Gündoğar (2010)</b>	Yetersizliği olan çocuk anne babalarının hangi durumlarda daha yüksek stres düzeyleri yaşadıklarını ve bu stres düzeyleri ile depresyon ve anksiyete arasındaki ilişkiyi incelemek	Bedensel, işitme, görme, zihinsel yetersizliği ve OSB olan çocuğa sahip 127 anne baba	Sosyo-demografik bilgi formu, STAI ve BDI anketleri	Araştırma sonuçlarına göre yetersizliği olan bireylerin anne babalarının psikolojisini olumsuz yönde en çok etkileyen faktörün ekonomik problemler olduğu tespit edilmiştir.

<b>Tablo 3 devamı</b>				
<b>Aldan (2012)</b>	OSB'li kardeşi olan dokuz, on altı yaş arası normal gelişim gösteren çocukların davranış ve duygu uyumları, algıladıkları sosyal destek düzeyi ve benlik kavramı arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını araştırmak	Kardeşi OSB olan 50 normal gelişim gösteren çocuk ve kardeşi normal gelişim gösteren 52 normal gelişim gösteren çocuk	Güçler ve Güçlükler Anketi, Çocuk ve Ergenler İçin Sosyal Destek Değerlendirme Ölçeği, Piers-Harris Çocuklarda Öz Kavramı Ölçeği	OSB'li kardeşi olan çocuklar ile normal gelişim gösteren kardeşi olan çocukların benlik kavramları, duygusal uyumları, benlik kavramları ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. OSB'li kardeşi olan erkek çocukların, normal gelişim gösteren erkek çocuklardan anlamlı olarak daha fazla davranış ve duygusal uyum problemleri yaşadıkları tespit edilmiştir.
<b>Kalecik (2013)</b>	OSB olan çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunları belirlemek	Kardeşi OSB olan 125 normal gelişim gösteren çocuk	Kişisel bilgi formu ve Kardeş Problemleri Anketi	13-18 yaş arası ve dört ya da daha fazla kardeşe sahip olan normal gelişim gösteren çocukların, OSB olan kardeşleri ile ilgili daha az sorun yaşadığı tespit edilmiştir. OSB'li çocuğun yedi, on iki yaş arasında olması durumunda normal gelişim gösteren kardeşin OSB olan kardeşe ilişkin daha az sorun yaşadığı görülmüştür. Kelime tekrarlama davranışı gösteren OSB olan çocukların normal gelişim gösteren kardeşleri, çılgılık atma ve etrafta koşturarak dolaşma davranışı gösteren OSB'li çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerine göre daha az sorun yaşadığı görülmüştür.
<b>Ar (2014)</b>	MEB'e bağlı ilköğretim okullarına devam eden normal çocuk ebeveynleri ile OÇEM'lere ve EUO'ya devam eden OSB olan çocukların ebeveynlerinin anksiyete düzeylerini ve evlilik uyumlarını çeşitli değişkenler açısından incelemek	135 anne baba	STAI Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri ve Aile Değerlendirme Ölçeği	OSB olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin; çalışma durumlarının, evlendikleri yaştan, evlilik süresinin, çocuklarının sayısının ve gelir durumlarının evlilik uyumlarını yordamadığı görülmüştür.

Demir, Mukaddes, Eralp Demir ve Bilge (2000), DSM IV'e göre OSB tanısı alan çocukların annelerindeki birinci eksen psikiyatrik bozuklukları araştırmışlardır. Araştırmanın katılımcıları İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Ana Bilim Dalı bünyesindeki Yaygın Gelişimsel Bozukluklar ve Psikozlar polikliniğine başvuran OSB olan çocuk anneleridir. Katılımcılara, SCID-I ve BTL-90 ölçekleri uygulanmıştır. Araştırma sonuçlarına göre OSB olan çocuk annelerinde en sık görülen birinci eksen psikiyatrik bozukluklar; %23 majör depresif bozukluk, %16,7 distimik bozukluk, %16,7 sosyal fobi %6,7 basit fobi olarak bulunmuştur.

Görgü (2005), üç yedi yaşları arasındaki OSB olan çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve depresyonları arasındaki ilişki ve bunları yordayıcı olabilecek değişkenleri incelemeyi amaçlamıştır. İlişkisel tarama modeli ile desenlenmiş araştırmaya üç yedi yaş aralığında OSB olan çocuğa sahip 165 anne katılmıştır. Veriler; Kişisel Bilgi Formu, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği ile toplanmıştır. Verilerin analizinde x, ss, sh, Kurtosis, Kolmagorov-Simirnov, Kruska Wallis, Mann Whitney "U" Testi ve Hollender-Wolfe Testi kullanılmıştır. Araştırma bulguları şöyledir; annelerin yaşı ve medeni durumu algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeyini yordamamaktadır. Çalışan annelerin, çalışmayan annelere göre daha fazla sosyal destek algıladıkları ve depresyon puanlarının daha düşük olduğu görülmüştür. Aylık gelirleri iki milyar ve üstü olan annelerin; daha yüksek aile desteği, daha yüksek özel kişi desteği, daha yüksek arkadaş desteği ve daha yüksek toplam sosyal destek düzeyi algıladıkları görülmüştür. OSB olan çocuğun yaşının ve doğum sırasının, cinsiyetinin, çocuğun OSB olduğunu ilk kimin fark ettiğinin ve çocuğa tanı konma süresinin annenin algıladığı sosyal destek ve depresyon düzeylerini yordamadığı görülmüştür. Bakıcısı olan OSB'li çocuk annelerinin; daha yüksek aile desteği, özel kişi desteği, arkadaş desteği ve toplam destek algıladıkları ve daha az depresyon belirtileri gösterdikleri tespit edilmiştir. Çocuklarını orta derece OSB'li olarak nitelendiren annelerin, çocuklarını hafif derece otistik olarak nitelendiren annelerden daha yüksek depresyon belirtileri gösterdikleri bulgulanmıştır.

Sencar (2007), OSB olan çocuğa sahip anne babaların algıladığı sosyal destek düzeyi, sosyal desteğin kimler tarafından sağlandığı ve sosyal destekten duyulan memnuniyet düzeyi ile anne babanın stres düzeyi arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırma nicel araştırma desenlerinden betimsel ve karşılaştırmalı araştırma desenleri ile yürütülmüştür. Bu kapsamda çalışma grubunda OSB'li çocukları olan 91 anne ve 81 baba, kontrol grubunda ise normal gelişim gösteren çocukları olan 92 anne ve 80 baba yer almıştır. Veriler; The Social Support

Questionnaire (SDA), Questionnaire on Resources and Stress (QRS) ve sosyo-demografik bilgi formu ile toplanmış ve SPSS 12 paket programı, Pearson Korelasyon Katsayısı, t Testi ve Tek Yönlü Varyans Analizi testleri kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre; OSB olan çocuğa sahip anne babaların algıladığı sosyal destek ve sosyal destekten memnuniyet düzeyleri arttıkça stres düzeylerinin azaldığı tespit edilmiştir. OSB olan çocuğa sahip anne babaların, normal gelişim gösteren çocuğu olan anne babalara göre daha yüksek stres düzeylerine sahip oldukları, daha az sosyal destek gördükleri ve sosyal destek memnuniyetlerinin daha düşük olduğu görülmüştür. Çocuğu OSB olan anne babaların eğitim düzeyleri yükseldikçe daha az stres deneyimledikleri ve sahip oldukları sosyal destekten duydukları memnuniyetin arttığı bulunmuştur.

Siklos ve Kerns (2007) gerçekleştirdikleri araştırmada anne babaların çocuklarının OSB tanı sürecine ilişkin deneyimleri hakkında bilgi edinmeyi amaçlamışlardır. Araştırmanın katılımcıları 56 anne babadan oluşmaktadır. Katılımcılara toplam 3 anket uygulanmıştır. Bu anketler şöyledir; 33 sorudan oluşan ve anne babaların çocukları OSB tanısı alana kadar yaşadıkları zorlukları tespit etmek için oluşturulmuş ‘tanısal anket’, 82 sorudan oluşan ve OSB olan çocukların davranış özelliklerini tespit etmeyi amaçlamayan ‘çocuk özellikleri anketi’ ve 15 sorudan oluşan ‘demografik bilgi formu’. Araştırma sonuçlarına göre; ailelerin %88’i çocuklarının bir sorunu olduğundan 3. doğum gününden önce şüphelenmişlerdir. Tanı sürecinde ailelerin %23’ü 2 uzmanla, %14’ü 3 uzmanla, %21’i 4 uzmanla, %41’i 5’ten fazla, %5’i ise 10’dan fazla uzmanla görüşükten sonra çocukları tanılanmıştır. Anne babaların %52’i çocuklarının tanı alma süreci tatmin edici bulmadıklarını belirtirken, anne babaların %82’si tanı sürecini stresli bulmaktadır. Tanı alan çocuğu kız olan ailelerin anlamlı ölçüde diğer ailelere göre tanı sürecinde daha fazla zorluk yaşadıkları belirtilmiştir. Tanı sürecindeki aksine OSB’li kız çocukları olan ailelerle, OSB’li erkek çocuğu olan aileler arasında durumlarından memnun olma ve stres yaşama düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir. Çocuk özellikleri anketinden yüksek puan alan çocukların ailelerinde tanı sürecine ilişkin tatminin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Kullanılan veri toplama araçları ile ilgili yapılan çeşitli analizler sonrasında; iletişim, sosyal alan ve davranış skoru yüksek olan çocukların tanı sürecinin aileler tarafından daha tatmin edici olarak tanımlandığı tespit edilmiştir. Bu durumun sebebinin iletişim alanında daha iyi olan çocukların tanı sürecinde karşılaştıkları sorunların uzmanlar tarafında daha kolay çözülebilmesi ve standartlaştırılmış testlerin bu çocuklar ile ilgili daha net sonuçlar vermesi olarak açıklanmıştır.

Öksüz (2008), OSB olan ve olmayan çocuğa sahip anne babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özellikleri arasında farklılık olup olmadığını incelemiştir. Araştırmaya çocukları normal gelişim gösteren 43 anne ve 40 baba ile çocukları OSB olan 86 anne ve 81 baba katılmıştır. Araştırmanın verileri; OSB Beck Depresyon envanteri, SCL-90 ve Toronto Aleksitimi Ölçeği ile toplanmıştır. Veriler SPSS 15.0 paket programı ile analiz edilmiştir. Araştırma sonuçları şöyledir; OSB olan çocuk anne babalarının depresyon ölçeği puanları, normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların depresyon ölçeği puanından yüksek bulunmuştur. Ayrıca olan çocuğa sahip annelerin depresyon puanları, OSB olan çocuk babalarının depresyon puanlarından yüksek olduğu görülmüştür. OSB olan çocuk anne babalarının obsesif kompulsif davranışlarının normal gelişim gösteren çocuk anne babalarına göre yüksek olduğu anlaşılmıştır.

Balkanlı (2008), çocukları OSB olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırmaya çocuğu OSB olan 55 anne ve çocuğu normal gelişim gösteren 55 anne katılmıştır. Araştırmanın verileri; Dünya Sağlık Örgütü'nün Yaşam Kalitesi Ölçeği, Diener'in Yaşam Doyum Ölçeği ve Beck'in Umutsuzluk Ölçeği ile toplanmıştır. Analiz sürecinde; bağımsız grup T-testi, ANOVA, korelasyon analizi ve SPSS programı kullanılmıştır. Araştırma sonuçları şöyledir; OSB olan kız çocuk annelerinin umutsuzluk puanı, OSB olan erkek çocuk annelerine göre daha yüksek bulunmuştur. Sosyal ve çevresel yaşam kalitesi açısından bakıldığında ise OSB olan erkek çocuk annelerinin puanlarının, OSB olan kız çocuk annelerine göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Karabekiroğlu, Cakin-Memik, Özcan-Özel, Toros, Öztop, Özbaran, Çengel-Kültür, Akbaş, Taşdemir, Ayaz, Aydın, Bildik, Erermiş ve Yaman (2009), Türkiye'nin tüm bölgelerinde çocuk psikiyatri kliniğine gelen hastaların anne baları ve öğretmenleri arasında dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ve OSB ile ilgili yanlış bilgilendirme ve damgalama düzeyini incelemişlerdir. Araştırmaya yedi farklı ilden çocuklarında DEHB veya OSB olan 666 anne baba ile bu çocukların 453 ilkokul öğretmeni katılmıştır. Katılımcılara, DEHB ve OSB değerlendirme Anketi uygulanmıştır. Elde edilen verilerin analizinde; SPSS paket programının 11.0 sürümü, t-testi, ANOVA ve Tukey testi kullanılmıştır. Araştırmanın OSB ile ilgili bazı sonuçları şöyledir; anne babaların %52,7'si, öğretmenlerin %87,4'ü OSB tanısını daha önce duyduğunu söylemiştir. OSB'nin en iyi tedavisini anne babaların %58,3'ü özel eğitim, %26,6'sı ilaç tedavisi, %41,7'si psikoterapi, %3,9'u diyet tedavisi olarak tanımlarken, öğretmenlerin ise %82,6'sı özel eğitim, %26,9'u ilaç tedavisi, % 53,9'u

psikoterapi, %3,3'ü diyet tedavisi olarak tanımlamıştır. Anne babaların %31,2'si, öğretmenlerin %50,6'sı OSB'li çocukların hiçbir zaman göz teması kurmadığı cümlesinin doğru olduğunu belirtmiş ve anne babaların %36,9'u, öğretmenlerin %61,1'i ise OSB'nin tamamıyla düzelmeyecek bir bozukluğunu söylemiştir. Anne babaların %29,1'i, öğretmenlerin %49'u "OSB olan çocuk sizin çocuğunuzun sıra arkadaşı olsa rahatsız olur muydunuz?" sorusuna evet cevabı vermiştir. Anne babaların %40'ı, öğretmenlerin %62,7'si "OSB tanısı alan tüm çocuklar sizce farklı okullarda okutulmalı mıdır?" sorusuna evet cevabı vermiştir. Anne babaların %34,8'i, öğretmenlerin %58,1'i "OSB tanısı alan çocuklar sizce sınıfın düzenini bozar mı?" sorusuna evet cevabı vermiştir. Anne babaların %25,7'si, öğretmenlerin %31,6'sı "OSB olan çocukların ailelerinde psikolojik sorunlar mutlaka bulunur mu?" sorusuna evet cevabı vermiştir. Anne balarla karşılaştırıldığında öğretmenler arasında DEHB ve/veya OSB hakkında önceden bilgi sahibi olduğunu belirtenlerin oranının anlamlı olarak daha yüksek olmasına rağmen, öğretmenlerde DEHB ve OSB için damgalama düzeyi anne babalara göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.

Tokuç-Öztürk (2009), OSB olan çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevine etkisini incelemiştir. Araştırmaya çocuğu OSB olan 108 aile katılmıştır. Veriler, tanıtıcı bilgi formu ve Aile Değerlendirme Ölçeği aracılığı ile toplanmıştır. Verilerin analizinde SPSS 13.0 paket programı, NCSS 2007&PASS 2008 Statistical Software, Oneway Anova, Post Hoc, Tukey HSD ve T testi kullanılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre; çocuklarının OSB tanısının üzerinden 6-8 yıl geçen aileler ile 10-13 yaşında OSB olan çocuğa sahip ailelerin davranış kontrolü puanları, 0-2 yıla göre ve 3-5 yıla göre anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır. OSB olan çocukların kardeşlerinin büyük çoğunluğunun OSB olan kardeşleri ile zaman geçirmekten hoşlandığı ve aynı zamanda OSB olan kardeşini kıskandığı bulunmuştur. OSB olan çocuğa sahip ailelerin yarısından çoğunun sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir. Anne babaların büyük çoğunluğu çocukları OSB tanısı aldıktan sonra sağlıklı çocuklarına ayırdıkları zamanın azaldığını söylemiştir.

Durukan, Erdem, Tufan ve Türkbay (2010), OSB olan çocuk annelerinin baş etme tutumlarının, annelerin depresyon ve anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkisini incelemiştir. Araştırmanın örnekleminde; çocuklarına, otistik bozukluk ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk tanısı konmuş 3-14 yaş arası 40 çocuk annesi ile OSB olan çocuklarla aynı yaş aralığında normal gelişim gösteren 30 çocuğun annesi yer almıştır. Her iki gruptaki katılımcılara; Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) ve Baş Etme Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (COPE) uygulanmıştır. Verilerin analiz sürecinde;

SPSS paket programının 15.0 sürümü, t-testi, ki-kare testi ve Pearson bağıntı testi kullanılmıştır. Araştırmanın sonucunda; OSB olan çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete puanlarının kontrol grubuna göre yüksek olduğu ve OSB olan çocuk annelerinin grubunda kontrol grubuna kıyasla, Başa Çıkma Tutumlarını değerlendirme Ölçeği'nin; yararlı sosyal destek kullanımı, aktif başa çıkma, diğer meşguliyetleri bastırma alt ölçekleri ve sorun odaklı başa çıkma yöntemlerinin toplam puanı daha yüksek bulunmuştur.

Uskun ve Gündoğar (2010), yetersizliği olan çocuk anne babalarının hangi durumlarda daha yüksek stres düzeyleri yaşadıklarını ve bu stres düzeyleri ile depresyon ve anksiyete arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Araştırma kapsamında; bedensel, işitme, görme, zihinsel yetersizliği ve OSB olan çocuğa sahip 127 anne baba ile sosyo-demografik bilgi formu, STAI ve BDI anketleri ile veriler toplanmış ve elde edilen veriler SPSS paket programı aracılığı ile analiz edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre yetersizliği olan bireylerin anne babalarının psikolojisini olumsuz yönde en çok etkileyen faktörün ekonomik problemler olduğu tespit edilmiştir.

Aldan (2012), OSB'li kardeşi olan dokuz, 16 yaş arası normal gelişim gösteren çocukların; duygu ve davranış uyumlarını, algıladıkları sosyal destek düzeylerini ve benlik kavramlarını belirleyerek dokuz, 16 yaş arası normal gelişim gösteren çocukların davranış ve duygu uyumları, algıladıkları sosyal destek düzeyi ve benlik kavramı arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını araştırmıştır. Araştırmaya OSB'li kardeşi olan 50 normal gelişim gösteren çocuk ve 52 normal gelişim gösteren kardeşi olan, normal gelişim gösteren çocuk katılmıştır. Veriler; Güçler ve Güçlükler Anketi, Çocuk ve Ergenler İçin Sosyal Destek Değerlendirme Ölçeği, Piers-Harris Çocuklarda Öz Kavramı Ölçeği ve sosyo-demografik bilgi formu aracılığı ile toplanmıştır. Elde edilen veriler; Pearson Korelasyon Analizi, Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) ve Bağımsız Değişkenli t Testi ile analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda; OSB'li kardeşi olan çocuklar ile normal gelişim gösteren kardeşi olan çocukların benlik kavramları, duygusal uyumları, benlik kavramları ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. OSB'li kardeşi olan erkek çocukların, normal gelişim gösteren erkek çocuklardan anlamlı olarak daha fazla davranış ve duygusal uyum problemleri yaşadıkları tespit edilmiştir. Ebeveynlerin, OSB'li çocuklarının OSB şiddetini algılayışları ile OSB'li kardeşi olan çocukları davranış ve duygusal uyumları arasında olumsuz yönde ilişki olduğu görülmüştür.

Kalecik (2013), OSB olan çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunları belirtmeyi amaçlamıştır. Araştırmaya kardeşi OSB olan 125 normal

gelişim gösteren çocuk katılmıştır. Veriler; kişisel bilgi formu ve Kardeş Problemleri Anketi aracılığı ile toplanmış ve SPSS paket programı ile analiz edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre; OSB'li kardeşi olan normal gelişim gösteren çocukların yaşadıkları sorunlar, normal gelişim gösteren kardeşin yaş ve kardeş sayısına göre bir farklılık göstermediği anlaşılmıştır. 13, 18 yaş arası ve dört ya da daha fazla kardeşe sahip olan normal gelişim gösteren çocukların, OSB olan kardeşleri ile ilgili daha az sorun yaşadığı tespit edilmiştir. OSB'li çocuğun yedi, on iki yaş arasında olması durumunda normal gelişim gösteren kardeşin OSB olan kardeşe ilişkin daha az sorun yaşadığı görülmüştür. Anneleri yüksek okul veya üniversite mezunu olan OSB'li kardeş sahibi normal gelişim gösteren çocukların, anneleri ilköğretim mezunu olan çocuklara göre OSB olan kardeşlerine ilişkin daha az sorun yaşadığı bulunmuştur. OSB'li kardeşi olan normal gelişim gösteren çocukların yaşadıkları sorunların, babanın öğrenim durumu ve ebeveynlerin mesleğine göre değişim göstermediği tespit edilmiştir. Kelime tekrarlama davranışı gösteren OSB olan çocukların normal gelişim gösteren kardeşleri, çığlık atma ve etrafta koşturarak dolaşma davranışı gösteren OSB'li çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerine göre daha az sorun yaşamaktadır.

Ar (2014), MEB'e bağlı ilköğretim okullarına devam eden normal çocuk ebeveynleri ile OÇEM'lere ve EUO'ya devam eden OSB olan çocukların ebeveynlerinin anksiyete düzeylerini ve evlilik uyumlarını çeşitli değişkenler açısından incelemiştir. Araştırma nicel araştırma yöntemlerinden karşılaştırma türü ilişkisel tarama modeli ile desenlenmiştir. Veriler; STAI Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri ve Aile Değerlendirme Ölçeği ile toplanmış ve SPSS 15.0 programı ile analiz edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre; OSB olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin; çalışma durumlarının, evlendikleri yaşın, evlilik süresinin, çocuklarının sayısının ve gelir durumlarının evlilik uyumlarını yordamadığı görülmüştür. OSB olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin; eğitim, çalışma, gelir durumlarının, evlendikleri yaşın, evlilik sürelerinin, çocuklarının sayısının ve evlenme şekillerinin, kaygı düzeylerini yordamadığı tespit edilmiştir. OSB olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip babaların; eğitim, çalışma ve gelir durumlarının, evlendikleri yaşın, evlilik sürelerinin, çocuklarının sayısının evlilik uyumlarını yordamadığı görülmüştür. OSB olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip babaların; eğitim, çalışma, gelir durumlarının, evlenme şekillerinin, evlendikleri yaşın, evlilik sürelerinin, çocuk sayılarının kaygı düzeylerini yordamadığı tespit edilmiştir.

Werner ve Shulman (2014), OSB'den, zihinsel yetersizlikten ve fiziksel yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ailelerdeki damgalanma (etiketlenme/stigma) durumunu



karşılaştırmalı olarak incelemişlerdir. Araştırmaya 172 anne/baba katılmıştır. Araştırma verileri çeşitli ölçekler aracılığı ile toplanmış ve veriler; T- testi, tek yönlü ANOVA, Pearson korelasyon analizi testi ve Kruskal- Wallis testi kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırma sonucuna göre; örneklemin damgalanma puanının göreceli olarak düşük olduğu bulunmuştur. Ayrıca çocuğu OSB olan katılımcıların damgalanma puanının, çocuğu zihinsel yetersizlikten veya fiziksel yetersizlikten etkilenmiş katılımcılara göre yüksek bulunmuştur.

### **Nitel Araştırmalar**

Bu bölümde çocukları OSB olan anne babaların, OSB tanısından ve OSB tanısının neden olduğu ek sorunlardan hangi alanlarda nasıl etkilendiklerine ve bu etkilerle nasıl baş ettiklerine ilişkin alanyazında yer alan nitel araştırmalar açıklanmıştır. Tablo 4’de yayınlara ilişkin özet bilgiler yer almaktadır.

**Tablo 4***Nitel Araştırmalar*

<b>Çalışma/Yıl</b>	<b>Amaç</b>	<b>Katılımcılar</b>	<b>Veri Toplama Araçları</b>	<b>Temel Bulgular</b>
Gray (1993)	OSB’li çocuğu olan anne babaların damgalanmaya ilişkin algılarını incelemek	23 anne, dokuz baba	Yarı yapılandırılmış görüşme	Semptomların yıkıcı etkisi, OSB’li çocuğun yetersizliğinin dışardan görülememesi ve toplumun OSB konusunda yeterli bilgiye sahip olmaması gibi nedenlerle OSB’nin damgalayıcı bir etkisinin olduğu anlaşılmıştır. Katılımcıların büyük bir çoğunluğu çocuklarının yetersizliği sebebiyle kendilerini damgalanmış hissettiklerini belirtmiştir.
Midence ve O’Neill (1999),	OSB olan çocukların etkisini ailelerine incelemek	Çocuğu OSB olan dört anne	Yarı yapılandırılmış görüşme	Tüm katılımcılar tanı öncesinde çocuklarını gelişiminde; göz teması, iletişim ve davranış sorunları gibi alanlarda farklılık olduğunu ifade etmiştir. Katılımcılar tanı öncesi en zor sürecin çocuklarında algıladıkları farklılıkların neden olduğunu bilememek olduğunu belirtmiştir. Katılımcılar tanı sürecinde yanlış tanı veya yanlış yönlendirmelere maruz kaldıklarını söylemiştir.
Hutton ve Caron (2005)		21 aile	Görüşmeler	Katılımcıların çocuklarının %72’si bir psikiyatr tarafından tanılandığı bulunmuştur. Çocukların %62’sinin okul öncesi dönemde tanılandığı ve katılımcıların tümünün çocuklarında bir tuhaflik olduğunu çocukları 4 yaşına gelene kadar fark ettiği görülmüştür.
Woodgate, Ateah ve Secco (2008)	OSB’li çocuğu olan anne babaların deneyimlerini tanımlamak	16 anne, beş baba	Yarı yapılandırılmış görüşmeler	Katılımcıların toplumun OSB’li bireylere ve sergiledikleri problemlere karşı olan olumsuz tavırları sebebiyle kendilerini toplumdaki yalıtılmış hissettikleri ve OSB olan çocuğun ihtiyaç duyduğu yoğun destek sebebiyle pek çok yaşam alanlarının etkilendiği tespit edilmiştir.

Tablo 4 devamı

Myers, Hackintosh, ve Kochel (2009)	OSB olan çocuk anne babalarının, çocuklarını yetiştirirken OSB olması sebebiyle aile yaşamlarının nasıl etkilendiğini incelemek	493 anne baba	İnternet temelli anket	Katılımcıların %70'i çocuklarının OSB olması sebebiyle yoğun stres yaşadıklarını ve en sık karşılaştıkları sorunların problem davranışlar, eşler arasında yaşanan sorunlar ve normal gelişim gösteren kardeşlerin OSB olan kardeşle yaşadığı problemleri çözmek zorunda kalmak olduğunu belirtmiştir.
Üstüner-Top (2009)	OSB olan çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları sorunları ve ruhsal durumlarını belirlemek	16 anne baba	Aileyi tanıttıcı bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşmeler	Anne babaların bir kısmı çocuklarının OSB'li olma durumunu kabullenme sürecinde çok sorun yaşamadıklarını ifade ederken, bir kısmı da tanıyı kabul aşamasında çok sorun yaşadıklarını hatta depresyona girdiklerini açıklamıştır. Anne babaların yarısı çocuklarıyla ilgilenmek için neredeyse her şeyi göz ardı ettiklerini, kendilerinin çevreden soyutladıklarını ve hayallerinden vazgeçtiklerini belirtmiştir.
Bıçak (2009)	OSB olan çocuğa sahip annelerin yaşamlarının OSB'den nasıl etkilendiğini incelemek	Çocuğu OSB olan 10 anne	Yarı-yapılandırılmış görüşmeler	Katılımcılar çocuklarındaki farklılıklar nedeniyle sağlık kuruluşlarına başvurduklarını fakat buna rağmen çocuklarının hemen OSB tanısı alamadığını söylemişlerdir. Annelerin çocuklarının OSB olduğunu öğrendiğinde yaşadığı duygusal tepkiler; şok, inkâr, kızgınlık, pişmanlık, üzüntü, depresyon, kabullenme ve uyum sağlama olarak tespit edilmiştir.
Bilgin ve Küçük (2010)	OSB olan çocuğa sahip annelerin deneyimlerini belirlemek ve bu deneyimleri kategorize etmek	Çocuğu OSB olan 43 anne	Yarı yapılandırılmış görüşmeler	Katılımcıların %48,9'u düşük gelir düzeyi, %46,6'sı ise OSB'nin nedenlerinin ve tedavisinin bilinmemesi sebebiyle stres yaşadığını belirtmiştir. Annelerin %58,1'i gelecek beklentisini çocuklarının ihtiyaçlarını kendi başına giderebilecek kadar gelişim göstermesi olarak açıklamıştır.
Koydemir-Özden ve Tosun (2010)	OSB olan bir çocuğa sahip olmanın Türk anneler üzerindeki etkilerini araştırmak	Çocuğu OSB olan 13 anne	Yarı yapılandırılmış görüşmeler ve demografik bilgi formları	Katılımcıların tamamı stres yaşadığını belirtmiş ve stres kaynağı olarak; tükenmişlik (n=8), çocuğun bakımıyla tek başına ilgileniyor olmak (n=8), finansal kısıtlılıklar (n=7) ve çevredeki insanların çocuğa karşı olumsuz tutumlarından (n=4) bahsetmişlerdir.

**Tablo 4 devamı**

Arslan (2011)	İstanbul'da Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşam boyunca karşılaştıkları sorunları incelemek	53 anne baba	Yarı yapılandırılmış görüşmeler ve odak grup görüşmeleri	Araştırma sonuçlarına göre; eğitim seviyesi yüksek olan ailelerin, OSB olan çocuklarına daha çok beceri kazandırabilmiş ve istenmeyen davranışları daha başarılı bir şekilde azaltabilmiş oldukları görülmüştür.
Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat (2013)	OSB olan çocuğa sahip anne babaların, çocuklarına OSB tanısı konulması sırasında neler yaşadıkları, sağlık, eğitim olanakları ve kendi ihtiyaçları ile ilgili bir bakış açısı sunmak	Çocuğu OSB olan 50 aile	Yarı yapılandırılmış görüşmeler	Ailelerin %66'sı tanı öncesinde çocuklarında sözel iletişimin gözlenmediğini ya da dil becerilerinde gecikmelerin olduğunu, %60'ı sosyal becerilerde sınırlılık gözlendiğini belirtmiştir.
Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat (2014)	OSB olan çocuğa sahip anne babaların; OSB'nin nedenlerine ilişkin algıları, OSB tanımları ve çocuklarının OSB tanıma uyan ve uymayan davranışları hakkındaki görüşlerini belirlemek	Çocuğu OSB olan 50 anne baba	Yarı yapılandırılmış görüşmeler	Katılımcıların büyük bir kısmı çocuklarının OSB olmasının nedenini bilmediklerini veya OSB'ye genetik nedenlerin yol açtığını düşündüklerini ifade etmişlerdir.
Güleç Cihan ve Altın (2014)	OSB olan çocuğa sahip annelerin deneyimlerini incelemek	Çocuğu OSB olan 20 anne	Metafor	Katılımcıların OSB'yi hayatlarını tüm yönleri ile olumsuz etkileyen bir durum olarak algıladıklarını bulunmuştur. Anneler; ümitsizlik, gelecek kaygısı ve üzüntü gibi duygular yaşamakta ve yaşadıkları olumsuz duyguların nedenlerini; OSB'nin düzelmeyen bir durum olması, olumsuz eğitim yaşantıları, artan sorumluluk ve sosyal açıdan yaşanan zorluklar olarak açıklamaktadır.

Gray (1993), OSB'li çocuđu olan anne babaların damgalanmaya ilişkin algılarını incelemiştir. Araştırmaya 23'ü anne 9'u baba olmak üzere 32 anne baba katılmıştır. Veriler yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile toplanmış ve içerik analizi yöntemi kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırmanın sonuçları şöyledir; semptomların yıkıcı etkisi, OSB'li çocuđun yetersizliğinin dışardan görülememesi ve toplumun OSB konusunda yeterli bilgiye sahip olmaması gibi nedenlerle OSB'nin damgalayıcı bir etkisinin olduđu anlaşılmıştır. Katılımcıların büyük bir çođunluđu çocuklarının yetersizliği sebebiyle kendilerini damgalanmış hissettiklerini belirtmiştir. Annelerin babalara göre kendilerini daha fazla damgalanmış hissettiđi ve çocukların 12 yaş altında olan ya da çocukları yetersizlikten ciddi biçimde etkilenmiş olan anne babaların daha fazla damgalanmışlık hissettikleri bulunmuştur.

Midence ve O'Neill (1999), North Wales'de yaşayan OSB olan çocuk anne babalarının tanı sürecindeki deneyimlerini incelemeyi amaçlamışlardır. Araştırmalarında nitel araştırma desenlerinden kuram oluşturma yöntemini kullanılmış ve çocuđu OSB tanısı almış 4 anne baba ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Elde edilen veriler içerik analizi yöntemi ile analiz edilmiştir. Araştırma bulguları şu şekildedir; tüm katılımcılar tanı öncesinde çocuklarını gelişiminde; göz teması, iletişim ve davranış sorunları gibi alanlarda farklılık olduğunu ifade etmiştir. Katılımcılar tanı öncesi en zor sürecin çocuklarında algıladıkları farklılıkların neden olduğunu bilememek olduğunu belirtmiştir. Katılımcılar tanı sürecinde yanlış tanı veya yanlış yönlendirmelere maruz kaldıklarını söylemiştir. Anne babalar ihtiyaç duydukları yardımı OSB konusunda uzmanlaşmış kişilerden alabildiklerini ve tanının suçluluk hislerini azalttığını belirtmiştir. Katılımcılar tanı sonrası, ihtiyaç duyduklarında bilgi ve destek alabilecekleri birilerine ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir. Anne babalar çocuklarının tanıldıktan ve uygun eğitsel desteđe kavuştuktan sonra, çocuklarının durumunu kabul etmenin çok büyük önem taşıdığını hissettiklerini açıklamışlardır.

Hutton ve Caron (2005) gerçekleştirdikleri çalışmayla OSB olan çocukların ailelerine etkisini incelemeyi amaçlamışlardır. Araştırmada; OSB'nin ne zaman tanıldığı, OSB olan çocuk ailelerinin aldığı müdahale hizmetlerinin doğası ve OSB tanısı almış bir çocuđa sahip olmanın aile üzerindeki etkileri incelenmiştir. Bu araştırma kapsamında İngiltere'nin kırsal kesimlerinde yaşamakta olan 21 aile çalışmaya katılım sağlamıştır. Çalışmanın katılımcılarıyla 15 sorudan oluşan görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırma verileri içerik analizi kullanılarak analiz edilmiştir. Ayrıca katılımcıların sorulara verdiđi yanıtlar kategorize edilmiş ve tablo aracılığı ile katılımcıların verdiđi yanıtların hangi kategoride yer aldığı yüzde

olarak da belirtilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre; katılımcıların çocuklarının %72'si bir psikiyatrist tarafından tanılandığı bulunmuştur. Çocukların %62'sinin okul öncesi dönemde tanılandığı ve katılımcıların tümünün çocuklarında bir tuhaflik olduğunu çocukları 4 yaşına gelene kadar fark ettiği görülmüştür. Katılımcıların % 95'i OSB tanısını kabullendiğini ve %52'si tanı sonrasında rahatlama hissettiğini belirtmiştir. Katılımcıların % 62'si eğitim aldıkları servisle ilgili sorunlar yaşadıklarını açıklamıştır. Katılımcıların %66'sı OSB olan bir çocuğa sahip olmayı stresli bulduğunu, %24'ü ise olumlu gördüğünü belirtmiştir. Ayrıca katılımcıların %48'i eğlence ve tatil için ya hiç zamanları kalmadığını ya da eğlence ve tatile çok az zaman ayırabildiklerini belirtmiştir. Katılımcıların %33'ü ise evliliklerinde sorunlar yaşadıklarını belirtirken, %12'si annenin kariyerinde sorunlar yaşadığını söylemiştir.

Woodgate, Ateah ve Secco (2008), OSB'li çocuğu olan anne babaların deneyimlerini tanımlamayı amaçlamışlardır. Hermeneutik fenomenoloji yöntemi ile desenledikleri araştırmalarında; 16 anne ve beş baba ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapmış ve elde ettikleri verileri içerik analizi yöntemi ile analiz etmişlerdir. Araştırma sonucunda; katılımcıların toplumun OSB'li bireylere ve sergiledikleri problemlere karşı olan olumsuz tavırları sebebiyle kendilerini toplumdan yalıtılmış hissettikleri ve OSB olan çocuğun ihtiyaç duyduğu yoğun destek sebebiyle pek çok yaşam alanlarının etkilendiği tespit edilmiştir.

Myers, Hackintosh, ve Kochel (2009), OSB olan çocuk anne babalarının, çocuklarını yetiştirirken OSB olması sebebiyle aile yaşamlarının nasıl etkilendiğini incelemişlerdir. Araştırmanın verileri %92,2'si annelerden oluşan 493 ebeveynden yedi soruluk internet temelli bir anket aracılığı ile toplanmış ve veriler içerik analizi ile analiz edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre katılımcıların %70'i çocuklarının OSB olması sebebiyle yoğun stres yaşadıklarını ve en sık karşılaştıkları sorunların problem davranışlar, eşler arasında yaşanan sorunlar ve normal gelişim gösteren kardeşlerin OSB olan kardeşle yaşadığı problemleri çözmek zorunda kalmak olduğunu belirtmiştir.

Üstüner-Top (2009), otistik çocuğu olan ailelerin yaşadıkları sorunları ve ruhsal durumlarını belirlemeyi amaçlamıştır. Çalışmaya 16 anne baba katılmıştır. Veriler; aileyi tanıtıcı bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşmelerle toplanmış, verilerin analizinde ise sayı, yüzde, aritmetik ortalama kullanılmıştır. Araştırmanın bulguları şöyledir; katılımcı ailelerin çoğu çocuklarına OSB tanısı konduğunda, OSB'nin ne olduğunu bilmediklerini, çocuklarının durumuna çok üzülüklerini ama zaman içinde duruma alışmak zorunda kaldıklarını ifade etmiştir. Araştırmaya katılan anne babaların yarısı; kendi anne babalarının çocuklarının OSB'li olma durumunu normal karşıladıklarını ve kendilerine destek olduklarını

belirtirken, bir kısmı ise ailelerinin OSB hakkında bilgi sahibi olmadığı için durumu yadırgadıklarını ve onları yalnız bıraktıklarını söylemiştir. Anne babaların bir kısmı çocuklarının OSB'li olma durumunu kabullenme sürecinde çok sorun yaşamadıklarını ifade ederken, bir kısmı da tanıyı kabul aşamasında çok sorun yaşadıklarını hatta depresyona girdiklerini açıklamıştır. Anne babaların yarısı çocuklarıyla ilgilenmek için neredeyse her şeyi göz ardı ettiklerini, kendilerinin çevreden soyutladıklarını ve hayallerinden vazgeçtiklerini belirtmiştir. Katılımcıların, çocuklarının özbakım becerilerindeki sınırlılıklar nedeniyle sorunlar yaşadıkları ve onları en mutlu eden gelişmelerin çocuklarının özbakım becerilerinde gösterdiği gelişmeler olduğu anlaşılmıştır. Aileler en çok üzüldükleri konunun çocuklarına farklı bakılması ve çocuklarının dışlanması olduğunu dile getirmiş, bu duruma çok üzüldüklerini ve sinirlendiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların biri dışında hepsi çocuklarının ileride kendi ihtiyaçlarını bağımsız olarak nasıl karşılayacağı konusunda endişe duyduklarını ifade etmiştir. Anne babaların tümü çocuklarıyla ilgilenmenin çok zor olmasına rağmen güzel de bir duygu olduğunu belirtmiş ve daha sabırlı olmayı öğrendiklerini, yaşama bakış açılarının değiştiğini söylemiştir.

Bıçak (2009), OSB olan çocuğa sahip annelerin yaşamlarının OSB'den nasıl etkilendiğini, karşılaştıkları zorlukları, aldıkları sosyal desteği, aileleri ve sosyal çevreleriyle olan iletişimlerini, geleceğe ilişkin beklenti ve kaygılarını incelemeyi amaçlamıştır. Araştırmaya çocuğu OSB olan on anne katılmış ve veriler yarı yapılandırılmış görüşmeler ile elde edilmiştir. Verilerin analizinde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Araştırmanın bazı bulguları şöyledir; katılımcı annelerin altısının çocuklarındaki farklılığı 1,5 yaşından önce, diğerleri ise iki, dört yaş arasında fark ettikleri bulunmuştur. Katılımcılar çocuklarındaki farklılıklar nedeniyle sağlık kuruluşlarına başvurduklarını fakat buna rağmen çocuklarının hemen OSB tanısı alamadığını söylemişlerdir. Annelerin çocuklarının OSB olduğunu öğrendiğinde yaşadığı duygusal tepkiler; şok, inkâr, kızgınlık, pişmanlık, üzüntü, depresyon, kabullenme ve uyum sağlama olarak tespit edilmiştir. Annelerin sosyal hayatlarının çocuklarının OSB olmaları sebebiyle olumsuz etkilendiği görülmüştür. Katılımcıların kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı ile ilgili geleceğe ilişkin yoğun kaygılar yaşadıkları bulunmuştur.

Bilgin ve Küçük (2010), OSB olan çocuğa sahip annelerin deneyimlerini belirlemeyi ve bu deneyimleri kategorize etmeyi amaçlamışlardır. Araştırmaya çocuğu OSB olan 43 anne katılmış ve veriler annelerle yapılan yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile toplanmıştır. Elde edilen veriler betimsel olarak analiz edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre; katılımcıların

%48,9'u düşük gelir düzeyi, %46,6'sı ise OSB'nin nedenlerinin ve tedavisinin bilinmemesi sebebiyle stres yaşadığını belirtmiştir. Annelerin %58,1'i gelecek beklentisini çocuklarının ihtiyaçlarını kendi başına giderebilecek kadar gelişim göstermesi olarak açıklamıştır. Ayrıca katılımcılar çocuklarının devam etmekte olduğu eğitim kurumundan beklentilerini %72,1 kendi ihtiyaçlarını bağımsız olarak karşılaması, %46,6 diğerleriyle iletişim kurması ve sosyalleşmesi olarak tanımlamıştır.

Koydemir-Özden ve Tosun (2010), OSB olan bir çocuğa sahip olmanın Türk anneler üzerindeki etkilerini araştırmışlardır. Çalışmaya çocuğu OSB olan 13 anne katılmıştır. Araştırmanın verileri katılımcılarla gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmeler ve demografik bilgi formları aracılığı ile elde edilmiştir. Veriler içerik analizi ile analiz edilmiş ve betimsel bulgulara da yer verilmiştir. Gerçekleştirilen analiz sonucunda sekiz temel alan (annelerin yetersizliği anlayışı, yetersizliğe tepkiler, tükenmişlik ve stres deneyimleri, stresle başa çıkma yolları, çocuğun eğitime katılım, özel eğitim merkezinin değerlendirmesi, çocuğun annenin kişisel yaşamına etkisi ve gelecek beklenti ve umutları) ve değişken sayıda kategori ve alt kategoriler oluşturulmuştur. Araştırmanın sonuçları şöyledir; anneler çocuklarının yetersizliğini; OSB (n=7), yetersizliği yok (n=3) ve davranış sınırlılıkları (n=3) şeklinde tanımlamıştır. Katılımcıların tamamı stres yaşadığını belirtmiş ve stres kaynağı olarak; tükenmişlik (n=8), çocuğun bakımıyla tek başına ilgileniyor olmak (n=8), finansal kısıtlılıklar (n=7) ve çevredeki insanların çocuğa karşı olumsuz tutumlarından (n=4) bahsetmişlerdir. Anneler stresle baş etmede kullandıkları yöntemleri; aile üyelerinden destek alma (n=8), çocuklarını çok seviyor olma (n=4), profesyonel destek alma (n=4), arkadaş desteği (n=3) ve okul öğretmeni ve okul danışmanından destek alma olarak tanımlamışlardır. Annelerin çocuklarının okula gitme sıklıkları; çocuğun okulda olduğu her zaman (n=9) ve ihtiyaç olduğunda (n=2) şeklinde tespit edilmiştir. Katılımcıların çoğu (n=9) çocuklarının devam etmekte olduğu özel eğitim merkezini yeterli olarak tanımlarken, bir kısmı (n=4) yetersiz olarak tanımlamıştır. Annelerin tanı sonrası; şok (n=13), inkâr (n=10), depresyon (n=6) hisselerini yaşadıkları bulunmuştur. Katılımcılar OSB olan bir çocuğa sahip olmanın iş yaşantılarına etkilerini şu şekilde açıklamışlardır; kariyeri erteleme (n=5), kariyeri sonlandırma (n=5) ve eşinden çok daha az çalışabilme (n=3). OSB olan bir çocuğun sosyal hayata etkilerine ilişkin olarak ise anneler; sosyal yaşam eksikliği yaşadıklarını (n=8) ve diğer çocuklarla kendi çocuklarının sınırlı etkileşim kurduğunu (n=5) söylemişlerdir. Ayrıca üç katılımcı eşinden ayrıldığını ve iki katılımcı ise eşiyile ilişkisinin kalitesinin bozulduğunu belirtmiştir.



Arslan (2011), İstanbul'da Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşam boyunca karşılaştıkları sorunları inlemiştir. 53 ebeveynin katıldığı araştırmada veriler 6 anne ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşmeler, 47 anne ile yapılan odak grup görüşmeleri ve sosyo-ekonomik durum değerlendirme formları ile toplanmıştır. Araştırma sonuçlarına göre; eğitim seviyesi yüksek olan ailelerin, OSB olan çocuklarına daha çok beceri kazandırabilmiş ve istenmeyen davranışları daha başarılı bir şekilde azaltabilmiş oldukları görülmüştür. Üniversite mezunu annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyinin, ilkökul mezunu annelere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Katılımcıların büyük bir kısmı OSB olan çocuklarından başka bir çocuk istemediklerini belirtmiştir. Çocukta bir farklılık olduğunu ilk fark eden kişilerin genellikle anneler olduğu ve çocuktaki farklılığın büyük ölçüde iki yaşına kadar gerçekleştiği görülmüştür. Çocuğu OSB tanısı alan ailelerin büyük kısmı, OSB'nin ne olduğunu tanı ile öğrendiklerini, tanı sonrasında bilinmezlik, üzüntü ve korku yaşadıklarını açıklamıştır. Anneler OSB olan bir çocuğa sahip olmanın hayatlarını tamamen kötü etkilediğini ve planlarını çocuklarına göre yapmak zorunda kaldıklarını, sosyal sınırlılıklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların bir kısmı aileye OSB olan bir çocuğun katılmasının iş hayatlarına olumsuz etki ederek ailenin maddi gelirini azaltıcı etki yaptığını açıklamıştır. Çocuğun OSB olduğunu kabullenme sürecinde ebeveynlerin büyük sıkıntılar çektiği, stres ve depresyon yaşadıkları, birbirlerini suçladıkları tespit edilmiştir. Ailelerin büyük bir kısmı sosyal destek kaynaklarını yetersiz bulduklarını ve çocuklarının tanısından sonra hayatta tamamen yalnız kaldıklarını belirtmiştir. Katılımcı annelerin tamamı insanların kendilerine ve çocuklarına karşı anlayışlı olmadıklarını ve dikkatli bakışları ile rahatsızlık verdiklerini açıklamıştır. Ailelerin tamamı eğitim sürecini yetersiz bulduklarını ifade etmiştir. Annelerin çoğu, OSB olan çocukları sebebiyle eşleri ile problemler yaşadıklarını belirtmiştir.

Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat (2013), OSB olan çocuğa sahip anne babaların, çocuklarına OSB tanısı konulması sırasında neler yaşadıkları, sağlık, eğitim olanakları ve kendi ihtiyaçları ile ilgili görüşlerini anlamaya yönelik derin bir bakış açısı sunmayı amaçlamışlardır. Araştırmanın katılımcıları; çocukları OSB tanısı almış 50 ailedir. Veriler yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile toplanmış ve betimsel olarak analiz edilmiştir. Araştırmanın bulguları; tanılama öncesi, tanılama süreci ve tanılama sonrası olmak üzere üç ana tema altında toplanmıştır. Araştırmanın bulguları şöyledir; ailelerin %66'sı tanı öncesinde çocuklarında sözel iletişimin gözlenmediğini ya da dil becerilerinde gecikmelerin olduğunu, %60'ı sosyal becerilerde sınırlılık gözlendiğini, %30'u adı söylendiğinde bakmadığını belirtmiştir. Ailelerin %40'ı ilk başvurdukları uzmanın çocuk doktoru, %22'si nöroloji, %7'si

çocuk psikiyatristi, %12'si KBB uzmanı olduğunu söylemiş ve katılımcı ailelerin çocuklarının %60'ına OSB tanısını çocuk psikiyatristinin, %30'una nöroloğun, %6'sına psikoloğun koyduğu bulunmuştur. Ailelerin %12'si çocuklarındaki farklılığı bir yaşında, %24'ü bir buçuk yaşında, %24'ü iki yaşında, %10'u iki buçuk yaşında fark ettiğini söylemiştir. Katılımcı ailelerin çocuklarının %6'sı 2 yaşında, %20'si 2,5 yaşında, %14'ü üç yaşında, %12'si 3,5 yaşında, %24'ü 4 yaşında OSB tanısı almıştır. OSB tanısını duyduğunda ailelerin %48'i yoğun üzüntü, %30'u bilinmezlik, %14'ü ağlama, %12'si şaşkınlık gibi duygular hissettiklerini belirtmiştir. OSB tanısı konduktan sonra katılımcı ailelerin %64'ü OSB hakkında, %36'sı eğitim ve sağlık imkânları hakkında, %68'i ise kendilerini bekleyen süreç hakkında kendilerine tanı koyan kurumun/uzmanın hiç bir bilgi verilmediğini belirtmiştir. Sağlık sistemi hakkında ailelerin %46'sı OSB'ye yönelik bilgi ve yönlendirmenin olmadığını, %36'sı hastanelerde yeterli ilginin gösterilmediğini ve genel tutumun yeterince insancıl olmadığını, %32'si ise sıra bekleme sorunu yaşadıklarını belirtmişlerdir. Tanı sonrasında ailelerin %88'i psikolojik, %86'sı bilgi, %80'i eğitim, %74'ü maddi ihtiyaçları olduğunu belirtmiştir. Ailelerin %50'si çocuklarına eğitim veren kişilerin emekli öğretmenler veya özel eğitim uzmanı olmayan kişiler olduğunu, %36'sı verilen eğitimin niteliğini yetersiz bulduğunu, %34'ü eğitim saatlerinin yetersiz olduğunu belirtmiştir.

Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat (2014), OSB olan çocuğa sahip anne babaların; OSB'nin nedenlerine ilişkin algıları, OSB tanımları ve çocuklarının OSB tanıma uyan ve uymayan davranışları hakkındaki görüşlerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Bu nedenle çocuğu OSB olan 50 anne baba ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilerek araştırmanın verileri toplanmış ve elde edilen veriler betimsel olarak analiz edilmiştir. Araştırmanın bazı bulguları şu şekildedir; katılımcıların büyük bir kısmı çocuklarının OSB olmasının nedenini bilmediklerini veya OSB'ye genetik nedenlerin yol açtığını düşündüklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların yarıdan fazlasının OSB'yi sosyal-iletişimsel davranışlarda bozukluk ya da duygu ve davranış bozukluğu olarak tanımladığı ve yaklaşık dörtte birinin ise OSB'yi tanımlayamadığı bulunmuştur. Katılımcıların yarıdan fazlası OSB'nin yaygın tanımı ile ilişkili olarak çocuklarının dil konuşma ve iletişim alanlarında sorunlar yaşadıklarını belirttikleri görülmüştür. Anne babaların yarıdan fazlası çocuklarının OSB tanımında yer alan özelliklere uymayan bir davranış sergilemediğini ifade etmişlerdir.

Güleç Aslan, Cihan ve Altın (2014), OSB olan çocuğa sahip annelerin deneyimlerini incelemişlerdir. Araştırmaya çocuğu OSB olan 20 anne katılmıştır. Veriler metaforlar aracılığı ile toplanmış ve betimsel olarak analiz edilmiştir. Araştırma bulguları; olumsuz bakış açısı ve

olumlu bakış açısı adlı iki genel tema altında yer almıştır. Olumsuz bakış açısı adlı genel temada yer alan bulgular; OSB olan çocuğa sahip annelerin kullanmış olduğu metaforların ve bu metaforlara yükledikleri anlamların, OSB'yi hayatlarını tüm yönleri ile olumsuz etkileyen bir durum olarak algıladıklarını göstermektedir. Anneler; ümitsizlik, gelecek kaygısı ve üzüntü gibi duygular yaşamakta ve yaşadıkları olumsuz duyguların nedenlerini; OSB'nin düzelmeyen bir durum olması, olumsuz eğitim yaşantıları, artan sorumluluk ve sosyal açıdan yaşanan zorluklar olarak açıklamaktadır. Olumlu bakış açısı adlı genel temada yer alan bulgular ise annelerin bir kısmının (n=4) kullanmış olduğu metaforların ve bu metaforlara yüklemiş olduğu anlamların, OSB'yi zor bir durum olarak görmelerine rağmen daha olumlu bir bakış açısına sahip olduklarını göstermektedir. Katılımcıların OSB hakkında yaptığı açıklamalarda dini inançlarının ön plana çıktığı ve Allah'ın kendilerini OSB olan çocukları ile sınıadığını düşündüklerine ilişkin ifadeleri görülmektedir. Anneler çocuklarının günahsız birer melek olduğunu belirtmiş ve sabreden annelerinde melek olacağını ifade etmişlerdir. Ayrıca anneler durumlarına şükrettiklerini ve normal bir çocukları olsaydı daha büyük problemler yaşayabileceklerini düşündüklerini ifade etmişlerdir.

### **Karma Yöntem Araştırmaları**

Bu bölümde çocukları OSB olan anne babaların, OSB tanısından ve OSB tanısının neden olduğu ek sorunlardan hangi alanlarda nasıl etkilendiklerine ve bu etkilerle nasıl baş ettiklerine ilişkin alanyazında yer alan karma yöntem araştırmaları açıklanmıştır. Tablo 5'de yayınlara ilişkin özet bilgiler yer almaktadır.

**Tablo 5***Karma Araştırmalar*

Çalışma/Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Araçları	Temel Bulgular
Trakeshwar ve Pargament (2001)	OSB olan çocuğa sahip anne babaların dini inançlarının başa çıkmadaki rolünü araştırmak	Çocuğu OSB olan 45 anne baba	Çeşitli anketler ve demografik bilgi formları	Araştırmanın katılımcısı anne babalar çocukları ile ilgili olarak karşılaştıkları en stres verici üç durumu; iletişim becerisinin eksikliği, uygun eğitimden yoksun olma ve öfke nöbetleri olarak tanımlamışlardır.
Green (2003)	Çocuğu OSB olan annelerin algıladığı etiketlenme düzeyi ile annelerin ve çocuklarının duygusal ve sosyal durumları üzerindeki etkisini incelemek	Çocuğu OSB olan 81 anne	Yarı yapılandırılmış görüşmeler	Yüksek etiketleme düzeyi algılayan annelerin, akranları ve komşularıyla daha az etkileşim kurduğu bulunmuştur
Karagöz (2010)	OSB olan çocuğa sahip anne babaların OSB'yi nasıl algıladıklarını ve anlamlandırdıklarını; bu algı ve anlamlandırmada dinin yer ve işlevinin ne olduğunu, dini inançların ve ritüellerin başa etmedeki önemini araştırmak	Çocuğu OSB olan 28 anne ve 12 baba		Katılımcı anne babaların %62,5'inin OSB'yi algılama ve anlamlandırmada dini referanslı kavramlar kullandıkları görülmüştür. Anne babaların OSB'yi algılama ve açıklamada kullandığı dini referanslı kavramlar şu şekildedir; imtihan (%12,5), görev (%10), ödül (12,5), kader (%15), ceza (%10) ve farklı boyutlardan varlıklarla iletişim halinde olma (%2,5).

Trakeshwar ve Pargament (2001), OSB olan çocuğa sahip anne babaların dini inançlarının başa çıkmadaki rolünü araştırmışlardır. Araştırmaya çocukları OSB olan 45 anne baba katılmıştır. Katılımcılardan çeşitli anketler ve demografik bilgi formları aracılığı ile bilgiler toplanmış ve rastgele seçilen 21 katılımcıyla da yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu sebeple verilerin analizinde hem nitel hem de nicel analiz teknikleri kullanılmıştır. Araştırmanın katılımcısı anne babalar çocukları ile ilgili olarak karşılaştıkları en stres verici üç durumu; iletişim becerisinin eksikliği, uygun eğitimden yoksun olma ve öfke nöbetleri olarak tanımlamışlardır. Olumlu dini baş etme yöntemlerinin kendini Allah'a daha yakın hissetme ve ruhsal gelişim gibi olumlu dini sonuçlarla ve stres ilişkili büyüme ile ilişki olduğu bulunurken, negatif dini baş etme yöntemlerininse yüksek depresif etki ve zayıf dini sonuçlarla ilişkili olduğu anlaşılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmelere katılan anne babaların kullandığı dini baş etme yöntemleri ise %81 kâr amacı olmayan dini kazanım, %38 ruhban sınıfı ve üyelerinden destek görme, %38 dini yardım olarak bulunmuştur.

Green (2003), gerçekleştirdiği çalışma ile çocuğu OSB olan annelerin algıladığı etiketlenme düzeyi ile annelerin ve çocuklarının duygusal ve sosyal durumları üzerindeki etkisini incelemiştir. Araştırmanın verileri çocukları OSB olan 81 anne ile gerçekleştirilen anket çalışmaları ve bu annelerden 7'si ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile elde edilmiştir. Araştırmada anket verileri istatistiksel olarak analiz edilirken, gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmeler nitel analiz yöntemleri ile analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda, yüksek etiketleme düzeyi algılayan annelerin, akranları ve komşularıyla daha az etkileşim kurduğu bulunmuştur.

Karagöz (2010), OSB olan çocuğa sahip anne babaların OSB'yi nasıl algıladıklarını ve anlamlandırdıklarını; bu algı ve anlamlandırmada dinin yer ve işlevinin ne olduğunu, dini inançların ve ritüellerin başa etmedeki önemini araştırmıştır. 28 anne ve 12 babanın katıldığı araştırmada yöntem olarak hem nitel hem nicel araştırma yöntemlerinden faydalanılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre katılımcı anne babaların %62,5'inin OSB'yi algılama ve anlamlandırmada dini referanslı kavramlar kullandıkları görülmüştür. Anne babaların OSB'yi algılama ve açıklamada kullandığı dini referanslı kavramlar şu şekildedir; imtihan (%12,5), görev (%10), ödül (12,5), kader (%15), ceza (%10) ve farklı boyutlardan varlıklarla iletişim halinde olma (%2,5). OSB'yi bilimsel referanslı kavramlarla açıklayan ve algılayan anne babalar ise OSB'nin nedenlerine ilişkin; genetik faktörler, doğum sırasında ve sonrasında çocuğun aldığı tedaviler, aşılarda ve ağır metal zehirlenmesi ifadelerini kullanmıştır. Katılımcılardan biri; OSB olan çocukların başka gezegenlerden dünyaya görevlendirilmiş

olarak gönderildiğine inandığını belirtmiştir. Katılımcıların %87,5'i dua, ibadet ve Allah inancının %45'i türbe vb. yerlerin OSB ile başa çıkmada yardımcı olduğunu belirtmiştir. Anne babaların %47,5'i çocuklarının OSB olması sebebiyle dini duygu ve düşüncelerinde değişiklik olduğunu söylemiştir. Dini duygu ve düşüncelerinde değişiklik olduğunu belirten anne babaların 13'ü olumlu yönde, altısı olumsuz yönde bir değişiklik yaşadıklarını ifade etmiştir.

Alanyazın incelendiğinde, ağırlıklı olarak OSB olan çocuk annelerinin, çocuklarının OSB olması durumundan nasıl etkilendiklerine ilişkin gerçekleştirilmiş nitel ve nicel araştırmalarla karşılaşılmaktadır. Özellikle annelerin sosyal destek düzeyleri, ruhsal rahatsızlıkları ve OSB olan çocuklarının davranışsal özelliklerinin birbiriyle nasıl etkileştiğini inceleyen çok sayıda nicel araştırma dikkat çekmektedir (Balkanlı, 2008; Demir, vd., 2000; Görgü, 2005; Öksüz, 2008; Sencar, 2007). Alanyazında OSB olan çocuğa sahip anne babalarla, normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların veya OSB olan çocuğa sahip anne babalarla, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu/zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların psikolojik durumlarını, stres düzeylerini ve etiketlenme (damgalanma) durumlarını karşılaştırmalı olarak inceleyen nicel araştırmalar da yer almaktadır (Ar, 2014; Kara, 2008; Karabekiroğlu vd., 2009; Uskun ve Gündoğan, 2010; Werner ve Shulman, 2014). Ayrıca OSB olan çocukların kardeşlerinin de bu durumdan nasıl etkilendiğine ilişkin nicel araştırmalar da bulunmaktadır (Aldan, 2012; Kalecik, 2013). OSB olan çocuğa sahip anne babalar ile ilgili yapılan nitel araştırmalara bakıldığında, yine nicel araştırmalarda olduğu gibi ağırlıklı olarak annelerin, çocuklarının OSB olması durumundan nasıl etkilendiklerine ilişkin görüş çalışmaları dikkat çekmektedir (Bıçak, 2009; Bilgin ve Küçük, 2010; Güleç-Aslan, vd., 2014; Koydemir-Özden, ve Tosun, 2010). Yurtdışı alanyazında OSB olan çocuk anne babalarının birlikte yer aldığı çalışmaların bulunmasına rağmen Türkçe alanyazında OSB olan çocuğa sahip anne babaların deneyimlerini inceleyen sınırlı sayıda araştırma bulunmaktadır. Bu araştırmalarında genel olarak tanı sürecine (Selimoğlu vd., 2013) ve OSB olan çocuk anne babalarının yaşadığı sorunlara (Arslan, 2011; Üstüner-Top, 2009) odaklandığı görülmektedir. Bu sebeplerle gerçekleştirilen araştırmanın; annelerin, babaların ve kardeşlerin tüm yaşam alanlarında OSB'den ve neden olduğu ek durumlardan ne şekilde etkilendiklerine ilişkin detaylı bir görüş sağlayacağı ve bu yönüyle de alanyazına önemli katkılar sağlayacağı düşünülmektedir.

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

### YÖNTEM

Bu bölümde; araştırma modeli, örnekleme yöntemi, veri toplama araçları, verilerin dökümü ve veri analizi süreci açıklanmaktadır.

#### Araştırma Modeli

Çocuğu OSB olan anne babaların yaşam deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu araştırmada nitel araştırma yaklaşımlarından fenomenoloji (görüngübilim) yöntemi kullanılmıştır. Fenomenolojik araştırmalar; bir kavram ya da olguya ilişkin farklı kişilerin yaşanmış deneyimlerinin ne anlama geldiğini tanımlamayı amaçlar. Fenomenolojik yaklaşımı benimsemiş araştırmacılar, tüm katılımcıların deneyimlediği, araştırmanın konusu olan olgunun ortak yanlarını tanımlamaya odaklanırlar (Creswell, 2007; Patton, 2002). Fenomenolojik yaklaşımın, hermeneutik fenomenoloji, soyut fenomenoloji, psikolojik fenomenoloji ve deneysel fenomenoloji gibi çeşitleri vardır (Moustakas, 1994'den akt. Creswell, 2007; Patton, 2002). Bu araştırmada sözü edilen türlerden psikolojik fenomenoloji yöntemi kullanılmıştır. Psikolojik fenomenoloji yönteminin temel aşamaları aşağıdaki gibidir (Moustakas, 1994'den akt. Creswell, 2007).

- 1- Araştırmacı, araştırma problemi için en uygun yöntemin fenomenoloji olup olmadığına karar verir. Amacı bir olguya ilişkin birkaç kişinin ortak ya da paylaşılmış deneyimlerini anlamak olan araştırmalar için bu yöntem oldukça uygundur. Bu ortak deneyimleri anlamak; bir uygulama veya politika geliştirmek ya da olgunun özelliklerine ilişkin derinlemesine bir anlayış geliştirmek için önemlidir.
- 2- Araştırmanın ilgilendiği olgu açık bir şekilde tanımlanmalıdır. Örneğin; öfke, profesyonellik, OSB olan bir çocuk sahibi olmanın ne demek olduğu gibi.
- 3- Araştırmacı fenomenolojinin genel felsefi varsayımlarını anlamalı ve araştırması için yorumlamalıdır. Ayrıca, araştırmacı, katılımcıların olguyu nasıl algıladığını tam olarak betimleyebilmek için kendi görüşlerini, katılımcıların görüşlerinden olabildiğince ayırmalıdır.
- 4- Fenomenolojik çalışmalarda veriler olguyu deneyimlemiş kişilerden genellikle derinlemesine görüşmeler aracılığı ile toplanır.
- 5- Polkinghorne (1989) araştırmacının fenomeni deneyimlemiş 5-25 arası kişi ile görüşmesini önermektedir (akt. Creswell, 2007).

- 6- Katılımcılara yöneltilen sorular; katılımcıların araştırmanın ilgi odağı olan olguya ilişkin deneyimlerini ve söz konusu olgudan nasıl etkilendiklerini incelemek adına hazırlanır. Örneğin; olguya ilişkin neler deneyimlediniz? Deneyimlediğiniz bu olgu hangi alanlarda nasıl etkilenmenize sebep oldu? Katılımcıların deneyim ve etkilenme durumları hakkında bilgi edinme amacı taşıyan başka açık uçlu sorular da katılımcılara yöneltililebilir, fakat yukarıda örneklerine yer verilen, soru türleri katılımcıların ortak deneyimlerinin anlaşılmasında önemli rol oynayacaktır.
- 7- Fenomonolojik veri analiz basamakları, psikolojik fenomenoloji yaklaşımını benimsemiş tüm uzmanlarda genellikle benzerdir (Moustakas,1994; Polkinghorne, 1989'dan akt. Creswell, 2007). Araştırmacı birinci ve ikinci araştırma sorusundan hareketle verilerini detaylıca inceler. Bu süreçte araştırmacı metin içerisindeki anlamlı ve katılımcıların olguyu nasıl deneyimlediğini anlatan kısımları vurgular ya da alıntılar. Daha sonra araştırmacı bu önemli ifadelerden oluşan anlam kümesini temalara dönüştürür
- 8- Daha sonra bu önemli ifadeler ve temalar katılımcıların deneyimlerini, bu deneyimleri etkileyen unsurları veya ortamı betimlemek için kullanılır. Moustakes (1994) araştırmacıların kendi deneyimlerini ve deneyimlerini etkileyen unsurları da yazabileceğini söyler (akt. Creswell 2007).
- 9- Araştırmacı, olgunun özünü sunan; öz veya değişmez yapı olarak adlandırılan karma bir tanım yazar. Bu paragraf ağırlıklı olarak katılımcıların ortak deneyimlerine odaklanır. Okuyucu bu paragrafı okuduktan sonra olguya ilişkin katılımcıların neler yaşadığına ilişkin bakış açısı kazanmalıdır.

### **Katılımcılar**

Bu bölümde araştırmada kullanılan; kartopu örnekleme modelinin açıklaması yapılmış ve araştırmanın doğrudan katılımcısı olan anne babalar, araştırma bulgularının anlaşılabilirliğini sağlamak için de araştırmanın dolaylı katılımcıları olan OSB olan çocuklar ve normal gelişim gösteren kardeşler ile ilgili bilgilere yer verilmiştir.

### **Katılımcıların Belirlenmesi**

Araştırmanın katılımcıları amaçlı örnekleme yöntemlerinden olan kartopu örnekleme yöntemi ile belirlenmiştir. Kartopu örnekleme yönteminde; araştırmacı detaylı bilgi sahibi olabileceği kişi veya kişilerle ilk görüşmesinin ardından benzer özellikte kişileri onların önerileri ile öğrenir ve sonrasında da o kişilerden başkalarını öğrenmesiyle süreç devam eder (Ekiz, 2009; Noy, 2008; Patton, 2002). Başlangıçta tek birimden oluşan örneklem hacminin kartopu gibi



büyütülerek evreni temsil edecek olan örneklemin oluşturulması amaçlanır (Noy, 2008; Ural ve Kılıç, 2011).

Örneklemin oluşturulması sürecinde araştırmacı kartopu örnekleme yöntemine uygun olarak daha önceden tanıdığı OSB olan çocuğa sahip Osman Bey ve Zeynep Hanım'a gerçekleştirmek istediği çalışmadan bahsetmiş ve araştırmaya katılmak isteyip istemediklerini sormuştur. Osman Bey ve Zeynep Hanım araştırmaya katılmayı kabul etmiş ve pilot görüşmeler uygun oldukları tarihlerde gerçekleştirilmiştir. Osman Bey ve Zeynep Hanım ile gerçekleştirilen pilot görüşmelerin verileri araştırmada kullanılmamıştır. Ayrıca araştırmacı, Osman Bey ve Zeynep Hanım'a araştırmaya katılabilecek başka aileler konusunda önerileri olup olmadığını sormuştur. Zeynep Hanım, çocuğu OSB olan Şenay Hanım ve İpek Hanım ile araştırmacının iletişim kurmasını sağlamıştır. Şenay Hanım'ın ve İpek Hanım'ın eşleriyle birlikte araştırmaya katılmayı kabul etmesi ve katılımcı olarak önerdikleri aileler sayesinde araştırma grubu oluşturulmuştur. Araştırmanın grubunda çocuğu OSB olan beş anne ve beş baba bulunmaktadır.

### **Araştırma Grubunun Özellikleri**

İlerleyen bölümlerde, araştırmanın doğrudan katılımcıları olan anne babalar ve anne babaların deneyimlerinin anlaşılabilmesi için araştırmanın dolaylı katılımcıları kabul edilen OSB olan çocuklar ve normal gelişim gösteren kardeşler hakkındaki bilgilere yer verilmiştir.

### **Anne babalar ve çocuklar**

Tablo 6'da araştırmanın katılımcılarını oluşturan anne babaların demografik özellikleri bulunmaktadır.

**Tablo 6***Anne Baba ve Çocukların Demografik Özellikleri*

Aile No	Kod İsim	Yaş/ Tanı Yaşı	Eğitim Durumu	Meslek	Toplam Aylık Gelir	Çocuk Sayısı
01	Mehmet	44	Tıpta uzmanlık	Deri ve Zührevi Hastalıklar Uzmanı	5000TL üzeri	1
	Fusun	45	Tıpta uzmanlık	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı		
	Cemil*	10/2	Yarı zamanlı kaynaştırma eğitimi (2. Sınıf) Özel bir spor klübü Masa Tenisi, Yüzme ve Fitness dersleri alıyor.	-	-	-
02	Zaim	48	Yüksekokul	Emekli Polis	3000TL üzeri	2
	Sibel	44	İlkokul	Ev Hanımı		
	Ahmet*	21/4	OÇEM mezunu Rehabilitasyon Merkezi 4. Sınıf	-	-	-
03	Ceylan**	9				
	Kemal	44	Yüksek Lisans	Uzman Makine Mühendisi	5000TL üzeri	2
	Fatma	41	Üniversite	Kimya Öğretmeni		
	Cüneyt*	12/2,5	Yarı zamanlı kaynaştırma eğitimi (5. Sınıf) Özel bir spor klübü Masa Tenisi, Yüzme ve Fitness dersleri alıyor	-	-	-
04	Nilgün	12	7. Sınıf			
	Tarık	52	Doktora	Emekli Akademisyen	5000TL üzeri	1
	Şenay Nazlı*	48	Doktora Yarı zamanlı kaynaştırma eğitimi (5. Sınıf) Rehabilitasyon Merkezi Masa Tenisi ve Fitness dersleri alıyor	Öğretim Üyesi		
05	İsmet	34	İlkokul	Motor Tamircisi	1000-1500 TL arası	2
	İpek	31	Lise	Ev Hanımı		
	Aras*	9/2,5	Özel eğitim uygulama merkezi	-	-	
	Rüya**	5	Anasınıfı	-	-	

\* OSB olan çocuk

\*\* Normal gelişim gösteren kardeş

*01 numaralı aile;* Mehmet Bey, Füsün Hanım ve OSB olan çocukları Cemil'den oluşmaktadır. Mehmet Bey 44 yaşında ve bir kamu hastanesinde deri ve zührevi hastalıklar uzmanı olarak çalışmaktadır. Mehmet Bey obsesif kompulsif bozukluk hastası olduğunu ve bu sebeple ilaç tedavisi gördüğünü söylemiştir. Füsün Hanım 45 yaşında ve bir kamu hastanesinde fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı olarak çalışmaktadır. Herhangi bir kronik sağlık sorunu bulunmamaktadır. Cemil iki yaşında OSB tanısı almış ve şu an 10 yaşındadır. Bir devlet okulunda yarı zamanlı kaynaştırma öğrencisi olarak 2. sınıfta eğitim almaktadır. Ayrıca OSB olan çocuk ve gençlere eğitim veren bir özel spor kulübünde masa tenisi, yüzme ve fitness dersleri almaktadır. Ayrıca Cemil, günlük yaşantısında kendisine yardımcı olan ve her gün sekiz saatini birlikte geçirdiği bir yaşam koçu ile birlikte günlük yaşam ve sosyal becerilere ilişkin çalışmalar yapmaktadır. Cemil'in herhangi bir kronik sağlık problemi bulunmamaktadır.

*02 numaralı aile;* Zaim Bey, Sibel Hanım, OSB olan çocukları Ahmet ve normal gelişim gösteren kardeşi Ceylan'dan oluşmaktadır. Zaim Bey 48 yaşında emekli bir polis memurudur. Emekli olduktan sonra şu an da çalışmakta olduğu şoförlük gibi çeşitli yarı yazamanlı işlerde çalışmıştır. Herhangi bir kronik sağlık sorunu bulunmamaktadır. Sibel Hanım ilkökul mezunu bir ev hanımıdır. Zamanının çocuğunu evde Ahmet ile ilgilenerek geçirmektedir. Herhangi bir kronik sağlık sorunu bulunmamaktadır. Ahmet dört yaşında OSB tanısı almış ve şu an 21 yaşındadır. OÇEM mezunu olan Ahmet, haftada iki gün birer saat bir rehabilitasyon merkezinden destek özel eğitim hizmeti almaktadır. Bunun dışında Ahmet tüm zamanını evde geçirmektedir. Ahmet'in dönem dönem tekrarlayan uykusuzluğu ve saldırgan davranışları olduğu ve bu nedenle psikiyatrik tedavi gördüğü anne baba tarafından araştırmacıya bildirilmiştir. Ceylan dokuz yaşında bir özel okulda 4. Sınıf öğrencisidir. Herhangi bir kronik sağlık sorunu bulunmamaktadır.

*03 numaralı aile;* Kemal Bey, Fatma Hanım, OSB olan çocukları Cüneyt ve normal gelişim gösteren ikizi (çift yumurta ikizi) Nilgün'den oluşmaktadır. Kemal Bey 44 yaşında ve bir fabrikada uzman makine mühendisi olarak çalışmaktadır. Herhangi bir kronik sağlık sorunu bulunmamaktadır. Fatma Hanım 41 yaşında ve kimya öğretmeni olarak çalışmaktadır. Herhangi bir kronik sağlık sorunu bulunmamaktadır. Cüneyt 2,5 yaşında atipik otizm tanısı almış ve şu an 12 yaşındadır. Bir devlet okulunda yarı zamanlı kaynaştırma öğrencisi olarak 5. Sınıfta eğitim görmektedir. Bir rehabilitasyon merkezinde haftada bir gün iki saat destek özel eğitim hizmeti alan Cüneyt, özel bir spor merkezinde de yüzme, masa tenisi ve fitness

dersleri almaktadır. Cüneyt'in ülke gelinde ve Avrupa çapında yüzme dalında çeşitli dereceleri bulunmaktadır. Cüneyt'in herhangi bir kronik sağlık sorunu bulunmamaktadır. Nilgün 12 yaşında bir özel okulda 7. Sınıf öğrencisidir. Nilgün'ün skolyoz hastası olduğu ve bu nedenle düzenli olarak spor yapması gerektiği ve 8. Sınıfa başlamadan önce bir cerrahi operasyon geçireceği anne babası tarafından araştırmacıya bildirilmiştir.

*04 numaralı aile;* Tarık Bey, Şenay Hanım ve OSB olan çocukları Nazlı'dan oluşmaktadır. Tarık Bey 52 yaşında doktora mezunu emekli bir akademisyendir. Tarık Bey kızı Nazlı ile daha iyi ilgilenebilmek adına emekli olduğunu belirtmiştir. Tarık Bey hipertansiyon hastası olduğunu söylemiştir. Şenay Hanım 48 yaşında ve bir üniversitede öğretim üyesi olarak çalışmaktadır. Ayrıca Şenay Hanım epilepsi ve tiroit hastası olduğunu belirtmiştir. Nazlı 3,5 yaşında OSB tanısı almış ve şu an 12 yaşındadır. Nazlı bir devlet okulunda yarı zamanlı kaynaştırma öğrencisi olarak 8. Sınıfta eğitim görmektedir. Ayrıca OSB olan çocuk ve gençlere eğitim veren bir özel spor kulübünde masa tenisi, yüzme ve fitness dersleri almaktadır. Ayrıca Nazlı, günlük yaşantısında kendisine yardımcı olan ve her gün 8 saatini birlikte geçirdiği bir yaşam koçu ile birlikte günlük yaşam ve sosyal becerilere ilişkin çalışmalar yapmaktadır. Nazlı'nın herhangi bir kronik sağlık sorunu bulunmamaktadır.

*05 numaralı aile;* İsmet Bey, İpek Hanım, İsmet Bey'in annesi, OSB olan çocukları Aras ve normal gelişim gösteren kardeşi Rüya'dan oluşmaktadır. İsmet Bey 34 yaşında, ilkokul mezunudur ve motor tamircisi olarak çalışmaktadır. İsmet Bey Burger Sendromu hastası olduğunu ve bu nedenle bazen uzun süreler çalışmadığını belirtmiştir. İpek Hanım 31 yaşında Lise mezunu bir ev hanımıdır. İpek Hanım hafta içi her gün OSB olan oğlunu eğitim almakta olduğu okula götürmekte ve Aras'ın ihtiyaçlarını karşılamak için okul çıkış saatine kadar okulda beklemektedir. İpek Hanım'ın herhangi bir kronik sağlık problemi bulunmamaktadır. Aras 2,5 yaşında OSB tanısı almış ve şu an dokuz yaşındadır. Özel eğitim uygulama merkezi'nde 3. Sınıf öğrencisidir. Aras'ın parmak ucunda yürüme alışkanlığı sebebiyle bacak kaslarında kısalma olduğu ve bu durumun düzeltilmesi için cerrahi bir operasyon geçireceği anne baba tarafından araştırmacıya bildirilmiştir. Rüya beş yaşında ve bir devlet okulunun anasınıfında eğitim almaktadır. Herhangi bir kronik sağlık sorunu bulunmamaktadır.

## **Verilerin Toplanması Süreci**

Bu bölümde araştırma verilerinin toplanmasında kullanılan yarı yapılandırılmış görüşmeler, araştırmacı günlükleri, anne baba bilgi formu ve çocuk bilgi formu açıklanmaktadır.

Nitel araştırma yöntemlerinde kullanılan üç temel veri toplama yöntemi; (a) gözlem (katılımcı gözlem, katılımcı olmayan gözlem ve saha notları), (b) görüşme (yapılandırılmış görüşme, yarı yapılandırılmış görüşme, yapılandırılmamış görüşme, odak grup görüşme ve anket), (c) belge inceleme (arşiv belgeleri, günlükler, haritalar, video kayıtları, ses kayıtları ve eserler) olarak sınıflandırılmaktadır (Ekiz, 2009; Gay, Mills ve Airasian, 2006; Yıldırım ve Şimşek, 2008). Bu veri toplama yöntemlerinden sadece biri veya birkaçı birlikte kullanılabilir (Bogdan ve Siklos, 2007; Ekiz, 2009) Bu araştırmada veriler yarı yapılandırılmış görüşmeler aracılığı ile toplanmıştır.

### **Görüşmeler**

Araştırmacı yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinin gerektirdiği gibi araştırma sorularına yönelik katılımcılardan olabildiğince detaylı veri elde etmeyi amaçlayarak görüşme sorularını hazırlamıştır. Hazırlanan sorular için nitel araştırmalar ve OSB olan bireyler konusunda uzman beş kişiden görüş alınmış, uzmanların önerilerine göre sorularda gerekli görülen düzeltmeler yapılmıştır. Daha sonra soruların anlaşılabilirliğini belirlemek adına iki ön görüşme gerçekleştirilmiştir. Ön görüşme sonrasında sorularda gerekli görülen düzeltmeler yapılarak sorular görüşmeler için hazır hale getirilmiştir.

### **Görüşme sorularının hazırlanması**

Araştırmacı araştırma soruları ile ilgili alanyazını incelemiş ve görüşme sorularını hazırlamıştır. Görüşme soruları hazırlandıktan sonra; nitel araştırma yöntemleri konusunda deneyimli özel eğitim alanında çalışmakta olan beş uzmandan sorulara ilişkin görüş alınmıştır. Araştırmacı uzmanların görüş ve önerileri doğrultusunda sorularında gerekli değişiklik ve düzeltmeler yapmıştır. Bu düzeltmeler; yeni soru yazmak, yeni sonda soru eklemek, bazı soruları birleştirmek vb. şeklinde yapılmıştır. Örneğin uzmanlara gönderilen formda yer alan 4. soru *“Çocuğunuzun OSB ile tanılanmasından sonra eğitime karar verme sürecinde neler yaşadığınızı anlatabilir misiniz ?”* şeklindeyken bir uzmandan gelen *“OSB ile tanılanmasından sonra ifadesine gerek var mı? Şöyle olabilir: Çocuğunuzun alacağı/başlayacağı eğitime karar verme sürecinde neler yaşadığınızı anlatabilir misiniz ?”* (3 No.lu uzman görüş formu) şeklindeki öneri doğrultusunda 4. Görüşme sorusu

“Çocuğunuzun eğitime karar verme sürecinde neler yaşadığınızı anlatabilir misiniz ?” olarak değiştirilmiştir

### Ön görüşmeler

Sorulara son halinin verilmesi için çocukları OSB olan Zeynep Hanım ve Osman Bey ile pilot görüşmeler gerçekleştirmiştir. Tablo 7’de ön görüşme yapılan anne babaların demografik özellikleri yer almaktadır.

**Tablo 7**

*Ön Görüşme Yapılan Anne Babaların Demografik Özellikleri*

Aile No	Kod İsim	Yaş	Eğitim Durumu	Meslek	Toplam Aylık Gelir	Çocuk Sayısı
Ö1	Osman	51	Lise	İşçi Emeklisi	3000TL üzeri	2
	Zeynep	45	Ortaokul	Ev Hanımı		

Ön görüşme verileri analiz sürecine dahil edilmemiştir. Osman Bey ile gerçekleştirilen görüşme 65dk sürerken Zeynep Hanım ile gerçekleştirilen görüşme 52dk sürmüştür. Tablo. 4’de de görülebileceği gibi; Osman Bey 51 yaşında, lise mezunu ve işçi emeklisidir. Zeynep Hanım 45 yaşında ortaokul mezunu bir ev hanımıdır. Osman Bey ve Zeynep Hanım’ın OSB olan çocukları Ömer 3,5 yaşında OSB tanısı almış ve bugün 12 yaşındadır. Ömer bir devlet okulunda tam zamanlı kaynaştırma öğrencisi olarak 8. sınıfta eğitim görmekte ve haftada iki gün birer saat bir rehabilitasyon merkezinde destek özel eğitim hizmeti almaktadır. Ömer’in ablası Esmâ 19 yaşındadır ve üniversite öğrencisidir.

Ön görüşmeler sırasında katılımcılardan izin alınarak ses kayıt cihazı ile görüşmeler kayıt altına alınmıştır. Ses kayıtları üzerinde hiçbir değişiklik yapılmadan yazıya dökülmüş ve araştırmacı tarafından sorular üzerinde katılımcıların anlamadığı veya yanlış anladığı kısımlar olup olmadığı incelenmiştir. Ayrıca araştırmacı özel eğitim alanında doktora yapmakta olan ve nitel araştırmalar konusunda deneyimli bir uzmandan ses kayıtlarını ve ses dökümlerini; soruların açıklığı ve anlaşılabilirliği açısından değerlendirilmesi için uzman görüşü almıştır. Araştırmacı da görüş alınan uzman da soruların katılımcılar tarafından oldukça açık bir şekilde anlaşıldığını ve yanıtlandığını düşünmesi üzerine sorulara son hali verilmiştir. Yarı yapılandırılmış Görüşme Soruları EK (A)’da yer almaktadır.

### Görüşme Süreci ve İlkeleri

Görüşme sürecinde araştırmacının; (a) konuşmaktan çok dinlemesi, (b) katılımcının söylediklerini takip etmesi ve anlamadığı yerde sorması, (c) katılımcıyı yönlendirmemesi, (d) katılımcının konuşmasını bölmemesi, katılımcının konuya odaklanmasını sağlaması ve detayların netleşmesi için sorular sorması, (f) katılımcının sessiz kalarak düşünmesine saygı duyması, (g) katılımcıyı görüşleri ve inançları için yargılamaması, (h) katılımcının görüşleri hakkında tartışmaması önerilmektedir (Gay ve diğ., 2006). Araştırmacı yukarıda belirtilen görüşme ilkeleri doğrultusunda katılımcılarla kendisi görüşmüştür. Görüşmelere dair detaylar “Görüşme Takvimi” olarak Tablo 8’de gösterilmektedir.

**Tablo 8**

#### *Görüşme Takvimi*

Aile No	Kod İsim	Tarih	Yer	Süre
1	Mehmet	20.02.2015	Oğlu Cemil’in eğitim aldığı spor kulübünün toplantı odası	39dk
2	Zaim	02.03.2015	Katılımcının evi	39dk
2	Sibel	02.03.2015	Katılımcının evi	35dk
3	Kemal	07.03.2015	Katılımcının evi	73dk
4	Şenay	10.03.2015	Katılımcının evi	48dk
4	Tarık	10.03.2015	Katılımcının evi	69dk
3	Fatma	12.03.2015	Katılımcının evi	57dk
5	İpek	20.03.2015	Araştırmacının çalıştığı üniversitedeki ofisi	46dk
5	İsmet	25.03.2015	Araştırmacının çalıştığı üniversitedeki ofisi	28dk
1	Fusun	28.03.2015	Oğlu Cemil’in eğitim aldığı spor kulübünün toplantı odası	32dk

Görüşmelerin nerede ve ne zaman yapılacağı katılımcıların tercihleri doğrultusunda belirlenmiştir. Katılımcılardan; Zaim Bey, Sibel Hanım, Kemal Bey, Şenay Hanım, Tarık Bey ve Fatma Hanım görüşmenin yapılacağı yerin kendi evleri olmasını tercih edeceklerini belirttiği için görüşmeler evlerinde araştırmacı ve katılımcıdan başka kimsenin olmadığı bir odada gerçekleştirilmiştir. Odaya görüşme sürecinde kimse girmemiş ve odada katılımcının ve araştırmacının dikkatini dağıtacak bir unsur olmamasına dikkat edilmiştir. Mehmet Bey ve Fusun Hanım görüşme için en uygun olan yerin çocukları Cemil’in eğitim aldığı özel spor kulübünün toplantı odası olacağını söylemiştir. Bu nedenle Mehmet Bey ve Fusun Hanım ile yapılan görüşmeler, toplantı odasında gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sırasında toplantı

odasına kimse girmemiştir. İpek Hanım ve İsmet Bey, bir kafede rahat olamayacaklarını, evlerinde ise kızlarının gürültü yapacağını söyledikleri için, araştırmacının önerisi ile görüşmeler araştırmacının iş yerindeki kendi ofisinde gerçekleştirilmiştir. Ofiste katılımcının ve araştırmacının rahat bir şekilde görüşme yapabilmesi için ofisin boş olduğu mesai dışı saatler tercih edilmiştir.

Araştırmacı görüşmelere başlamadan önce katılımcılara çalışmasının amacını açıklamış, görüş ve düşüncelerini çekinmeden açıklamalarının kendisi için önemli olduğunu belirtmiştir. Araştırmacı ve katılımcı görüşmeye başlamadan önce hazırlanan araştırma katılım sözleşmesini imzalamıştır. Araştırmacı sözleşmede yer alan maddeleri kısaca katılımcıya açıklamış, araştırmaya katılımda gönüllük ilkesini ve katılımcı bilgilerinin gizliliğinin korunacağına dair açıklama yapmıştır. Ayrıca tüm katılımcılara, görüşmenin daha sağlıklı yürütülebilmesi için görüşmelerin dijital ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınacağı ve bu ses kayıtlarının güvenilirlik çalışması için araştırmacı dışında sadece bir uzman tarafından daha dinleneceği/okunacağı söylenmiştir. Aynı zamanda her katılımcı için bir kod isim belirleneceği ve araştırmacının yazım aşamasında o kod simlerin kullanılacağı, kişilerin gerçek kimliklerinin gizli tutulacağı katılımcılara hatırlatılmıştır. Aynı zamanda katılımcılara görüşme sırasında rahatsız oldukları durum olursa görüşmeyi sonlandırma hakları olduğu da ifade edilmiştir.

Görüşmeler sırasında katılımcılara 13 soru önceden belirlenen sıra ile sorulmuştur. Eğer katılımcı bir soruyu yanıtlarken daha sonra sorulacak başka bir sorunun da cevabını verdiyse, o soruya sıra geldiğinde araştırmacı katılımcıya soruyu tekrar yönelterek ‘bu soru hakkında konuşmuştuk fakat ekleme yapmak istediğiniz detaylar varsa dinlemek isterim’ diyerek eğer isterse katılımcının verdiği cevaba ekleme yapmasına olanak sağlamıştır. Görüşmelerin öncesinde sorular katılımcılara verilmemiştir. Görüşmeler ortalama 47 dk. sürmüştür ve ses kayıtlarının dökümü toplam 235 sayfa tutmuştur. Veri toplama süreci 20.02.20015-28.03.2015 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

### **Formlar**

Anne babalar ve varsa normal gelişim gösteren çocukları hakkında sosyodemografik bilgileri elde etmek için Anne Baba Bilgi Formu, OSB olan çocukların gelişim özellikleri, tanıya ilişkin bilgi ve aldıkları eğitim hakkında bilgi elde etmek için de Çocuk Bilgi Formu hazırlanmıştır.



### **Anne Baba Bilgi Formu**

Anne baba bilgi formu aracılığı ile katılımcı annenin/babanın; iş, eğitim, sağlık, gelir düzeyi, anne baba ve kardeşlerine ilişkin temel bilgiler ile varsa normal gelişim gösteren çocuklarının; yaş, eğitim ve sağlık durumlarına ilişkin verilerin toplanması amaçlanmıştır. Hazırlanan Anne Baba Bilgi Formu EK (B)'de yer almaktadır.

### **Çocuk Bilgi Formu**

Çocuk bilgi formu aracılığı ile OSB olan çocuğun; yaşı, tanısı, eğitim durumu, tanıdan bugüne kadar görüştüğü uzmanlar (doktor, psikolog, fizyoterapist vb.), varsa aldığı terapi hizmetleri, konuşma, yürüme, tuvalet kontrolü gibi temel becerileri ne zaman kazandığı, sağlık durumu, problem davranışları ve varsa yaşlılarına göre yetenekli olduğu alanlarla ilgili verilerin toplanması amaçlanmıştır. Hazırlanan Çocuk Bilgi Formu EK (C)'de yer almaktadır.

### **Araştırmacı Günlükleri**

Araştırmacı, gerçekleştirdiği anne baba görüşmelerinin öncesi ve sonrasında, uzmanlarla (geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarına katılan uzmanlar, tez danışmanı) gerçekleştirdiği toplantıların sonrasında ve araştırma süreci ile ilgili herhangi bir aşamada not almak istediğinde günlük tutmuştur. Günlükte gerçekleştirilen görüşmelere ilişkin detaylar ve araştırmacının bu görüşmeler sonrasındaki çalışma ve düşüncelerine ilişkin görüşleri yer almıştır. Araştırma boyunca toplam 67 günlük sayfası yazılmıştır. EK (D)'de "Örnek Günlük Sayfası" yer almaktadır.

### **Araştırma Etiği**

İnsan katılımcılarla yürütülen araştırmalarda dikkat edilmesi gereken çeşitli etik kurallar bulunmaktadır (Anadolu Üniversitesi Bilim Etiği Kılavuzu, 2011; Bogdan, Biklen, 2007). Bu etik kurallar şu şekilde özetlenebilir: (a) Araştırma katılımcıların riske giresine neden olmadan yürütülmeli ve veri toplama araçları katılımcıyı rahatsız edecek özellikler taşımamalıdır. (b) Katılımcılara araştırmanın amacı ve nasıl yürütüleceği açıklanmalıdır. (c) Tüm katılımcıların araştırmaya katılmayı kabul ettiğine ilişkin yazılı onayı alınmalı ve bu yazılı onay formunda araştırmacının iletişim bilgileri yazılı olmalıdır. (d) Alınan yazılı onaya rağmen tüm katılımcılara istedikleri aşamada araştırmadan çekilebilecekleri açıklanmalıdır. (e) Katılımcıların kimliklerinin ortaya çıkmasına yol açacak bilgileri gizli tutulmalıdır.

Araştırmacı katılımcılarla gerçekleştirdiği çalışmalarda yukarıda belirtilen insan katılımcılarla ilgili etik kurallara uymuştur. Araştırmacı, katılımcılarla imzaladığı araştırma

katılım sözleşmesinde yukarıda yer alan maddelerin tümüne yer vermiş ve bu maddeleri sözel olarak katılımcılara açıklamıştır. Araştırmacı, görüşmeye başlarken katılımcılara yanıtlamak istemedikleri bir soru olması halinde o soruyu geçebileceklerini, istekleri doğrultusunda görüşmeye ara verilebileceğini veya görüşmenin sonlandırılabilirliğini belirtmiştir. Ayrıca görüşmelere başlamadan önce katılımcıların izinleri alınarak ses kayıt cihazı ile görüşmeler kaydedilmiştir. Araştırmacı, katılımcılara istedikleri zaman ses kaydını durdurabileceklerini ve eğer isterlerse ses dökümleri tamamlandıktan sonra ses kayıtlarının silinebileceğini açıklamıştır. Katılımcıların kimliklerinin gizli kalmasını sağlamak adına araştırmacı, katılımcılara birer kod isim vermiş ve araştırmada katılımcıların kod isimleri kullanılmıştır. Araştırmanın etik kurallarının ve araştırmacının katılımcılara karşı sorumluluklarının açıklandığı “Katılımcı Sözleşmesi” EK (E)’ de yer almaktadır.

### **Verilerin Analiz Edilmesi**

Veri analizi; bulgulara ulaşmak için toplanmış; görüşme dökümleri, saha notları ve diğer materyallerin sistematik olarak incelenmesi ve düzenlenmesi sürecidir. Analiz; verilerle çalışmayı, verileri organize etmeyi, yönetilebilir birimlere ayırmayı, sentezlemeyi ve veriler içinde kalıplar aramayı içerir (Bogdan ve Biklen, 2007; Patton, 2002). Bu araştırmada veri analizi Creswell’in (2007) açıkladığı altı basamaklı içerik analizine uygun olarak gerçekleştirilmiştir. Bu aşamalar şöyledir;

- 1- Veriler analiz için hazırlanır ve organize edilir. Bu aşama görüşmeler sırasında alınan ses kayıtlarının dökümünü ve toplanan diğer verilerin bilgi kaynağına göre ayrılmasını ve düzenlenmesini içerir.
- 2- Bu aşamada tüm veriler okunur ve verilerin genel olarak ne anlam ifade ettiğine yönelik düşünülür. Katılımcıların genel olarak neler söylediği ve bunların nasıl bir atmosfer oluşturduğu incelenir. Araştırmacı bu aşamada düşünceleri hakkında not tutabilir.
- 3- Kodlama yapılır.
- 4- Gerçekleştirilen kodlama işlemi sonucunda beş- yedi arası kategori olacak şekilde küçük sayılarda kategori ve tema meydana getirilir. Bu temalar nitel araştırmanın ana bulgularını oluşturur ve çalışmanın bulguları anlatan bölümünde ayrı başlıklar altında yer alır. Bu temalar bireylerin çeşitli bakış açılarını göstermeli ve farklı alıntılarla desteklenmelidir. Araştırmacı temaların sunum şekli üzerinde çalışmalar yapabilir. Örneğin, araştırmacı temaları bir hikâye gibi (narrative araştırmalarda olduğu gibi) birbirine bağlayabilir veya kuramsal bir model haline (temellendirilmiş kuramda

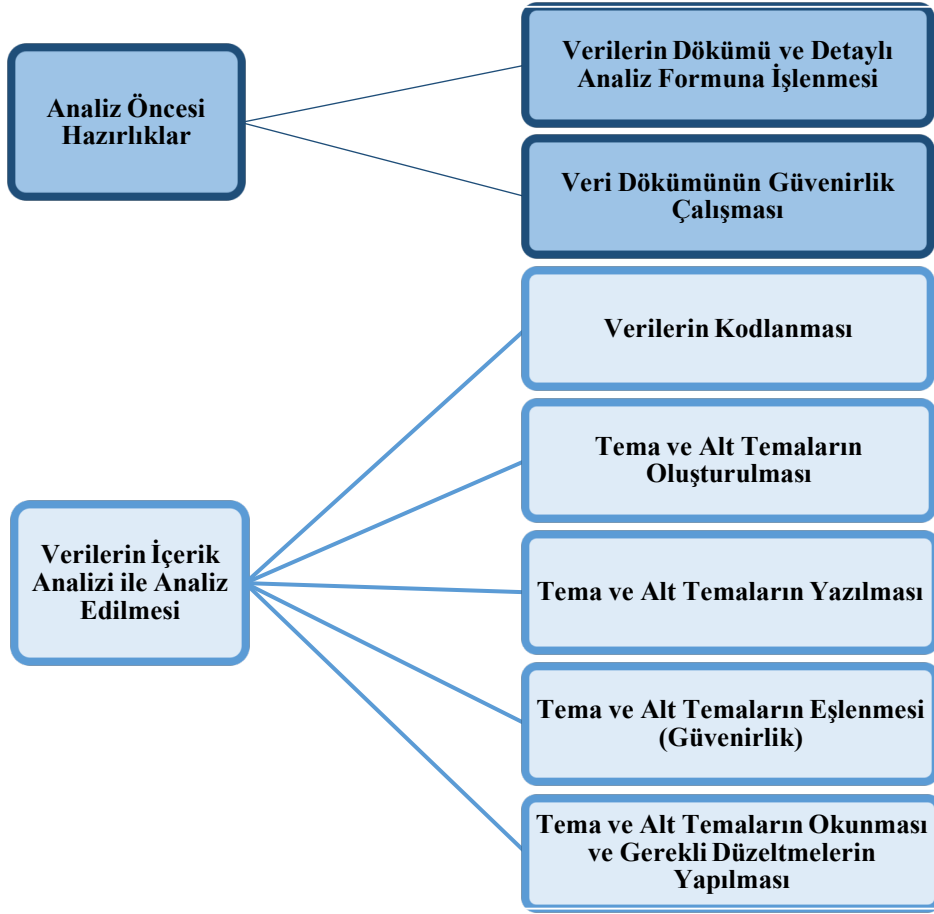
olduğu gibi) getirebilir. Temalar genel bir tanıma dönüştürülerek (fenomenolojideki gibi) analiz edilebilir.

- 5- Tanım ve temaların nitel araştırma içerisinde nasıl açıklanacağına ilişkin detaylar karşılaştırılır. En popüler yaklaşım açıklayıcı paragraflar kullanarak bulguların analizini ifade etmektir.
- 6- Veri analizinin son adımı verilerin yorumlanması ve verilerden bir anlam çıkarılmasıdır. “Çıkardığımız dersler nedir?” bu fikrin özünü oluşturur (Lincoln ve Guba, 1985’den akt. Creswell 2007). Çıkarılan bu dersler araştırmacının kendi kültürü, tarihi ve tecrübesinden araştırmasına taşıdığı bireysel anlayışında temellenen kişisel yorumu olabilir. Öte yandan buradan konuya ilişkin alanyazın ve mevcut kuramlardan derlenen bilgiyle elde edilen bulguların kıyaslaması sonucu bir anlam da çıkarılabilir. Bu yolla araştırmacı elindeki bulguların alanyazınla tutarlı veya tutarsız olduğunu gösterebilir. Sorulması gereken sorular da bu süreçte ortaya çıkabilir. Bu sorular araştırmacının çalışmasının başında öngörmediği, veri ve analizlerin yol açtığı sorulardır. Dahası, nitel araştırmacılar kuramsal bir çerçeve kullandıklarında, yenilik ve düzenleme ihtiyacını gösteren yorumlar yapabilir.

Nitel veri analizinin tek bir doğru yöntemi yoktur. Her bir nitel araştırmanın bir takım farklı özellikleri vardır ve bu özellikler veri analizinde de bir takım yeni yaklaşımlar gerektirir. Bu nedenle araştırmacının toplanan verilere uygun ve araştırma sorularına yanıt verecek şekilde var olan veri analiz yöntemlerini gözden geçirmesi ve kendi araştırması için bir plan yapması gerekir (Maxwell, 2013; Patton, 2002; Yıldırım ve Şimşek, 2008). Araştırmacı yukarıda Creswell’in (2007) tanımladığı içerik analizini kendi araştırmasının doğasına uygun olarak veri analizi sürecinin tüm aşamalarını gerçekleştirecek şekilde planlamış ve Şekil 4’de yer alan basamaklarla uygulamıştır.

## Şekil 4

### Analiz Süreci



### Analiz Öncesi Hazırlıklar

Bu bölümde analiz öncesi gerçekleştirilen; verilerin dökümü, dökümlerin kontrolü ve güvenilirlik çalışmaları açıklanmıştır.

#### Verilerin Dökümü ve Ayrıntılı Analiz Formuna İşlenmesi

Araştırmacı katılımcılarla gerçekleştirdiği görüşmeleri tamamladıktan sonra ses kayıtlarında duyduklarını değiştirmeden yazıya aktarmıştır. Kayıtların dökümünde, ses kayıtlarında duyulan her ses ve konuşma duyulduğu gibi (ör; eee, hı hı, söyleyim, diyim, öğreniyoz vb.) üzerinde hiçbir düzeltme yapılmadan görüşen-görüşülen sırası ile yazıya aktarılmıştır. Dökümler üzerinde çalışırken görüşen ve görüşülen kişinin konuşmalarının karıştırılmaması için görüşen kişinin söyledikleri italik ve kalın olarak yazılmıştır. Döküm işlemi bittiğinde verilerin analiz sürecinde araştırmacı tarafından daha verimli bir şekilde incelenebilmesi için dökümler, araştırmacı tarafından geliştirilen ayrıntılı bir form üzerine aktarılmıştır. Ayrıntılı

Analiz Formunda her satıra numara verilmiş ve metnin sağ tarafında açılan bölüme araştırmacı, betimsel indeksi ve görüşmeci yorumunu yazmıştır. Oluşturulan “Ayrıntılı Analiz Formu” EK (F)’ de yer almaktadır. Dökümler sonunda toplam 235 sayfa veri dökümü elde edilmiştir.

### **Veri Dökümünün Güvenirlik Çalışması**

Verilerin analizine başlamadan önce eğitim bilimleri alanında yüksek lisans eğitimi yapmakta olan ve nitel araştırma yöntemleri hakkında deneyimli bir uzman, bu araştırmanın güvenilirlik çalışmalarına gönüllü olarak görev almıştır. Yapılan on görüşmenin ses kayıtları toplam 466 dakikadır. Güvenirlik çalışması için toplam ses kaydının %30 ölçütünü karşılayan 139 dakikalık kısmı; görüşme takviminin ilk orta ve son kısımlarından seçilen üç görüşmenin gönüllü uzman tarafından dinlenmesi ve bu sırada araştırmacının yaptığı dökümlerin uzman tarafından kontrol edilmesi ile gerçekleştirilmiştir. Geçerlik çalışmasını gerçekleştiren uzman özel eğitim alanında doktora eğitimi almakta olup nitel araştırmalar konusunda deneylidir. Uzmardan ses kayıtları ile dökümleri arasındaki farklılıkların Microsoft Office Word belgesi üzerinde farklı bir renk veya metin vurgusu ile belirtilmesi istenmiştir. Uzmanın inceleme sonrasında görüşme dökümleri üzerinde yaptığı değişiklikler görüşmelerin yer aldığı dosyalara da uygulanmış ve görüşme dökümlerine son hali verilmiştir.

### **Verilerin İçerik Analizi ile Analiz Edilmesi**

Veri analizi sürecinde; içerik analizi basamakları olan; betimleme, sınıflama, ilişkilendirme ve yorumla (Pattern, 2002) aşamalarının tümü gerçekleştirmiştir. Araştırmacı; veri analizi aşamalarını gerçekleştirirken alanyazında (Creswell, 2007; Pattern, 2002) da belirtildiği gibi hem verileri bir bütün olarak kolaylıkla inceleyebilmek hem de verilerin daha kolay ve hızlı bir şekilde organize edebilmesini sağlamak adına bir bilgisayar programından (Microsoft Office Word) faydalanmıştır. Araştırmacı ayrıntılı bir analiz formu ile verilerini betimlemiş, sınıflandırmış ve yorumlamıştır. Hazırlanan formda, betimsel veriler, betimsel indeks ve görüşmeci yorumları farklı metin vurgusu renkleri kullanılarak yazılmıştır.

İlerleyen bölümlerde; verilerin kodlanması, temaların oluşturulması, temalardan alt temaların oluşturulması, alt temaları oluşturan verilerin düzenlenmesi, tema ve alt temaların yazılması ve tema ve alt temaların okunması ve gerekli düzeltmelerin yapılması işlemlerinin nasıl gerçekleştirildiği açıklanmıştır.

## **Verilerin Kodlanması**

İçerik analizinin ilk basamağı verilerin kodlanmasıdır. Bu kısımda araştırmacı, topladığı verileri inceleyerek, anlamlı bölümlere ayırmaya ve her bölümün kavramsal olarak ne anlam ifade ettiğini bulmaya çalışır. Bu bölümler bazen bir cümle, bazen de bir sayfalık verinin tümü olabilir. Kendi içinde anlam bütünlüğü olan bu bölümler araştırmacı tarafından isimlendirilir yani kodlanır (Patton, 2002; Yıldırım ve Şimşek, 2008). Daha önce belirlenmiş kavramlara göre yapılan kodlama, verilerden çıkarılan kavramlara göre yapılan kodlama ve genel bir çerçeve içinde yapılan kodlama olmak üzere üç çeşit kodlama türü vardır (Strauss ve Corbin 1990'dan akt. Yıldırım ve Şimşek, 2008). Bu araştırmada verilerden çıkarılan kavramlara göre kodlama yapılmıştır. Bu tür kodlamada; araştırmacı verileri satır satır okuyarak araştırmanın amacı çerçevesinde önemli olan boyutları saptamaya çalışır. Ortaya çıkan anlama göre araştırmacı, belirli kodlar üretir ya da doğrudan verilerden yola çıkarak kodlar oluşturur (Patton, 2002; Yıldırım ve Şimşek, 2008). Araştırmacı alanyazında tanımlanan, verilerden çıkarılan kavramlara göre kodlama yöntemine uygun olarak görüşme ses kayıtlarının dökümlerini birçok kez okumuş ve bu esnada araştırmanın ilgi odağı olan OSB olan bir çocuğa sahip olmanın anneler ve babalar üzerindeki etkilerine ilişkin, yazılı veriler içinde araştırma sorularını da göz önünde bulundurarak kavramlar (ÖR: damgalanma, depresyon, sosyal destek vb.) ve tanımlanmış deneyimler (ÖR: eğitim sürecinde karşılaşılan zorluklar, iş yaşantısına etkiler vb.) aramıştır. Araştırmacı belirlediği kavram ve deneyimler ile kodlama işlemini gerçekleştirmiştir.

### **Kodlama sürecinde güvenilirlik çalışması**

Kodlama sürecinde gerçekleştirilen güvenilirlik çalışmasında, özel eğitim alanında doktora eğitimi görmekte olan ve nitel araştırmalar konusunda deneyimli bir uzman görev almıştır. Araştırmacı hazırlamış olduğu, verilerin tamamını içeren, kod dosyasını uzmana vermiş ve uzman kod dosyasını inceledikten sonra araştırmacı ve uzman bir araya gelerek bir toplantı gerçekleştirmiştir. Bu toplantıda; araştırmacı ve uzman fikir ayrılığı yaşadıkları verileri birlikte okumuş ve veriler üzerinde tartışarak görüş birliğine varmıştır. Güvenirlik çalışması öncesinde 45 olan kod sayısı, 33'e indirilmiştir. Her bir kategori daha sonra kullanım kolaylığı sağlamak açısından en fazla dört harften oluşacak şekilde kodlanmıştır. "Kod Listesi" nin son hali EK (G)' de yer almaktadır.

### **Tema ve Alt Temaların Oluşturulması**

Temaların bulunması için önce kodlar bir araya getirilir ve incelenir. Kodlar arasındaki ortak yönler bulunmaya çalışılır. Bu bir anlamda tematik kodlama işlemidir ve toplanan verilerin kodlar aracılığı ile analiz edilmesidir. Tematik kodlama için ilk aşamada ortaya çıkan kodların benzerlik ve farklılıklarının belirlenmesi ve buna göre ilişkili kodları bir araya getirebilecek temaların bulunması gerekir (Patton, 2002; Yıldırım ve Şimşek, 2008).

Araştırmacı tema ve alt temaların oluşturulması sürecinde belirlemiş olduğu kod listesi üzerinde birbiri ile ilişkili kodları bir araya getirmeye ve temalar ile alt temaları belirlemeye çalışmıştır. Bu aşamada ilgili alanyazın da incelenmiş ve kodların bir araya getirilmesi sürecinde alanyazın da dikkate alınmıştır. Araştırmacı elde ettiği tema ve alt temaları bir Microsoft Office Word dosyasında toplamıştır.

### **Tema ve Alt Temaların Oluşturulması Sürecinde Güvenirlik**

Tema ve alt temalara ilişkin güvenilirlik çalışmasında özel eğitim alanında doktora eğitimi görmekte olan bir uzman görev almıştır. Çalışma öncesinde araştırmacı tarafından elde edilen tema ve alt tema dosyası uzmana ulaştırılmıştır. Uzman dosya üzerinde çalıştıktan sonra, uzman ve araştırmacı bir araya gelerek fikir ayrılıkları yaşadıkları tema ve alt temaları birlikte okuyarak tartışmış ve görüş birliğine varmıştır. Bu aşamada tema sayısında bir değişiklik yapılmamıştır.

### **Tema ve Alt Temaların Yazılması**

Araştırmanın bu kısmında; araştırmacı verileri okuyucuların anlayabileceği bir dil kullanarak tanımlamaya, açıklamaya ve sunmaya dikkat etmiştir. Oluşturulan tema ve alt temalar birbirleriyle ilişkili ve anlamlı bir bütün oluşturacak şekilde düzenlenerek yazılmıştır. Araştırmacı tema ve alt temaların yazımı aşamasında verileri tarafsız bir şekilde sunabilmek adına kendi yorumlarına yer vermeden yazmaya çalışmıştır.

### **Tema ve Alt Temaların Okunması ve Gerekli Düzeltmelerin Yapılması**

Tema ve alt temaların yazımı tamamlandıktan sonra, yapılan çalışmaların kontrol edilmesi amacıyla özel eğitim alanında doktora mezunu ve nitel araştırmalar konusunda deneyimli bir uzman yapılan tüm çalışmaları incelemiş ve yazılan tema ve alt temaların tamamını okumuştur. Bu süreçte uzman yapılması gereken değişiklikleri (birleştirilmesi gereken temalar, oluşturulması gereken temalar, birleştirilmesi gereken alt temalar, oluşturulması gereken alt temalar vb.) belirlemiş ve görüşlerini araştırmacıya açıklamıştır. Araştırmacı

uzmanın görüşlerini dikkate alarak verilerinde gerekli düzeltmeleri yapmıştır. Araştırmacı tarafından bulunan dokuz tema üzerinde, uzman görüşü doğrultusunda herhangi bir değişiklik yapılmamıştır. Bu aşamalar sonucunda veri analizi tamamlanmış ve araştırmanın bulgularına ulaşılmıştır.



## DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

### BULGULAR

Bu bölümde görüşme yapılan anne babaların, görüşme sorularına verdikleri yanıtlardan elde edilen, araştırmanın bulgularını oluşturan dokuz tema ve her bir temanın alt temaları yer almaktadır. Araştırmanın bulgularını oluşturan tema ve alt temalar Tablo 9'daki gibidir.

**Tablo 9**

*Tema ve Alt Temalar*

<b>Tanı Öncesi ve Tanı Sürecindeki Deneyimler</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• OSB'ye İlişkin Belirtilerin Fark Edilmesi</li> <li>• Belirtilere Tepkiler</li> <li>• Tanının Gecikmesi</li> <li>• Tanı Sürecinde Gerçekleştirilen İşlemler</li> <li>• Uzmanlardan Tanı Hakkında Bilgi Alma</li> </ul>
<b>Tanıya Uyum Süreci</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kabul Süreci</li> <li>• Bilgi Arayışı</li> </ul>
<b>Eğitim Sürecindeki Deneyimler</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tanı Sonrası İlk Kuruma Karar Verme</li> <li>• Kurumlar Arası Geçiş Deneyimleri</li> <li>• Eğitim ve Terapi Yöntemleri</li> <li>• Alternatif ve Destekleyici Tedavi Yöntemleri</li> <li>• Eğitimin Olumlu Etkileri</li> </ul>
<b>OSB'nin İş ve Ev Yaşantısına Etkileri</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• İş Yaşantısına Etkiler</li> <li>• Ev Yaşantısına Etkiler</li> </ul>
<b>Destek Sistemleri</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sosyal Destek</li> <li>• Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri</li> <li>• Maddi Destek</li> </ul>
<b>Karşılaşılan Zorluklar</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sosyal Hayatta Karşılaşılan Zorluklar</li> <li>• Tanı Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar</li> <li>• Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar</li> <li>• Maddi Zorluklar</li> </ul>
<b>Baş Etme Yöntemleri</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dini Baş Etme</li> <li>• Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklarla Baş Etme</li> <li>• Akışına Bırakma</li> </ul>
<b>Ailelerin Geleceğe İlişkin Görüşleri</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geleceğe İlişkin Kaygı Duyma</li> <li>• Gelecek Beklentileri</li> </ul>
<b>Travma Sonrası Büyüme</b>

## Tanı Öncesi ve Tanı Sürecindeki Deneyimler

Görüşme yapılan anne babaların tümü (Mehmet, Füsün, İpek, İsmet, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) çocuklarının OSB tanısı almadan önceki ve tanı sürecindeki deneyimlerini farklı şekillerde ifade etmişlerdir. Anne babaların tanı öncesi ve tanı sürecindeki deneyimleri;

- OSB'ye ilişkin belirtilerin fark edilmesi
- Belirtilere tepkiler
- Tanının gecikmesi
- Tanı sürecinde gerçekleştirilen işlemler
- Uzmanlardan tanı hakkında bilgi alma olmak üzere sınıflandırılabilir.

Tablo 10'da tema ve alt temaların her birinin kaç anne baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımları yer almaktadır.

**Tablo 10**

*Anne Babaların Tanı Öncesi ve Tanı Sürecindeki Deneyimleri*

OSB'ye İlişkin Belirtilerin Fark Edilmesi	F
• İlk Belirtiler	
○ Adına bakmama	4
○ Konuşmanın gecikmesi	4
○ İşitmiyor gibi görünme	4
○ Stereotipik hareketler	3
○ Göz teması kurmama	3
○ Çevreye karşı ilgisizlik	2
○ Akran etkileşimi kurmama	2
○ Huzursuzluk-ağlama	1
○ Parmak ucunda yürüme	1
• Belirtilerin Görülmeye Başladığı Yaş	
○ 1,5	4
○ 1	2
○ 2	3
• Belirtileri Fark Eden Kişi	
○ Anne baba	5
○ Akraba	2

**Tablo 10 devamı**

○ Arkadaş	2
<b>• Belirtilere Tepkiler</b>	
○ Üzüntü-depresyon	4
○ OSB'nin ne olduğunu bilmeme	2
○ Tanıyı önemsememe	1
○ Kabullenememe	1
○ Ne yapabileceğine odaklanma	1
<b>• Tanının Gecikmesi</b>	
○ “Yaşı küçük”	3
○ “Erkek çocuğu geç konuşur”	2
○ “OSB değil ama farklı”	2
<b>• Tanı Sürecinde Gerçekleştirilen İşlemler</b>	
○ Gelişimsel değerlendirme	5
○ Odyolojik inceleme	5
○ Tomografi/MR	3
○ Konsültasyon	2
○ Gözlem	1
○ EEG	1
○ Kromozom testi	1
○ Sağlık kurulu değerlendirmesi	1
<b>• Uzmanlardan Tanı Hakkında Bilgi Alma</b>	
○ Özel eğitime yönlendirme	4
○ “Otizmle ilgili hiçbir bilgi vermedi”	4
○ “Otizmle ilgili her şeyi anlattı”	3

### **OSB'ye İlişkin Belirtilerin Fark Edilmesi**

Anne babaların tümü (Mehmet, Füsün, İpek, İsmet, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) çocuklarının OSB'ye ilişkin yaşadığı belirtiler ve bu belirtileri kimin ne zaman fark ettiği hakkındaki görüşlerini ifade etmişlerdir. Anne babaların bu görüşleri şu şekilde sınıflandırılabilir:

#### **İlk Belirtiler**

Anne babaların tümü (Mehmet, Füsün, İpek, İsmet, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) çocuklarının OSB'ye ilişkin yaşadığı belirtiler hakkında görüş belirtmiştir. Bu görüşler şöyledir;

### **Adına bakmama**

Anne babaların dördü (Aydın, Kemal, Sibel ve Fatma) çocuklarının adıyla seslendiklerinde tepki vermediğini söylemiştir. Fatma Hanım oğlunun adına tepki vermediğini ama ilgisini çeken seslere tepki gösterdiğini şu ifadelerle açıklamıştır; “...ismine tepki vermeyince acaba kulağında mı problem var ama mesela oturma odasında oturuyoruz mutfaktaki televizyon açık diyelim ordan işte reklam cıngılıni sesini duyunca koşturunca bunun kulağında bir şey yok acaba yine böyle hani...” (s.193, st.5329-5331). Çocuklarının ismiyle seslendiğinde bakmadığını Zaim Bey “...sesleniyordum bakmıyordu...” (s.8, st.220), Kemal Bey “İsmiini söylediğimizde kafasını çevirip bakmazdı...” (s.19, st. 529-530), Sibel Hanım ise “...seslendiğim zaman bakmıyordu.” (s.65, st.1838) diyerek açıklamışlardır.

### **Konuşmanın gecikmesi**

Anne babaların dördü (Fatma, Sibel, Şenay ve Tarık) çocuklarında OSB belirtisi olarak dil gelişiminde gecikme olduğunu ifade etmiştir. Fatma Hanım oğlu Cüneyt’in yaşadığı dil gelişimindeki gecikmeyi ikizi sayesinde daha kolay fark ettiğini şu şekilde açıklamıştır; “Rüya ikiz olmasının bir avantajı Rüya’yla hani beraber hep gelişimlerini çok farklı çünkü Rüya mesela konuşuyordu. 1,5 yaşındayken anne baba o tür o tür kelimeler çıkarıyordu Cüneyt’te hiçbir şey yoktu.” (s.193, st.5332-5334) Sibel Hanım’da oğlunun konuşmasındaki gecikmeyi OSB’ye ilişkin çevreye karşı tepkisizlik belirtisinin ardından fark ettiklerini “Konuşmak konuşmaması ilk şey değildi ya aslında sorun değildi, ilgisizdi çocuk” (s.67, st.1901) şeklinde ifade etmiştir. Şenay Hanım çocuğunun dil gelişimindeki gecikmeyi fark ettiğini “İlk bir buçuk yaşını geçti hala konuşmadı diye fark ettik.” (s.106, st.2962) cümlesi ile açıklamıştır. Tarık Bey de Şenay Hanım’a paralel olarak “...iki yaşında konuşması gerekirken konuşmayınca niye konuşmadı diye şüphelendik.” (s.145, st.4047) diyerek çocuğunun dil gelişimindeki gecikmeyi ifade etmiştir.

### **İşitmiyor gibi görünme**

Anne babaların dördü (Zaim, Füsün, Mehmet ve Fatma) çocuklarının işitme sorunu yaşıyor olabileceklerinden şüphelendiklerini söylemişlerdir. Zaim Bey oğlunun işitme problemi yaşıyor olabileceğinden şüphelendiğini şu ifadelerle açıklamıştır; “Kulaklarından önce şüphelendik, seslendiğimiz zaman yanıt vermemesi arkasından herhangi bir sesli komut verdiğimizde bizi dönüp bakmamasından şüphelendik” (s.1, st.4-6) Mehmet Bey oğlunun işitme sorunu olabileceğinden şüphelendiğini aşağıdaki cümlelerle belirtmiştir;

“ ...ikinci yaş günü sırasında o zamanlar ailecek beraberdik. Yengemde çocuk doktoru, arkasından bazı şeyler çağırdık hiç tepki vermedi bu çocuk sağır mı dedik.” (s.87, st.2419-2421) “Çünkü çünkü arkasından davul bile çalsan dönüp bakmıyordu. Yani yine doğru oraya gidiyordu yani hiçbir şeyi kelimeleri algılayamadığından beyinde forme edemediğinden ignor yani reddediyordu. Duymayı reddediyordu.” (s.88-89, st.2466-2468)

Füsün Hanım da eşi Mehmet Bey gibi oğlunun sese tepki vermemesi sebebiyle işitme sorunu olabileceğini düşündüğünü şu sözlerle açıklamıştır; “...sonra sağır gibi soru soruyoruz bakmıyor eeee zaten çok ses çıkartmıyordu çok hani kendi halinde.” (s.217, st.6020-6021). “Yani acaba kulağı mı kulakta mı problem var.” (s.218, st.6023). Fatma Hanım da diğer anne babalar gibi, çocuğunun ismine tepki vermemesi sebebiyle bir dönem işitme sorunu olabileceğini düşündüğünü “ismine tepki vermeyince acaba kulağında mı problem var ama mesela oturma odasında oturuyoruz mutfaktaki televizyon açık diyelim ordan işte reklam cingilini sesini duyunca koşturunca bunun kulağında bir şey yok acaba yine böyle hani...” (s.193, st. 5329-5331) diyerek ifade etmiştir.

### **Stereotipik hareketler**

Anne babaların üçü (Kemal, Şenay ve Sibel) çocuklarının stereotipik hareketler sergilediğini belirtmiştir. Bu durumu Kemal Bey; “Bir tane oyuncak arabası vardı, onu çevirir tekerin dönmesine bakardı uzun süre.” (s.65, st.1836), Şenay Hanım; “Bir de iki yaşına doğru elini sallamaya başlamıştı duvara bakıp böyle stereotipik hareket yapmaya başladı”(s.106, st.2962-2964) ve Sibel Hanım ise “...bir de etrafında dönmeye başlamıştı...” (s.65, st.1838-1839) diyerek açıklamıştır.

### **Göz teması kurmama**

Katılımcıların üçü (Kemal, Sibel ve İsmet) çocuklarının göz teması konusunda sınırlı olduğunu dile getirmiştir. Kemal Bey “...göz kontağı kurmazdı.” (s.19, st.530), Sibel Hanım “Göz teması yoktu” (s.65, st.1838), İsmet Bey ise “Göz teması kurmada biraz sıkıntımız vardı.” (s.129, st.3613) diyerek çocuklarının yeterince göz teması kurmadığını belirtmişlerdir.

### **Çevreye karşı ilgisizlik**

İki anne (Füsün ve Sibel) çocuklarının genel olarak etrafına karşı ilgisiz ve tepkisiz olduğunu bildirmiştir. Füsün Hanım “...tepkisizdi yanıt vermiyordu tepkisizdi.” (s.217, st. 6020) derken,

Sibel Hanım ise “...ilgisizdi çocuk.” (s.67, st.1901) diyerek çocuklarında görülen çevreye karşı ilgisiz olma durumunu açıklamışlardır.

### **Akran etkileşimi kurmama**

Katılımcıların ikisi (İpek ve İsmet) çocuklarının akran etkileşimi kurmadığını ifade etmiştir. İpek Hanım oğlunun akranlarıyla etkileşim kurmadığını arkadaşları sayesinde fark ettiğini “*Bir ortama, misafirliğe gitmişim. Diğer arkadaşlarda çocuğun, benim çocuğumun diğer çocuklarla ilişki kurmadığını fark etmişler.*” (s.47, st. 1312-1313) sözleriyle açıklamıştır. İsmet Bey de eşi İpek Hanım’ın ifadelerine paralel olarak; “*Ya şimdi çocuklarla oynarken... Aras şey duruyor farklı duruyor. Ordan anlaşıldı yani.*” (s.130, st. 3629; 3631; 3633) diyerek anlatmıştır.

### **Huzursuzluk-ağlama**

İpek Hanım oğlunun sürekli huzursuz olduğunu ve çok sık ağladığını ve bu durum nedeniyle oğlunun bir farklılığı olabileceğini “*Aras devamlı ağlıyor, devamlı işte bir huzursuz bir ortama giremiyorsun. O zaman bende bir şeyler başlamıştı. Acaba niye böyle, niye böyle yapıyor?*” (s.47, st. 1313-1314) diyerek açıklamıştır.

### **Parmak ucunda yürüme**

Mehmet Bey “*Parmak ucunda yürüyordu*” (s.87, st. 2426) diyerek oğlunun OSB belirtisi olarak parmak ucunda yürüdüğünü belirtmiştir.

### **Belirtilerin Görülmeye Başladığı Yaş**

Çocuklarındaki OSB belirtilerine ilişkin anne babaların dördü (Kemal, İpek, Şenay ve Fatma) çocuklarında belirtilerin 1,5 yaşındayken, üçü (Mehmet, Tarık ve Füsun) iki yaşındayken, ikisi (İsmet ve Sibel) bir yaşındayken görülmeye başladığını ifade etmiştir.

Kemal Bey, oğlu Cüneyt’teki farklılığı, Cüneyt’in ikizinden farklı gelişim göstermesi üzerine anladığını “*Şimdi Cüneyt ikiz kız kardeşi ile beraber Rüya’dan farklılık gösteriyordu. Rüya’dan farklılık gösterince biz aslında 1,5 yaşında biz bunu fark etmeye başladık.*” (s.19, st.527-528) diyerek ifade etmiştir. Ayrıca Kemal Bey, oğlu Cüneyt’in bir buçuk yaşına kadar normal gelişim gösterdiğine ilişkin görüşlerini “*...1,5 yaşına kadar çocuklar otizmi yaşamıyor belki.*” (s.43, st.1210) ve “*1,5 yaşından sonra ben çok net söylüyüm ben bunu 1,5 hatta 1,8 diyim 1,8 den sonra artık otizm o zaman başlıyor diyebilirim ben hani bir başlangıç sınırı dersiniz bana o aylarda otizm başlıyor.*” (s.44 st.1216-1218) diyerek belirtmiştir.

Fatma Hanım da “*yaklaşık 1,5 yaşlarındayken eee ben fark ettik*” şeklindeki açıklamasıyla belirtilerin 1,5 yaşında ortaya çıktığını söylemiştir. İpek Hanım, “*İlk ne zaman? Aras bir buçuk yaşında.*” (s.47, st.1311) ve Şenay Hanım’da “*İlk bir buçuk yaşını geçti hala konuşmadı diye fark ettik.*” (s.106, st. 2962) şeklinde açıklamalar yaparak çocuklarındaki OSB’ye ilişkin belirtilerin görülme yaşını 1,5 olarak belirtmişlerdir.

İsmet Bey “*Vallahi bir yaşında var mıydı yok muydu artık o civarlar.*” (s.129, st.3618) ve Sibel Hanım “*Bir yaşından sonra.*” (s.65, st.1836) diyerek çocuklarındaki belirtileri bir yaşında fark ettiklerini açıklamışlardır.

Fusun Hanım “*İki yaşında tepkisizdi yanıt vermiyordu tepkisizdi.*” (s.21, st.6020) diyerek çocuğundaki farklılığı tepkisizliği üzerinden iki yaşında fark ettiğini söylemiştir. Tarık Bey de “*Ee bi kere ilk başta u normalde iki yaşında geç olmakla beraber iki yaşında konuşması gerekirken konuşmayınca niye konuşmadı diye şüphelendik.*” (s.145, st.4046-4047) şeklinde yaptığı açıklama ile kızının konuşmasındaki gecikme sebebiyle belirtilerin farkına iki yaşındayken vardığını belirtmiştir.

### **Belirtileri Fark Eden Kişi**

Anne babaların beşi (Fatma, Kemal, Şenay, Tarık ve Sibel) çocuklarındaki farklılığı anne baba olarak fark ettiklerini açıklarken, ikisi (Mehmet ve Fusun) bir akrabalarının çocuklarında bir farklılık olduğunu anladığını, diğer ikisi (İpek ve İsmet) arkadaşlarının çocuklarındaki farklılığı ilk gören kişiler olduğunu açıklamışlardır.

Tarık Bey “*...iki yaşında konuşması gerekirken konuşmayınca niye konuşmadı diye şüphelendik.*” (s.145, st.4047) derken, Şenay Hanım “*İlk bir buçuk yaşını geçti hala konuşmadı diye fark ettik.*” (s.106, st.2962) diyerek çocuklarının farklı gelişimsel özelliklerini anne baba olarak gördüklerini vurgulamışlardır. Kemal Bey “*Ama bizim ilk teşhisimiz biz bir buçuk yaşında biz anne baba fark ettik*” (s.19, st.533), Fatma Hanım ise “*Yaklaşık 1,5 yaşlarındayken eee ben fark ettik. Yani eşimle ikimiz fark ettik*” (s.193, st.5328) diyerek çocuklarının farklı özelliklerini anne baba olarak anladıklarını belirtmişlerdir. Sibel Hanım ise çocuğunda bir farklılık olduğunu anladığında eşiyile bu düşüncesini paylaştığını fakat eşinin bu durumu kabul etmediğini şu ifadelerle açıklamıştır; “*Bir yaşından sonra. Göz teması yoktu, seslendiğim zaman bakmıyordu başka kendi halinde yaşıyordu bir de etrafında dönmeye başlamıştı onlar.*” (s.65, st.1836; 1838-1839), “*İlk olarak eşimle konuştum bir yere götürelim. Kabullenmedi.*” (s.66, st.1850).

İpek Hanım çocuğunun farklılığını ilk olarak arkadaşlarının fark ettiğini “*Bir ortama, misafirlğe gitmişim. Diğer arkadaşlarda çocuğun, benim çocuğumun diğer çocuklarla ilişki kurmadığını fark etmişler.*” diyerek açıklamış ve eşi İsmet Bey de bu durumu şu şekilde ifade etmiştir; “*Ondan sonra İpek oturmaya mı ne arkadaşlarına oturmaya giderken orda söylüyorlar İpek’e. İşte bu çocukta bir anormallik var.*” (s.129, st.3611-3616).

Mehmet Bey oğlundaki farklılığı ilk olarak yengesinin anladığını “*Yengemde çocuk doktoru, arkasından bazı şeyler çağırdık hiç tepki vermedi bu çocuk sağır mı dedik.*” şeklinde açıklarken, eşi Füsün Hanım da; “*...eşimin abisinin de eşi de çocuk doktoru o şüphelendi tatilde Cemil diyoruz arkasından sesleniyoruz şey yapıyoruz bakmıyor...*” (s.218, st.6023-6026) diyerek aynı durumu ifade etmiştir.

### **Belirtilere Tepkiler**

Anne babaların altısı (İpek, Fatma, Mehmet, Sibel, İpek, Zaim, Tarık) çocuklarındaki OSB’ye ilişkin görülen belirtiler hakkında neler hissettiklerini açıklamıştır. Bu açıklamalar şu şekilde gruplanabilir;

#### **Üzüntü-Depresyon**

Anne babaların dördü (Sibel, Mehmet, Füsün ve Fatma) çocuklarındaki belirtiler karşısında üzüntü ve depresyon yaşadıklarını söylemiştir. Mehmet Bey oğlunun farklı davranışları karşısında hissettiklerini “*u ya tabi kötü hissettiriyor*” (s.88, st.2440), “*Genel anlamda büyük bir şeylik yaşıyorsunuz yani depresyon yaşıyorsunuz, bu zaten hem eşimde hem de bende uzun zaman devam etti. Bu depresyonda o işin rutin şeyi.*” (s.88, st.2458-2460) diyerek açıklamıştır. Füsün Hanım da eşi Mehmet Bey’e paralel olarak “*Yani hani tabi ki haliyle üzülüydük...*” (s.48, st. 1325) diyerek hislerini açıklamıştır. Sibel Hanım oğlunun davranışlarındaki farklılığı gördükçe neler hissettiğini “*...çok üzüldüm ağlamaya da başladım...*” (s.66, st.1853) şeklinde ifade etmiştir. Fatma Hanım ise gördüğü davranışsal belirtiler karşısındaki tepkilerinin, bu belirtiler için doktora gittikten sonra onu daha çok etkilemeye başladığını “*Doktora gittikten sonra yani hani artık böyle hani çok kötü oldum*” (s.195, st. 5376) diyerek açıklamıştır.

#### **OSB’nin Ne Olduğunu Bilmeme**

Fatma Hanım çocuğunun OSB tanısı almadan önce sergilediği OSB’ye ilişkin davranışlara, OSB hakkında bir bilgisi olmadığı için anlam vermekte zorlandığını şu sözlerle açıklamıştır; “*Yani hani otizmi falan ben hiç bilmiyordum. Ya hani neyi var acaba neden böyle diye bir korkuya kapıldım. Hani ne olabileceğini bile hiç tahmin bile kestiremiyordum. Otizmin o’sunu*



*bilmiyordum ben, hiç etrafımda da otizmlı çocukla karşılaşmamıştım.”* (s.194-195, st.5372-5375). İpek Hanım da benzer şekilde OSB hakkında önceden bilgi sahibi olmadığı için durumu anlamakta zorlandığını şu şekilde ifade etmiştir;

*“...otizmin ne olduğunu bilmiyordum yani. Hani bir farklılık var. İşin açıkçası ben hani yani ne hissettiğimi değil hani daha çok ne yapabilirimi hani düşündüm o zamanlar. Birde bilmiyorsun rahatsızlığı. Nasıl yaparım, sebebi nedir diye daha çok düşünmüştüm üzülmeden ziyade.”* (s.47-48, st.1321-1322; 1324-1327).

### **Önemsememe**

Zaim Bey oğlunun farklı davranış özelliklerine karşı yaşadıklarını *“Algılayamadık o zaman gençtik. Gençtik fazla şey olamadık yani. Etkilenmedik o kadar.”* (s.1, st.19; 21; 23) diyerek belirtmiştir.

### **Kabul Etmeme**

Tarık Bey kızının tanı almadan önce sergilediği farklı özellikleri kabul etmekte zorlandığını *“Yani kabullenemedik. Bu süreç aşağı yukarı bir u altı ay kadar falan sürdü.”* (s.146, st.4067) diyerek açıklamıştır.

### **Ne Yapabileceğimizi Düşündük**

Şenay Hanım kızının sıra dışı davranışsal özellikleri karşısında bir tanı arayışından çok bu davranışlara karşı neler yapabileceğine odaklandığını şu cümlelerle ifade etmiştir;

*“...bizde mi bir acayıklık var bilemiyorum da tanıyla ilgili çok bir sıkıntı yaratmadık biz. Ben hep şöyle düşünüyorum elimizde bir hamur var biz onu şekillendireceğiz. Dolayısıyla onun ne olduğu hani ne bileyim kepekli bir hamur mu olduğu vesaire bu önemli değil diye düşündüm.”* (s.107, st.2975-2978)

### **Tanının Gecikmesi**

Anne babaların altısı (Kemal, Sibel, Mehmet, Şenay, Tarık, Fatma) çocuklarının var olan farklı özellikleri sebebiyle başvurdukları uzmanların çocuklarına, çocuklarının tanı aldığı yaştan daha erken tanı koyabileceklerini ama çeşitli gerekçelerle tanının geciktiğini ifade etmişlerdir. Katılımcıların, tanının gecikmesine neden olduğunu düşündükleri uzman görüşleri şu şekilde sınıflandırılabilir;

### **“Yaşı Küçük”**

Anne babaların üçü (Mehmet, Şenay ve Tarık) çocuklarının yaşının küçük olması sebebiyle tanının konmadığını belirtmişlerdir. Şenay Hanım kızının yaşını küçük olması sebebiyle

tanının ertelendiğini söylemiş ve bu durum hakkındaki düşüncelerini şu cümlelerle açıklamıştır;

*“...bize dedi ki Herhangi bir teşhis koymak için çok küçük Nazlı.” (s.107, st.2983-2984) “Yani doktorlar hala bilgisizler. Ve hala zaman geçsin, teşhis koymadan bir zaman geçmesine izin veriyorlar. Onun için teşhis önemli değil. Bence yani mesela bu hareketler görülür görülmez... Hemen eğitime başlanmalı. Onun için teşhis önemli değil yani.” (s.110, st.3077-3079; 3081; 3083)*

Tarık Bey de eşi Şenay Hanım’a paralel olarak kızına yaşının küçük olması sebebiyle tanı konmadığını ve bu durumu eşi Şenay Hanım gibi doktor bilgisizliğine değil de tanı sürecindeki tekniklerin gelişmemiş olmasına bağladığını *“...Bey ilk zaten çok erkendi onu ben şeye katmıyorum. Ya haklıdır da ...Hoca. Ee ondan sonra çok erkendi iki buçuk yaşında. Şimdi koyulabiliyor teşhis. Tabi ama teknikler bu kadar ileri de değil.” (s.161, st.4472; 4474; 4476; 4478)* diyerek belirtmiştir. Mehmet Bey de oğluna yaşı küçük olduğu için OSB teşhisi koyulmadığını ve bu nedenle kendisinin de belirtileri OSB’ye bağlamakta zorlandığını *“... çok ufak olduğu için kimse de otistik diyemiyordu. Diyemediği için sizde tam konduramıyorsunuz...” (s.88, st.2440-2441)* sözleriyle belirtmiştir.

#### **“Erkek Çocuğu Geç Konuşur”**

İki baba (Kemal ve Mehmet) çocuklarındaki dil gelişiminin gecikmesi nedeniyle gittikleri doktorların erkek çocuklarının geç konuşmasının normal olabileceğini söylediklerini ve bu nedenle tanı konma sürecinin uzadığını ifade etmişlerdir. Kemal Bey oğlunun geç konuşması hakkında doktorun yaptığı açıklamayı ve bu konudaki düşüncelerini şu cümlelerle ifade etmiştir;

*“...değil özel doktorlara da götürdük şehirdeki. Çocuk doktorlarına gösteriyoruz yani. Bir şey demelerini bekliyoruz ama hep bize söyledikleri şu; ya bu çocuk erkek çocuk böyle bir gelişim kıza göre daha geç olabilir. Erkek çocuk daha geç olabilir. Ben doktorlara şunu söyledim. Ya dedim hani bu otizm erkek çocuklarda oranı daha yüksek dedim. Yani dolayısıyla ben dedim. Okuyorum on on iki madde bunun yedi sekiz tanesi Cüneyt ile örtüşüyor dedim. Yani bu şekilde iki sene üç aya kadar geldik.” (s.20-21, st.563-569)*

Mehmet Bey de oğlunun geç konuşması hakkında doktorların yaptığı yorumu ; *“...düzelir erkekler zaten geç konuşur. Konuşmuyor diyorsun diyorsun hem erkek doktorlarda erkek çocuk geç konuşur zaten diyor...”(s.88, st2442-2443)* diyerek açıklamıştır.

### **“OSB Değil ama Farklı”**

Kemal Bey ve Fatma Hanım oğullarının farklı özellikleri için gittikleri uzmanların, çocuklarının OSB belirtileri gösterdiğini ama OSB olmadığını ifade ettiklerini belirtmişlerdir. Bu konuda Kemal Bey;

*“ Biz bunu aslında internetten araştırdığımızda OSB diyordu. Bana göre OSB diyordu. Doktorlara götürdüğümde yani OSB için gerekli şart koşulları sağlamıyor diyorlardı. Hepsi sağlamıyor dediler.”* (s.19, st.530-532) *“... Biz Cüneyt’e otizm teşhisi koydurmaya çalıştık. Bir doktor ağzından buna otizm demesi için çalıştık.”* (s.21, st.573; 575-576) *“ O ara ....Türkiye’ye dönmüştü. Otizmlilerle uğraşmış. 15- 16 yıl otizmlilerle uğraşmış psikoloğa ötürdüğümüzde o da tam OSB demedi ama şöyle söyledi; %70 oranında andırıyor. %30 farklı dedi.”* (s.21, st.579-581)

diyerek uzmanların bu konudaki görüşlerini aktarmıştır. Kemal Bey’in ifadelerine paralel olarak eşi Fatma Hanım da *“Çocuk psikiyatristi, Evet işte Cüneyt’i inceledi eee bize tam otizmlilerle olmadığını ama otizmin birçok davranışını taşıdığını söyledi.”* (s.193, st.5341-5342) demiştir.

### **“Bizim Tutumumuz Nedeniyle Tanı Konmadı”**

Sibel Hanım çocuğunu psikiyatriste eşinin götürmediği için kayınvalidesi ile götürmek durumunda kaldığını ve kayınvalidesinin doktor görüşmesi sırasında, çocuğun farklılığı sebebiyle kendini suçladığını bu nedenle tanı konmasının zorlaştığını şu sözlerle açıklamaktadır; *“: ...eşim götürmüyor kayınvalidemle gidiyoruz.”* (s.67, st.1894-1895), *“...hem götürüyorlar, hem beni suçluyorlar.”* (s.68, st. 1911), *“...bizim davranışlarımızdan dolayı tanı konmadı...”* (s.68, st.1925-1926)

### **Tanı Sürecinde Gerçekleştirilen İşlemler**

Anne babaların sekizi (Zaim, Kemal, Sibel, Mehmet, Füsün, İsmet, Şenay, Tarık) çocuklarının tanı sürecinde ne tür işlemler gerçekleştirildiği hakkında açıklamalar yapmıştır. Tanı sürecinde gerçekleştirilen işlemler aşağıdaki gibi gruplandırılabilir;

### **Gelişimsel Değerlendirme**

Katılımcıların beşi (Kemal, Mehmet, Şenay, İpek ve İsmet) çocuklarının tanı sürecinde gelişimsel olarak değerlendirildiğini ifade etmiştir. Kemal Bey oğlunun gelişimsel açıdan değerlendirilmesi sürecini ve bu sürece ilişkin görüşlerini;

*“Ondan sonra birkaç tane test yapmaya çalıştılar yani kişisel öz beceriler. O testlerde Cüneyt’in nerede geri, yaşına göre ne durumda onları tespit etmeye çalıştılar. Onun haricinde onlar da biz mesela çok zorlandık. Yani genelde Cüneyt ile bakıp yapmaları gereken testi bize sorarak yapmaya çalışıyorlardı. Bize tuhaf geliyordu. Yani çünkü ben bana şeyi soruyorlardı; ayakkabı giyebiliyor mu? Yani getirip kapının önüne giyiyordu ayakkabısını ama bağlayamıyordu. Veya bağciksiz ayakkabı kullanıyorduk. Hani ne hissettiklerini anlayamamıştım. Sonra onlara bakarak bir şeyler çıkarıyorlardır.”* (s.22, st.605-611)

diyerek ifade etmiştir. Mehmet Bey oğluna OSB tanısı konmadan önce detaylı bir şekilde gelişimsel açıdan değerlendirildiğini *“...zaten o performans testlerini bizden önce istemişti klinik psikologdur eee hepsi bi bir arada değerlendirdi. Bir buçuk saat zaman ayırdı, çocuğu inceledi ayrıntılı bir şekilde baktı hepsini değerlendirdikten sonra kesin ve net tanıyı o şekilde koydu.”* (s.90, st.2516-2519) diyerek açıklamıştır. Şenay Hanım ise Mehmet Bey’in aksine kızı ile ilgili detaylı bir değerlendirme yapılmadığı, kızının gelişimi ile ilgili kendisine sorular sorulduğunu *“...çocukla ilgili hiçbir şey yapmıyorlar. Sadece sana soruyorlar. Kaç yaşında oturdu, kaç yaşın da güldü, agu yaptı mı, bıcı yaptı mı bunları soruyorlar.”* (s.107, st.2995-2996) şeklindeki açıklamasıyla belirtmiştir. İpek Hanım oğlu ile ilgili yapılan değerlendirme hakkında *“...kırk dakika boyunca Aras’la ilgilendiler tabi onu bir odaya aldılar.”* (s.52, st.1464-1465) derken eşi İsmet Bey durumu *“Ondan sonra ee gelişimle ilgili bir doktor gördüler işte testler yaptılar falan filan.”* (s.131, st.3675) diyerek açıklamıştır.

### **Odyolojik Muayene**

Anne babaların beşi (Zaim, Kemal, Sibel, Mehmet ve Füsün) çocuklarının otizm tanısı öncesinde odyolojik muayeneden geçtiğini belirtmiştir. Zaim Bey *“İşte kulaktan şüphelendik...”* (s.1, st.28) *“...odyo testine alınacağı söylendi.”* (s.9, st.227) derken eşi Sibel Hanım durumu şu şekilde açıklamıştır; *“... eşimin dayısı Ahmet’i bir yerden başlayalım madem kulak burun boğaza götürelim madem ilk seslendin bakmıyorsa bir yerden başlayalım deyip ilk ona götürdük kulak burun boğazcıya. Sonra o bizi yönlendirdi şeye İstanbul’a Odyo testine girdik.”* (s.66, st.1853-1856) Mehmet Bey oğlunun odyolojik muayene sürecini *“İlk önce acaba sağır mı diye kulak burun boğazcıya gittik.”* (s.88, st.2064) diyerek, eşi Füsün Hanım ise *“...kulak bakıldı yani onda bir problem olmayınca Eskişehir’de üniversitesinde Anadolu Üniversitesi’nde tanı konuldu.”* (s.218, st.6026-6027) sözleriyle açıklamıştır. Kemal Bey de oğlunun işitme testine girdiğini *“Evet yani şöyle yaptılar önce kulağı duymuyor dediler, kulak ODYO su yapmaya çalıştılar.”* (s.22, st. 601-602) şeklinde ifade etmiştir.

### **Tomografi/MR**

Katılımcıların üçü (Kemal, Sibel ve İsmet) tanı sürecinde çocuklarının ileri görüntüleme yöntemleri (MR ve Tomografi) ile incelendiğini açıklamışlardır.

Kemal Bey *“Uyuttular, ondan sonra beyin tomografisi çektiler.”* (s.22, st.604) derken Sibel Hanım *“...MR’a girdi temiz çıktı her şey normal...”* (s.67, st. 1891-1892) demiş ve İsmet Bey ise *“İşte tomografileri çekildi”* (s.131, st.3674) diyerek gerçekleştirilen işlemi açıklamıştır.

### **Konsültasyon**

Şenay Hanım ve Eşi Tarık Bey kızlarının farklı davranışsal özellikleri sebebiyle görüştükleri bir çocuk psikiyatristinin önerisi ile Amerika’da bir üniversitenin çocuk hastanesi bölümüne konsültasyon amaçlı gittiklerini belirtmişlerdir. Bu süreci Şenay Hanım şu şekilde ifade etmiştir;

*“O zamanlar doktorumuzun bir arkadaşı vardı Kıbrıslı bir doktor, Türk doktor. Şeyde Harvard üniversitesinde. Doktorumuz dedi ki ben aslında atipik otizm diyorum ama keşke dedi bir götürüp şey yapabilseniz bir de o arkadaşına gösterebilseydik teyit etsek dedi. Otistik mi yani o tipik otistik mi değil mi diye. Onun tavsiyesiyle gittik...”* (s.108-109, st.3027-3032)

Tarık Bey ise konsültasyon süreci ile ilgili olarak *“Hatta konuşma o zaman götürdüğümüz konuşma terapistinden de İngilizce bir rapor istedik, ikisini beraber aldık birleştirdik Harvard Üniversitesi’ne götürdük.”* (s.153, st.4253-4255) *“Aşağı on gün kadar falan kaldık orda. Ee muayene süremizde üç gün beş gün civarında sürdü işte.”* (s.154, st.4280-4281) ifadelerini kullanmıştır.

### **Gözlem**

Sibel Hanım oğlunun tanı öncesinde belirli aralıklarla eğitime devam ettiğini ve bu sayede oğlunun gözlem altında tutulduğunu *“... doktor 3 hafta da bir gelin bir eğitim merkezleri gibi yer vardı ama orada gözlem altında tutalım. Biz bir dönem böyle gittik 3 haftada bir gittik”* (s.66, st.1868-1870) *“Yani gözlem altında tuttular eğitimcilerle ders alıyordu 40-45 dakika”* (s.67, st.1886) diyerek açıklamıştır.

### **EEG**

Sibel Hanım tanı sürecinde oğluna EEG çekildiğini *“... gittik ee orada da EEG testine filan EEG’ye filan girdi...”* (s.67, st.1890-1891) cümlesiyle açıklamıştır.

### **Kromozom Testi**

Şenay Hanım kızının tanı sürecinde görüştükları bir çocuk psikiyatristinin önerisiyle kızına bir kromozom testi yapıldığını şu cümlelerle ifade etmiştir;

*“Hatta bir takım testler yaptırdı. Biri kromozom testiydi galiba 13. kromozom mu 11. kromozom mu öyle bir şey. Bu test dedi ne kadar öğrenebileceğini gösterecek dedi. Dolayısıyla üstüne de düşmezsiniz fazla hani öğrenemeyecek diye dedi. Öyle bir test yaptırdı. Galiba 11 di, 11. kromozom testiydi. Ondan sonra ondan bir şey çıkmadı çıkmayınca iyi bu dedi demek ki öğrenebilir dedi. Böyle bir kendine göre bir takım şeyler vardı tezler vardı o çıkarsa budur şu çıkarsa şöyledir falan.” (s.112, st. 3124-3129)*

### **Sağlık Kurulu Değerlendirmesi**

İpek Hanım oğluna OSB tanısının sağlık kurulu kararı ile konulduğunu söylemiş ve sağlık kurulunun muayene sürecindeki deneyimlerini şu ifadelerle açıklamıştır;

*“Onar dakikalık hemen giriyorsun sana bir iki soru soruyor. Bir doktora girdik. İşte dizkapağına bir şeyle vurdu refleks için onu hatırlıyorum. Birde işte fiziki muayene için bir doktor baktı. Birde kurulu hatırlıyorum yani. Aras’la girdiğimiz zaman Arası’ı bir gördüler bir baktılar. Önlerinde işte zaten dosyaları var onlara bakıyorlar tamam diyorlar çıkıyorsun.” (s.50, st.1399-1402; 1404-1405)*

İpek Hanım’ın eşi İsmet Bey ise tanı sürecindeki sağlık kurulu değerlendirmesini *“Anormallik var. Biz götürüyoruz araştırmaya. Orda heyete giriyor işte otizmlı olduğunu öğreniyor.” (s.129, st.3625-3626)* *“Şimdi doktor mu bildirdi diyince tabi bütün doktorlar baktıktan sonra heyete girdik biz.” (s.133, st.3711-3712)* sözleriyle ifade etmiştir.

### **Uzmanlardan Tanı Hakkında Bilgi Alma**

Katılımcıların yedisi (Zaim, İpek, Sibel, Kemal, İsmet, Mehmet ve Fatma) uzmanlardan OSB tanısı sonrasında aldıkları bilgilere ilişkin görüşlerini açıklamışlardır. Bu görüşleri şu şekilde sınıflandırmak mümkündür;

### **Özel Eğitime Yönlendirme**

Anne babaların dördü (Kemal, Zaim, Sibel ve İsmet) tanı koyan uzmanın kendilerini eğitime yönlendirdiğini söylemişlerdir. Kemal Bey oğluna tanı koyan uzmanın OSB hakkında bilgi paylaşımında bulunmadığını sadece kreşe yollamaları önerisinde bulunduğunu şu sözlerle açıklamıştır; *“Otizmle ilgili inanın hiçbir bilgi vermedi. Çünkü ne yapacağız diye soruyoruz. Ne yapmamız lazım kreşe devam edin bir ay sonra gidiyorduk. Gelişimine biraz bakıyor*

*sanki.*” (s.24, st.661-662) Zaim Bey, oğluna tanı koyan uzmanın eğitimin OSB’deki önemine ilişkin yaptığı açıklamayı şu ifadelerle aktarmıştır; “*Özürlü bir çocuğunuz oldu ve bundan sonra hayatını idame ettirebileceği kadar eğitim verdiğiniz takdirde toplumda kendini muhafaza edebilecek toplumda yaşayabilecek bir çocuk oluşturabileceğimiz söylendi bize.*” (s.3, st.62-64) Sibel Hanım da eşi Zaim Bey’e paralel olarak uzmanın eğitimin önemi konusunda yaptığı açıklamaya ilişkin şu sözleri kullanmıştır; “*Orada da işte ilk otizm nedir diye anlatmaya başladılar aynı şekilde önceki doktorumuzun söylediklerini onlarda söylediler. Ömür boyu dediler ne kadar güzel eğitim alırsa o kadar normale yakın bir çocuk olur dediler.*” (s.74, st.2067-2069) İsmet Bey tanı sürecinde birden fazla uzmanla görüştiklerini ve hepsinin özel eğitimin önemine vurgu yaptığını şu sözlerle belirtmiştir;

*“O süreçte bir şey normal çocukmuş gibi şey olduk hani u rapor aldıktan sonra zaten otizmle ilgili %80 rapor aldıktan sonra sürekli özel eğitim tabi biz İstanbul’da da götürdük yine bir dünya hastanelerde filan araştırdık falan filan ee profesörler filan gördü işte. Özel eğitim, özel eğitim, özel eğitim dediler hani.”* (s.131, st. 3658-3660; 3662)

#### **“Otizmle İlgili Hiçbir Bilgi Vermedi”**

Anne babaların dördü (Mehmet, Kemal, Fatma ve Şenay) tanı sonrasında kendilerine OSB hakkında yeterince bilgi verilmediğini açıklamışlardır. Mehmet Bey OSB tanısını koyan doktorun OSB hakkında bilgilendirme yapmadığını ve zaten OSB hakkında tıbbi bilgi birikiminin sınırlı olması nedeniyle bir doktordan ziyade özel eğitimcilerden OSB konusunda bilgi alınması gerektiğine ilişkin görüşlerini şu sözlerle dile getirmiştir;

*“...çocuk psikiyatristleri bir bilgi vermiyor. Yani zaten verecek çok bir bilgide yok sorun burda. Bende doktorum uzman doktorum İngilizcem çok iyi ve bende o belgeleri çok rahat okuyorum. Yeterli miktarda tıbbi bilgi yok ki versin. Tek burda bilgi verecek olan şey özel eğitimciler.”* (s.92, st.2565-2568)

Kemal Bey oğluna tanı koyan uzmanın OSB hakkında yaptığı bilgilendirmeye ilişkin “*Otizimle ilgili inanın hiçbir bilgi vermedi.*” (s.24, st.661) derken eşi Fatma Hanım ise sadece OSB olan çocukların tamamen normale dönemeyecekleri hakkında bilgi verildiğini “*...çok hani orda bize çok fazla çocukların 100 de 100 düzelemeyeceğini söylediler.*” (s.195, st.5398-5400) diyerek açıklamıştır. Şenay Hanım doktorun OSB hakkında yeterince bilgi vermediğini ve hatta zaman içerisinde doktorun OSB’ye ilişkin verebileceği çok bir bilgi olmadığını anladığını şu sözlerle belirtmiştir; “*...bir şey desin diye bekliyorsun. Öyle bir şey hem yok*

*hem de doktorların diyebileceği bir şey değil o. Tabi onu sonra sonra anlıyorsun.” (s.8, st.3026-3027)*

### **“Otizmle İlgili Her Şeyi Anlattı”**

Anne babaların üçü (Zaim, İpek ve Sibel) çocuklarına OSB tanısı koyan uzmanın, kendilerine OSB’ye ilişkin temel özellikler hakkında bilgilendirme yaptığını bildirmiştir. Zaim Bey oğluna OSB tanısı koyan uzmanın OSB hakkında yaptığı açıklamayı *“Otizmle ilgili her şeyi anlattı o zaman. Otizmliler çocukların ihtiyaçlarını gidermesinden, yemesinden, içmesinden ee nelerle karşı karşıya geleceğimizi, neler yapmamız gerektiğini hepsini anlattı o zaman.” (s.3, st.66; 68-69)* sözleri ile ifade etmiştir. İpek Hanım da tanı koyan uzmanın yaptığı bilgilendirme hakkında şu ifadeleri kullanmıştır;

*“Dedi ki işte dedi sizin çocuğunuz otizm dedi. Ben size otizmi anlatayım işte bir ömür boyu sürebilecek bir rahatsızlık, eğitimle bazı şeyleri kazandırabilirsiniz. (s.50 st.1410-1412) Konuşma olmayabilir ondan sonra işte kendi iç dünyasında yaşıyorlar, ondan sonra kendine özel hareketleri olabilir, takıntıları olabilir. Siz sadece yapabilecek olduğunuz şey işte dediğiniz gibi özbakım becerileri, yeme, içme hani bunları yapabilirsiniz. Bir ömür boyu sürececek bir rahatsızlık dediler” (s.52, st.1460-1464)*

Sibel Hanım ise tanı koyan uzmanın verdiği bilgiler ile ilgili olarak;

*“İşte bize düzelmeyecek dedi biraz anlattı.” (s.70, st.1971) “Evet, ömür boyu böyle dedi. Eğitimle dedi bir şekilde yoluna giriyor düzelen de var ama çok nadir ee bunu kabul edin eğitimle bir şeyleri aşarsınız ama fazla umut vermeyeyim dedi. Açık açık söyledi.” (s.71, st.1985-1987) “Biz de başka çaresi yok mu tedavisi yok mu, hayır dedi eğitim.” (s.73, st.2060) demiştir.*

### **Taniya Uyum Süreci**

Anne babaların tamamı (Zaim, Sibel, Mehmet, İsmet, Şenay, Tarık, Füsün, Kemal, İpek ve Fatma) taniya uyum sağlama sürecindeki yaşantıları hakkında görüş belirtmiştir. Bu görüşler şu şekilde sınıflandırılabilir;

- Kabul Süreci
- Bilgi Arayışı

Tablo 11’de tema ve alt temaların her birinin kaç anne baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımları yer almaktadır.



**Tablo 11***Katılımcıların Tanıya Uyum Sürecindeki Deneyimleri*

Kabul Süreci	F
• Şok-İnkâr-Depresyon	
○ Şok	4
○ İnkâr	5
○ Depresyon	5
• Çelişki-Kızgınlık-Suçluluk	
○ Çelişki	2
○ Suçluluk	3
• Pazarlık-Kabul ve Uyum	
○ Pazarlık	1
○ Kabul ve Uyum	5
Bilgi Arayışı	
• Kitap	5
• Film	2
• Öğretmen	2
• İnternet	1
• Kongre	1

**Kabul Süreci****Birinci Aşama: Şok-İnkâr-Depresyon**

Anne babaların tümü (Zaim, Sibel, İpek, İsmet, Füsün, Mehmet, Tarık, Şenay, Fatma ve Kemal) Çocuklarının yetersizliğini kabullenme sürecinde Şok-İnkâr-Depresyon evrelerinden bir veya birkaçını yaşadıklarını belirtmiş ve bu süreçlerdeki deneyimlerini açıklamışlardır.

**Şok**

Anne babaların dördü (Zaim, Sibel, İpek ve İsmet) OSB tanısını öğrendiklerinde şok hissi yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Zaim Bey doktorun OSB teşhisini açıkladıktan sonra hissettiklerini şu sözlerle açıklamıştır;

*“Söyledikten sonra çok kötü olduk yani.” (s.1, st.15) “...yani ne yapacağımızı bilemeyecek hale geldik yani. O zaman sonucunu bilmediğimiz bir hastalıkla karşı karşıyaydık yani o yüzden.” (s.8, st.215-217) “O tanı kondu bize normal bir çocuk*

*olamayacağı söylendi biz zaten abondane olduk. Yani ne yapacağımızı bilemez bir haldeydik o gün karşıdan karşıya geçerken üçümüzü bir minibüs altına alacak kadar dalgın ve şey hale geldik yani ruhsal yönden çöktük yani...” (s.2, st. 51-53)*

Zaim Bey’in Eşi Sibel Hanım da tanı sonrasında yaşadıkları şok duygusunu eşi Zaim Bey’in açıklamalarına paralel olarak

*“Eee işte doktor teşhis tanı koydu. Eğitim okullar var dedi. Biz çıktık ee Dolmuşlarla karşıda ineceğiz polis evine geçeceğiz tabii geniş cadde çift yönlü ee biz kendimizde değilmışiz. Arabalar gelip geçiyor, farkında değiliz bir araba ani bir fren yaptı ki felaket eziliyormuşuz. Karşıda bir bayan polis evinin işte önünde bize bir fena bağırdı kendimize geldik kendinize üzülmiyorsanız çocuğa üzüln yani ne yapıyorsunuz?” (s.69-70, st.1956-1961) diyerek açıklamıştır.*

İpek Hanım doktorun oğluna OSB tanısı koyduğunu öğrendiğinde yaşadıklarını “Çok üzülmüştüm. O kadar üzülmüştüm ki ağlamaktan doktorla konuşamamıştım.” (s.50, st.1414-1415) sözleri ile belirtmiştir. İpek Hanım’ın eşi İsmet Bey ise oğlu hakkında kurduğu hayaller olduğunu fakat OSB tanısı ile kendini yıkılmış hissettiğini; “Düşün yani u biz de bide ben çocuk severim. Bir de onun üstüne hayaller kuruyorsun ileri dönük.” (s.130 st.3643-3644) “...onlar otizmli olduğunu öğrenince yıkılıyorsun yani işte her şeyi boşluyorsun. Tabi ondan sonra yavaş yavaş alışıyorsun.” (s.130, st.3646-3647; 3649) diyerek anlatıyor.

### **İnkâr**

Zaim Bey eşi Sibel Hanım’ın oğullarının farklı gelişimsel özelliklerine ilişkin dile getirdiği endişelerini kabul etmediğini “O rahatsız dedi biz yok dedik. (s.8, st.211) O çocuğun ailesi olmayı kendimize konduramadık yani.” (s.2, st. 42) diyerek ifade etmiştir. Ayrıca Zaim Bey yetersizliği olan bir çocuk ailesi olmayı kabullenmenin zorluğuna ilişkin şu ifadeleri kullanmıştır;

*“Kabullenmiyor ilk zamanlar ben dahi kabullenmedim yani bana bile zor geldi özürlü bir çocuğunun olması söylendi. Ee bakıyorsun normal bir yaşantının dışında o zaman daha da küçük anlamıyorsun farkına da varamıyorsun daha cahiliz şimdiki aklımızla 20 yaşındaki aklımız bir değil.” (s.7, st.173-175)*

Zaim Bey’in eşi Sibel Hanım da eşinin oğlunun tanı öncesindeki süreçte sergilediği farklı gelişimsel özellikleri kabullenmediğini “İlk olarak eşimle konuştum bir yere götürelim. Kabullenmedi.” (s.66, st.1850) diyerek belirtmiştir.

Fusun Hanım OSB tanısını ilk öğrendiği dönemlerde geçici olarak algıladığını ve yaşam boyu sürececek bir durum olduğunu kabul edemediğini “...ama hep böyle baştan kabul edememe vardı...” (s.222, st.6136) “Yani önce tabi kabullenmedik yani yok sanki geçiciymiş gibi sanki ömür boyu sürececek değil de bir süre sonra sanki geçecek sanki düzelecekmiş gibi önce bir kabullenmeme oluyor tabi.” (s.218, st.6030-6034) şeklinde ifade etmiştir. Fusun Hanım’ın eşi Mehmet Bey OSB tanısına ilişkin “...ama kabullenmek zaman aldı...” (s. 87, st.2419-2420) demiştir. Tarık Bey ise kızının OSB olmasını kabul etmekte zorlandığını “Tüm insanlar gibi bizde tabi çocuğumuza şey ii otizmle ilgili bir şey konduramadık.” (s.146, st.4065) diyerek açıklamıştır.

### Depresyon

Katılımcıların beşi (Zaim, Şenay, Fatma, Kemal ve Mehmet) çocuklarının OSB tanısı sonrasında depresif hisler yaşadıklarını bildirmiştir. Zaim Bey oğluna OSB tanısı konmasının ardından hissettiği olumsuz duyguları “Ordaki tepkiler sonucunda otizm tanısı kondu ee ondan sonra... çocuğumuzun normal bir çocuk en azından olamayacağı gibi bir his başladı bizi kaplamaya.” (s.2, st.30-32) sözleri ile belirtmiştir. Şenay Hanım kızının OSB teşhisi sonrasında altı ay kadar olumsuz duygular hissettiğini “Üzıldüm tabi ki... Şöyle bak takip eden altı ay içerisinde baya bir sıkıntı yaşadık.” (s112, st.3117; 3119) diyerek açıklamıştır. Fatma Hanım oğluna OSB teşhisi olduğunu öğrendiğini yaşadığı umutsuzluk hissini “Yani böyle ne bileyim umutsuzluğa kapıldım hani yani hani böyle hayatı boyunca iyileşemeyecekmiş gibi öyle bir hani umutsuzluğa kapıldım işte.” (s.195, st. 5378-5379) cümleleri ile ifade etmiştir. Fatma Hanım’ın tanı sonrasında yaşadığı depresif durumla ilgili olarak eşi Kemal Bey şu ifadeleri kullanmıştır;

“ Ben hissetmedim ama bazen annenin alması gerektiğini düşündüm. Çünkü anneler biraz daha duygusal oluyordu. E bazen annesinin geceleri ağladığını biliyorum yani o zaman. Artı şeyi de biliyorum annesinin hani kendi annesine babasına yani işte böyle duygularını hissettirdiğini onlarında üzüldüğünü...” (s.24-25, st.676-680)

Mehmet Bey oğlunun OSB teşhisi almasının ardından depresyon yaşadığını fakat depresyondan daha zor durumlar da yaşadığını “Çok uzun süre depresyon ama asıl yıkıcı olan o depresyon değil yıkıcı olan yani bir sonraki aşamada nereden eğitim alacağını bilememek, daha yıkıcı olan işte çocuk eğitim almazsa ne durumda olur?” (s.91, st.2532-2534) diyerek açıklamıştır.

## İkinci Aşama: Çelişki-Kızgınlık-Suçluluk

Anne babaların altısı (Sibel, Füsün, Zaim, Şenay, İsmet, İpek) çocuklarının yetersizliğini kabullenme sürecinde Çelişki-Kızgınlık-Suçluluk evrelerinden bir veya birkaçını yaşadıklarını belirtmiş ve bu süreçlerdeki deneyimlerini açıklamışlardır.

### Çelişki

Sibel Hanım ve Füsün Hanım çocuklarının yetersizliği kabul aşamasında çelişki yaşadıklarını belirtmişlerdir. Sibel Hanım oğluna OSB teşhisi konduktan sonra çevreye oğlunun OSB olmasından sorumlu olmadığını anlatmaya çalışırken çocuğunun durumuna üzülecek durumu olmadığını “...ne yapabilirimle kafamı yorduğum için karalar bağlayıp oturmadım.” (s.71, st.1994-1995) “Birde çevreyle çok uğraştığım için kendimi kabullendirmek için benden değil hani genetik değil olsa bile bilinmiyor, çok uğraştığım için oturup ağlama şeye zamanım olmadı.” (s.71, st.1998-1999) sözleri ile bildirmiştir. Füsün Hanım oğlunun OSB olması sebebiyle eşinin kendisini suçladığını ve bu nedenle yaşadığı çelişkiyi “Ondan sonra hani kendime mi üzüleyim o zaman çocuğuma mı üzüleyim? Hani bunları yaşadım ben ama çok çabuk atlattım ben.” cümleleri ile açıklamıştır.

### Suçluluk

Anne babaların dördü (Şenay, Füsün, İsmet ve İpek) çocuklarının OSB olduğunu kabul etme sürecinde suçlandıklarını ya da kendilerini çocuklarının OSB olmasından dolayı suçlu hissettiklerini açıklamışlardır. Şenay Hanım Eşi Tarık Bey’in kızlarının OSB olması sebebiyle kendisini suçladığını şu ifadelerle açıklamıştır;

*“O şöyle şimdi bir kere tanı sürecinde çocuk değil de kimden geliyor bu derdi oluyor. Babasıyla birbirimizi suçlama zamanı oluyor tanı zamanı. Tanı olmasa bile bir tuhaflık var.”* (s.108, st.3002-3003) *“Valla işte benim epilepsim var. Benim epilepsim var diye Tarık bana çok baskı yaptı. Senin epilepsin var çocuk bu yüzden böyle oldu. Bu da bir beyin rahatsızlığı, o da bir beyin rahatsızlığı. Senin epilepsin olmasaydı böyle olmazdı gibi böyle bir şeylerde bulundu. Allah’tan ben böyle çabuk şey yapan bir insan çöken bir insan değilim yani. Varsa var, ne münasebet deyip esas senin ailende var senin annen otistiğe çok benziyor dedim. Böylece bir sen ben kavgası oldu. Ondan sonra işte sonra gerçekten araştırdım yani epilepsiyle alakası var mı diye. ...doktora sorduğumda bana şey dedi normal bir insanın epilepsi olma riski ile otizmlili birisinin epilepsi olma riski aynıdır epilepsili bir anneden doğan çocuğun dedi.*

*Dolayısıyla o yüzden otistik oldu denemez şu an öyle bir şey yok dedi. Sonra rahatladık tabi.”* (s.108, st.3005-3015)

Şenay Hanım bu konusunun nasıl çözüldüğüne ilişkin olarak ise şu ifadeleri kullanmıştır;

*“Şöyle kendisi gitti sordu doktora. Doktor işte normal bir çocukta ne kadarsa o kadar deyince... Sonrada yapacak bir şeyi yok ki. Bunun bir ispatı yok dolayısıyla kabullenmek zorunda kaldı. Belki o hala ondan olduğunu düşünüyor olabilir. Bana söylemiyor en azından.”* (s.122, st.3414-3416)

Füsun Hanım oğlu Cemil’e hamileyken ateşli hastalık geçirdiğini ve bu nedenle kendini oğlunun OSB olmasından sorumlu tuttuğunu şu ifadelerle açıklamıştır;

*“Şimdi ben dört aylık hamileyken ateşli hastalık geçirdim. Balkonda oturdum, yurt dışından gelmiştik, hava soğuk kıyafetlerimle dışarda oturdum. ...o gün akşamı da çok kötüydüm ertesi gün hastaneden geldim hocayı aramadım. ...parol aldım kendi başıma. ...akşama kadar ateşli kaldım. Ben o ateş mi yaptı çocuğu bilemiyorum.”* (s.220, st.6094-6099) *“...belki ateşli hastalık geçirmeseydim. Prag’a gitmiştim yurtdışına gitmeseydim belki böyle bir şey ama işte oldubitti. Bir sürü otizmlı çocuk var sonuçta herkes mi suçlu onu da bilmiyorum.”* (s.233-224, st.6461-6464)

Füsun Hanım suçluluk hissini ömür boyu yaşayacağını düşündüğünü *“O büyük bir şey oldu yani şanssızlık mı diyim o ömür boyu olacak artık.”* (s.222, st. 6141) *“...çocuk keşke normal olsaydı.”* (s.232, st.6416) sözleri ile açıklamıştır. Ayrıca Füsun Hanım hamilelik sürecinde geçirmiş olduğu ateşli hastalık dışında başka nedenlerle de kendinin oğlunun OSB olmasından sorumlu olabileceğini düşündüğünü *“...amniyon sıvısındaki testesteron yüksekliği yapabilir diyorlar o mu yaptı artık öyle bir şey var mıydı? O yüzden ben kendimi hep suçluyorum.”* (s.221, st.6113-6115) diyerek ifade etmiştir. İsmet Bey ise oğlunun OSB olduğunu öğrendikten sonra sülalesini bu tarz bir durumu yaşayan başka biri olup olmadığı açısından araştırdığını *“Ya kendimizi nasıl hissettirdi deyince ben şaşırđım hani. Şimdi doktor doktora gidiyorsun doktor otizmlı diyor. Ee sülalede araştırıldı geriye dönük ee şeyi araştırdığında bizim sülalede öyle kişi yok.”* (s.130, st.3637-3639) sözleri ile açıklamıştır. İsmet Bey’in eşi İpek Hanım ise eşinin, çocuklarının OSB olması sebebiyle kendisini suçladığını şu sözlerle açıklamıştır;

*“...işte ilk etapta tabi sen suçlanıyorsun”* (s.48, st.1337). *“Sen yaptın. İşte çok televizyon seyretti o yüzden oldu. Sen yaptın. İşte evde çok hani tartışmalı, yok*

*hamilelik evresi çok stresli işte evde aile içi kavgalar. İşte bunlardan yola çıkarak suçlanıldım yani işin açıkçası”* (s.48, st.1339-1341).

### **3. Aşama: Pazarlık Etme-Kabul ve Uyum**

Anne babaların beşi (Zaim, Kemal, İpek, Tarık, Şenay) Çocuklarının yetersizliğini kabullenme sürecinde Pazarlık etme-Kabul ve uyum evrelerinden bir veya birkaçını yaşadıklarını belirtmiş ve bu süreçlerdeki deneyimlerini açıklamışlardır.

#### **Pazarlık**

Zaim Bey oğlunun yetersizliğini kabul sürecinde pazarlık aşaması yaşadığını bildirmiştir. Zaim Bey oğlunun normal bir çocuk haline gelmesini sağlamak için her şeyi denediğini *“Onu düzeltebilmek için elimizden ne geliyorsa yapabilmek için bütün her türlü maddi manevi çabalarımızı sarf ettik yani.”* (s.2, st.32-33) sözleri ile açıklamıştır.

#### **Kabul ve uyum**

Anne babaların beşi (Zaim, Kemal, İpek, Tarık ve Şenay) çocuklarını yetersizliğini kabul etme ve yetersizliğe uyum sağlama sürecindeki yaşantılarını açıklamışlardır. Zaim Bey oğlunun yetersizliğini kabul edene kadar çeşitli zorluklar yaşadığını fakat çocuk psikiyatristi ile görüşükten sonra oğlunun yetersizliğini kabullendiğini *“Baya bir zorluk yaşadık yani alışana kadar ama çabuk adapte olduk.”* (s.7, st. 176) *“Ankara’ya gittikten sonra psikiyatristle bu konuları görüşükten sonra otomatikman çözüldü o konular.”* (s.8, st.214-215) diyerek belirtmiştir. Kemal Bey eşi ile birlikte çocuklarının durumunu kabul etmekte zorlanmadıklarını ve tanıyı kabul ederek bir an önce ne yapabileceklerine odaklandıklarını şu ifadelerle açıklamıştır; *“...biz anne baba olarak çabuk kabullendik.”* (s.20, st.547) *“Bu bizim çocuğumuz hani OSB değil demedik. Otizmlili dedik, nasıl tedavi edebiliriz dedik.”* (s.20, st. 548) İpek Hanım ise oğlunun OSB olduğunu öğrendikten kısa bir süre sonra hamile olduğunu öğrendiğini ve bu nedenle de oğlunun yetersizliğine çabuk uyum sağladığını açıklamıştır;

*“Çok çabuk adapte oldum. Çok çabuk çocuğumun rahatsızlığı hakkında bilgiler edindim.”* (s.48, st.1342-1343) *“...çok zor bir aile için hani bir ömür boyu engelli bir çocuk yani nasıl olur birde ben o evreyi o kadar kısa bir süre yaşadım ki... Ben Arası’ın raporu çıktı dört ay eğitim aldı dördüncü aydı zaten Ela’ya hamile olduğumu öğrendim.”* (s. 51, st.1432-1435)

Tarık Bey kızının yetersizliğine uyum sağladığını *“Bunun bunla beraber yaşamayı öğrendik.”* (s.191, st.5266) diyerek açıklarken, eşi Şenay Hanım da Tarık Bey’e paralel olarak

*“Benim beklediğim aslında normal zaten öyle bir çocuk istemiyorum ya istemem yani bu güzel. Biz onu şeyine alıştık artık. Verdiği tepkilere alıştık, ne isteyip istemediğine alıştık ama...”* (s.111, st.3109-3111) demiştir.

### **Bilgi Arayışı**

Katılımcıların beşi (Kemal, İpek, Sibel, İsmet ve Mehmet) OSB hakkında bilgi edinme yolları hakkında açıklamalar yapmıştır.

### **Kitap**

Katılımcıların beşi (Kemal, İpek, Sibel, İsmet ve Mehmet) OSB hakkında bilgi edinmek için çeşitli kitaplar okuduklarını belirtmişlerdir. Kemal Bey oğlunun OSB tanısı almasının ardından OSB hakkında daha fazla bilgi edinmek için OSB hakkında kitaplar okuduğunu *“OSB ile ilgili bir şeyler okumaya başladım. Yani makaleler okumaya başladım”* (s.20, st.544-545) diyerek açıklamıştır. İpek Hanım ise oğluna çeşitli becerileri nasıl öğretebileceğini öğrenmek için kitaplardan yardım aldığını *“Sadece bu hani küçük adımlar dedim ya o kitaplardan ben mesela birkaç şeye baktım. Hani ney nasıl öğretilir rahatsız engelli bir çocuğa? Ordan bakarak bazı şeyleri yaptım”* (s.54, st. 1516-1517) diyerek belirtmiştir. Sibel Hanım OSB hakkında bilgi edinmek için ne yaptığını *“Kitaplarını okudum.”* (s.74, st.2075) sözleriyle ifade etmiştir. İsmet Bey OSB hakkında bilgi almak için kitap okuduğunu *“...otizmle ilgili u kitapçıklar vardı onları okuyorduk falan...”* (s.134, st.3759). diyerek açıklamıştır. Mehmet Bey de OSB hakkında bilgi kaynağı olarak kitapları kullandığını *“Ama şöyle sağlansın sağlanmasın zaten teknik kaynakları alıp bir iki ay içerisinde yeterli basic düzeyde bilgiye sahip olmuştum. Ondan sonrasında zaten kendiniz götürüyorsunuz.”* (s.93, st. 2586-2588) diyerek belirtmiştir.

### **Film**

Kemal Bey ve İsmet Bey OSB hakkında bilgi edinmek için OSB ile ilgili filmleri izlediklerini söylemişlerdir.

Kemal Bey *“Rain Man filmi vardı”* (s.20, st.541). *“Üniversite yıllarında onu seyretmiştim. Onu buldum bir daha seyrettim. Otizmi öğrenmek adına”* (s.20, st.543-544) derken İsmet Bey *“Otizmle ilgili filmler izledik.”* (s.134, st.3747) demiştir.

### **Öğretmen**

Katılımcılardan ikisi (İpek ve Sibel) OSB hakkında çocuklarının öğretmenlerinden de bilgi edindiklerini açıklamışlardır.

Bu konuda İpek Hanım “...ve okulda da takip ediyorsun haliyle öğretmenlerin davranışlarını, çocuklara nasıl komut verdiklerini hani ben bunları takip ederek daha çok Aras’a bir şeyler öğretmeye çalışıyorum. Bunun ekstra başka bir şey yapmadım yani.” (s.54, st.1516-1520) ifadelerini kullanırken, Sibel Hanım ise “Ve de öğretmenlerine soruyordum, ne oldu ne yapıyorsunuz nasıl gidiyor ne yapabiliriz?” (s.74, st.2077-2078) demiştir.

### **İnternet**

Katılımcılardan biri (İsmet) OSB hakkında bilgi almak için internetten yararlandığını söylemiştir; “Bizde internetten olsun işte... Devamlı da takip ediyoruz internetten.” (s.134, st.3759; 3761)

### **Kongre**

Mehmet Bey OSB hakkında katıldığı bir konferans sayesinde çeşitli bilgiler edindiğinin “Orda Floortime’ı öğrendim. Floortime ilk öğrendim hatta Floortime la ilgili bir workshopa da katıldım orda bir işte Harvard’lı bir kadın vardı, o bir şekilde anlattı ama Floortime’ı zaten o zaman uygulayan yoktu.” (s.95, st.2659-2661) şeklinde açıklamıştır.

### **Eğitim Sürecindeki Deneyimler**

Anne babaların tamamı (Zaim, Sibel, Mehmet, İsmet, Şenay, Tarık, Füsün, Kemal, İpek ve Fatma) çocuklarının eğitim sürecindeki yaşantıları hakkında görüş belirtmiştir. Bu görüşler şu şekilde sınıflandırılabilir;

- Tanı Sonrası İlk Kuruma Karar Verme
- Kurum Değiştirme
- Eğitim ve Terapi Yöntemleri
- Alternatif ve Destekleyici Tedavi Yöntemleri
- Eğitimin Olumlu Etkileri

Tablo 12’de tema ve alt temaların her birinin kaç anne baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımları yer almaktadır.



**Tablo 12***Katılımcıların Eğitim Sürecindeki Deneyimleri*

Tanı Sonrası İlk Kuruma Karar Verme	F
• Psikiyatrist Yönlendirmesi	5
• Psikolog Yönlendirmesi	1
• Arkadaş Önerisi	1
• Kongre Katılımı	1
<b>Kurumlar Değişirme</b>	
• Eğitim Kalitesinden Memnun Olmama	6
• Ayrımcılığa Maruz Kalma	2
• Kurum Yöneticisi İle Sorun Yaşama	1
• Okuldan Mezun Olma	1
• Kaynaştırma Eğitimine Yönelme	1
• Anlayışlı Öğretmen Arayışı	1
• İstenilen Programa Kayıt Olamama	1
• Arkadaş Önerisiyle Değişiklik Yapma	1
<b>Eğitim ve Terapi Yöntemleri</b>	
• PECS	3
• Dil Konuşma Terapisi	3
• ABA-PCDI	2
• Müzik Terapisi	2
• Yunus Terapisi	1
• İş ve Uğraşı Terapisi	1
• Duyu Bütünleme	1
• Drama Terapisi	1
<b>Alternatif ve Destekleyici Tedavi Yöntemleri</b>	
• Bitkisel Kürler	1
• Metal Arıtımı	1
• Spor	1
<b>Eğitimin Olumlu Etkileri</b>	
• Sosyal Hayata Uyumun Artması	5

**Tablo 12 devamı**

• Günlük Yaşam ve Özbakım Becerilerini Kazanma	4
• Eğitime Hazır Hale Gelme	1
• Sakinleşme	1
• Okuma Yazma Öğrenme	1
• Anne Babanın Davranış Kontrolü Öğrenmesi	1
• Yönerge Almaya Başlama	2
• Göz Temasının Artması	1
• Sözcük Dağarcığının Artması	2
• Davranış Problemlerinin Azalması	1
• Kavram Gelişiminin Hızlanması	1

**Tanı Sonrası İlk Kuruma Karar Verme**

Anne babaların yedisi (Zaim, Sibel, Kemal, Şenay, Tarık, İpek, Mehmet ve Fatma) çocuklarının tanı sonrasında ilk olarak hangi kurumda eğitim alacağına nasıl karar verdiklerine ilişkin açıklamalarda bulunmuşlardır.

**Psikiyatrist Yönlendirmesi**

Katılımcıların beşi (Zaim, Sibel, Kemal, Şenay ve Tarık) çocuklarının OSB tanısı sonrasında nerede nasıl eğitim alacağına çocuk psikiyatristinin yönlendirmesi ile karar verdiklerini açıklamışlardır. Zaim Bey çocuklarının eğitim alacağı kurma karar verme sürecindeki deneyimlerini;

*“...maddi bağlantılara gireceği için bize şu okula götürün bu okula götürün diye herhangi bir şey söylemedi. Bu konuda ciddiyetini anlattı, şu şu şu okullar var mesela dedi, size tavsiye edebileceğim bunlardan birisine gidebilirsiniz diye yönlendirdi bizi kendisi. Dolayısıyla da biz o okulları araştırdık içinden de birine karar kıldık en son.”*

(s.4, st.88-91) sözleri ile açıklamıştır.

Zaim Bey’in eşi Sibel Hanım ise bu süreci eşinin ifadelerine paralel olarak şu sözlerle açıklamıştır; *“...aynı günde okul ismi verdi bize daha doğrusu birkaç isim verdi hani ben isim veremem ama şu okullar var dedi. Birisini seçip gittik aynı gün.”* (s.68, st.1915-1917) Kemal

Bey, çocuk psikiyatristinin önerisi üzerine oğlunun kreşe başladığını “...ama dedi mutlaka dedi Cüneyt’i kreşe yollayın dedi. Rüya ile Cüneyt’i kreşe götürün dedi. Kreşte dedi diğer çocuklarla kaynaşsın dedi. Biz hemen dönüşünde akabinde 2,5 yaşında kreşe başladık biz...” (s.21, st.576-579) diyerek açıklamıştır. Şenay Hanım kızının eğitimine karar verme sürecinde direkt görüştükları çocuk psikiyatristinin bir isim verdiğini ve o kişiden eğitim almaya başladıklarını “Valla şöyle. Biz herhalde o konuda çok şanslıydık. Psikiyatristimiz bize direkt bir isim verdi, gittik.” (s.115, st.3227-3228) sözleri ile belirtmiştir. Şenay Hanım’ın eşi Tarık Bey de bu konuda “O şekildehydi. Ondan sonra psikiyatristimiz bize ee oturduğumuz yere biz işte Anadolu Yakası’nda oturuyorduk. Dedi ki siz... hemen uğraş terapisine başlayın dedi.” (s.167, st.4641-4642) demiştir.

### **Psikolog Yönlendirmesi**

Katılımcılardan biri (Fatma), oğlunun nasıl eğitim alacağına görüştükları psikoloğun yönlendirmesi ile karar verdiğine ilişkin şu cümleleri kurmuştur; “Psikolog bize işte mutlaka gider gitmez bir özel eğitime başlamamızı istedi. Sonra geldik özel eğitim araştırmaya başladık, sonra bir özel eğitim merkezine götürdük.” (s.194, st.5365-5367)

### **Arkadaş Önerisi**

Katılımcılardan biri (İpek) tanı sonrası oğlunun eğitim alacağı kuruma arkadaş çevresinin yönlendirmesi ile karar verdiğini “Ablamın arkadaş çevresinden öğrendim. Onlar yönlendirdi. İşte rehabilitasyon merkezleri var böyle çocuklar için eğitim veriliyor ve iyi seviyeye geliyorlar.” (s.49, st.1382-1383) sözleri ile açıklamıştır.

### **Kongre Katılımı**

Katılımcılardan biri (Mehmet), oğlunun OSB tanısının ardından nereden nasıl bir eğitim alması gerektiğine katıldığını bir kongrede edindiği bilgiler ile karar verdiğini şu ifadelerle belirtmiştir;

“Psikiyatriste gittiğimizde bizim böyle bir sempozyumumuz var, bu sempozyuma katılın dedi. Harvard’dan hocalar gelmişti ee ondan sonra şeye gittim kaydımı yaptırdım kongreye katıldım... Hem bazı ABA programlarına kurslarına katıldım hem ordaki konuşmaları teker teker dinledim hem de bizzat Harvardlı hocalarla bire bir konuştum. Çocuğum böyle şöyle ne yapabilirim diye orda kesinleştirdim, ilk 3 sene 4 sene muhakkak ABA almak zorunda ee uygulamalı davranışsal analiz almak zorunda sonra çeşitlendirebilirsiniz. Oldu gerçekten ilk önce OÇİDEP’i orda duydum.

*OÇİDEP programını ve sonra bir şekilde zorladık, OÇİDEP'e girdik ABA'yı aldık 4 sene.” (s.94, st.2626-2627; 2629-2638)*

Mehmet Bey'in eşi Füsun Hanım'da kongrede eşinin edindiği bilgilere güvendiğini ve bu nedenle başka seçenek aramadıklarını *“Zaten başka şeyimiz yoktu seçimimiz o vardı. En iyi program bu konuda öğrenmiş zaten ne yapacak...”* (s.225, st.6234-6235) diyerek ifade etmiştir.

### **Kurumlar Arası Geçiş Deneyimleri**

Anne babaların sekizi (Kemal, İsmet, Füsun, Tarık, Sibel, Mehmet, Fatma ve İpek) çocuklarının bir eğitim kurumundan diğerine geçiş sürecine ilişkin deneyimleri hakkında çeşitli açıklamalar yapmışlardır. Bu açıklamalar şu şekilde sınıflandırılabilir;

#### **Eğitim Kalitesinden Memnun Olmama**

Katılımcıların yedisi (Kemal, İsmet, Füsun, Tarık, Sibel ve Mehmet) bir eğitim merkezinden diğerine geçme sebebi olarak eğitim kalitesinden memnun olmadıklarını açıklamışlardır. Kemal Bey oğlunun aldığı eğitimden memnun olmadığını ve bu nedenle başka bir eğitim merkezi aradığını şu cümlelerle açıklamıştır; *“Ondan sonra bu Cüneyt'in baktık böyle olmayacak. Özel bir kurum keşfettik biz...”* (s.26, st.731-733) *“Belki bir iki ay sonunda dedim bu iş böyle olmayacak. Sonra bu işler nerede bu iş olur diye araştırmaya başladık ve bu özel kurum karşımıza çıktı bu işi yapan.”* (s.27, st.744-746) İsmet Bey de oğlunun devam ettiği eğitim ortamında ilerleme göstermediğini bu nedenle OÇEM'e başladıklarını açıklamıştır; *“Ondan sonra haftada iki gün okula götürüyorduk, 45 dakika ders görüyordu sa ay. Rehabilitasyonda. Bi üç üç yıl gitti üç dört yıl. Ondan sonra ordan bi şey şey yapamadık biz hiçbir gelişme göremedik. Sonra OÇEM'e başvurduk işte.”* (s.134, st.3735; 3737-3738) Füsun Hanım da oğlu Cemil'in OÇEM'de aldığı eğitimden memnun olmadığını bu nedenle şu an eğitim almakta olduğu özel eğitim merkezine başladıklarını şu ifadelerle belirtmiştir;

*“Bir yılı öyle geçirdik bir yıldan sonrada OÇEM'e de gitti OÇEM çok kötü. Annem babam işte götürüyorlardı dört dört beş çocuğa bir öğretmen. Orda zaten hiç ilgi yok yani iki buçuğa kadar aç kalyormuş. OÇEM daha da kötüydü. En son zaten şu an ki kurumu duymuştu Mehmet. Altı aylığına gelelim dedik ama annem babam kaldı burda biz ...'den gittik geldik. Sonra faydasını görünce annem babam bir yıl Cemil'le kaldı. Bir yıl sonra tayin olduk geldik, duymuştu daha doğrusu Mehmet duydu bunları.”*(s.226, st.6252-6259)

Füsün Hanım'ın eşi Mehmet Beyde aynı süreci benzer ifadelerle açıklamıştır;

*“eee artık ABA'dan bıkmıştık ABA'nın yerine koyacak bir şey yoktu. Bir özel eğitim merkezine gitti ama Cemil hiç memnun değildi, anneannesi bakmaya çalıştı ama olmadı ve sonra zaten durumumuzu ayarladık buradaki özel kuruma geldik.”* (s.98, st.2731-2734)

Tarık Bey kızının kaynaştırma amaçlı gittiği kolejdaki eğitimden memnun olmadıklarını ve bu nedenle de okul değişikliği yaptıklarını *“Çünkü o kolej de bir hani adı üstünde kolej. Ondan sonra dolayısıyla baktık oradan da memnun değiliz.”* (s.170, st.4713-4714) *“Ondan sonra... köyündeki okula verdik.”* (s.170, st. 4724) cümleleri ile açıklamıştır. Sibel Hanım da eğitim kalitesinden memnun kalmadıkları merkezlerden ayrıldıklarını *“Ee beğenmediğimiz okuldan ayrıldık.”* (s.78, st.2175) diyerek bildirmiştir.

### **Ayrımcılığa Maruz Kalma**

İki katılımcı (Fatma ve Tarık) çocuklarının eğitim sürecinde ayrımcılığa uğraması sebebiyle okul değiştirdiklerini açıklamışlardır. Fatma Hanım oğlu Cüneyt'in kaynaştırma eğitimine başladığı okuldaki öğretmenin olumsuz tutumları sebebiyle okul değiştirdiğini şu şekilde açıklamıştır;

*“ Alışma sürecinde daha ilk gün Cüneyt'i kolundan tutmuş yanıma getirdi, dedi ki bu dedi böyle dedi eliyle de böyle yaptı bir bir bir dedi anlamsız şeyler konuşuyor çocukları rahatsız ediyor dedi. Diğer çocukları dedi ee ne olacak bu böyle falan dedi bana dedim yani hoca hanım Cüneyt dedim otizmlili bir çocuk dedim. Eee özel bir çocuk dedim ee zaten konuşabilse Cüneyt dedim anlamsız keslimeler çıkaramaz dedim. Burda normal çocuklarla beraber olsun onların davranışlarını kapsın onlardan bir kelime öğrense kârdır düşüncesiyle getiriyorum bu ayrıca dedim benim dedim kendi tasarrufumda olan bir şeyde değil dedim RAM'in ön gördüğü bir düşünce dedim. Çünkü Cüneyt'in normal çocuklarla...”* (s.199 st.5498-5505) *“Sonra RAM'a gittim ben dedim hani böyle böyle oldu siz ne tavsiye edersiniz hani hangi okula yazdırayım? Şey dediler bana dediler ki bir yıl daha Cüneyt'i anaokulunda ama bu sefer devletin anaokuluna alalım...”* (s. 200, st. 5541-5543) *“...anaokuluna yazdırdım Cüneyt'i. Bir yılda oraya anaokuluna gitti”* (s.200, st. 5545-5546)

Fatma Hanım oğlunun ilkokula geçiş sürecinde yaşadığı ikinci okul değişikliğini ise;

“...ilkokul bire başladı orda öğretmen istemedi yine ve çocuğa da hissettirmeye başladı” (s.200-201, st.5546-5547). “Hatta o sıra bir Milli Eğitim’e gittim. Şube müdürüne dedim yani özel eğitimle ilgilenen ne olacak hocam dedim bu böyle olur mu?” (s.201, st. 5552-5553) “Bana dediği yanıt...” (s.201, st.5555-5556) “Bundan dedi bir şey olmaz dedi, bunu al dedi... Niye uğraşıyorsun ki dedi. Dondum kaldım.” (s.201, st.5558-5559) “Cüneyt’i hani göndermedim okula” (s.201, st. 5563). ifadeleri ile açıklamıştır.

Tarık Bey kızının kaynaştırma eğitimi alması için yönlendirildiği okulda yaşadığı problemi şu cümlelerle ifade etmiştir;

“Biz bu Hüseyinli köyüne verirken rehabilitasyon merkezinden Çekmeköy’deki bir ilköğretim okuluna yönlendirdiler bizi.” (s.173, st.4784-4785) “Ve ee okulun müdürü ha ha müdüresi Müdüre Hanım. İki beraber bize ne dediler biliyor musun? Biz çok zor biz ot otizmli öğrenciyi bir şey yapamayız. İki diğer öğrencilere kabul ettiremeyiz.” (s.173, st.4789-4791)

### **Kurum Yöneticisi İle Sorun Yaşama**

Katılımcılardan biri (Sibel), oğlunun devam ettiği özel eğitim merkezinin yöneticisi ile sorun yaşadığı için o kurumdan ayrıldığını “Bayan okulun şeyi vakıf yöneticisi kendi oğlu da var, otizmli ağır bir otizm kendi oğlunun okuluymuş gibi davranmaya başladı. Çok çocuk ağırdı bizimkileri rahatsız ediyordu, anlatıyorduk anlamıyordu. Bir şekilde anlamadığı için bizde ayrıldık.” (s.78, st.2177-2180) diyerek açıklamıştır.

### **Okuldan Mezun Olma**

Anne babalardan biri (Sibel) oğlunun OÇEM’den mezun olunca başka bir eğitim merkezine devam etmesi konusunda sıkıntılar yaşadıklarını “OÇEM süreci çok şanslıydı. Çok iyi geçti ama 16 yaş olunca mezun olduğu için onda çok zorlandık.” (s.77, st.2153; 2157) şeklindeki açıklaması ile dile getirmiştir.

### **Kaynaştırma Eğitime Yönelme**

Anne babalardan biri (Kemal), Kemal Bey oğlunun anaokulunu bitirdikten sonra OÇEM’e yönlendirildiklerini ama anne baba olarak çocuklarının OÇEM’de problem davranışlar edinebileceğini düşünerek kaynaştırma eğitimi alabilecekleri şekilde bir düzenleme yaptıklarını söylemiştir.

“...biz genelde bizi OÇEM’e yönlendirdiler. Biz OÇEM’e götürmek istemedik. Sebebi şu; Cüneyt bize göre öğrenebilen bir çocuktü ve ufak ufak taklit edebiliyordu Cüneyt. Dolayısıyla ağır çocukların yanında onları taklit edip daha da geriye düşeceğini düşündük biz ve kaynaştırma alması için uğraştık.” (s.25-26, st.699-700; 702; 704-707)

### **Anlayışlı Öğretmen Arayışı**

Katılımcılardan biri (Fatma), oğlunun kaynaştırma eğitimine başlarken karşılaştığı sorunlar nedeniyle iki okul değiştirdikten sonra, üçüncü okul için, özel gereksinimli öğrencilere karşı anlayışlı olan bir öğretmeni tercih ederek okula karar verdiğini ifade etmiştir;

“Sonra ben kendi okulumda veli toplantısı vardı okulda. Çok üzüldüm ağladım. Bir velimle tanıştım orada, üstüne denk geldi yani. Down sendromlu bir kızı varmış, bana şey dedi ...bir öğretmen var dedi. Özellikle beş yılda bir sınıfına böyle bir hani çocuk özellikle alıyor, topluma kazandırmak için” (s. 201, st. 5563-5567). “Bir dedi onunla tanışabilirsiniz. Ben dedi şeyi yapayım ayarlamaya çalışayım. Sonra gittik işte ...tanıştık. ...memnuniyetle kabul edeceğini söyledi.” (s.202, st.5587).

### **İstenilen Programa Kayıt Olamama**

Anne babalardan biri (Fatma), oğlunun devam ettiği özel eğitim merkezinden memnun olmasına rağmen, merkezin daha yoğun olan programına kaydolamadıkları için oğlunun eğitimine farklı bir düzenleme yaparak devam etmek zorunda kaldıklarını şu ifadelerle bildirmiştir;

“Devam ettiğimiz özel eğitim merkezinde biz okul programına başvurduk. Ama sonra o yıl çok başvuru varmış. Neden ondan neden kuraya başvuruldu. Kurada Cüneyt çıkmadı. Sonra bir arkadaşım bana danışmanlık alma şeklini önerdi. Onlar bir uzmandan danışmanlık alıyorlarmış. Hatta onun ve hatta onun bizim memnun olduğumuz eğitim merkezine de danışmanlık yaptığını duydum. Eee ondan sonra randevu almaya çalıştım. Aldım. Sonra işte Cüneyt ben ve yaşam koçu ile beraber...” (s.204, st.5633-5639) “Yani bu şekilde sonra program almaya başladık...” (s.204, st. 5650-5651)

### **Arkadaş Önerisiyle Değişiklik Yapma**

Anne babalardan biri (İpek), oğlunun eğitim aldığı özel eğitim merkezinde bir arkadaşından duyduktan sonra oğlunu OÇEM’e kaydettirdiğini belirtmiştir;

“...Aras ders alırken, bireysel ders alırken orda bir arkadaştan duydum OÇEM devlet okulu, devamlı gidiyorsun derse benim çocuğum orda çok iyi oldu, biz orda hani alt yapısını kazandık dedi. Rehabilitasyondaki öğretmenimizden ayrılınca ben OÇEM’i daha yoğun düşünmeye başladım ondan sonra OÇEM’e geçiş yaptım” (s.53, st. 1493-1498).

### **Eğitim ve Terapi Yöntemleri**

Anne babaların dördü (Mehmet, Şenay, Tarık ve Kemal) çocuklarının aldığı eğitim ve terapi yöntemleri hakkında görüş bildirmiştir. Bu görüşler doğrultusunda katılımcıların çocuklarına aldırıldığı eğitim ve terapi yöntemleri şu şekilde gruplandırılabilir;

#### **PECS**

Katılımcıların üçü (Mehmet, Şenay ve Tarık) çocuklarının PECS eğitimi aldığını açıklamıştır. Mehmet Bey oğlunun PECS eğitimi hakkında “*Sonra ta şeye kadar geldik biz PECS testine kadar geldik en son umudumuz Cemil’i konuşmayı çok umutlulardı konuşabilir dediler PECS yapalım dediler PECS’de de iki basamak gitti ama üçüncü basamağa gidemedik.*” (s.96, st.2681-2683) demiştir. Şenay Hanım “*PECS’e de gittik. Hatta PECS için ta Yunanistan’a gittik.*” (s.118, st.3292) derken Şenay Hanım’ın eşi Tarık Bey şu ifadeleri kullanmıştır; “*PECS kursuna Yunanistan’a götürdük Nazlı’yı konuşma olmadığı için. ...ben ve eşim hem de Nazlı eğitim aldık. Hatta sertifikamız bile var.*” (s.150, st.4180-4183; 4185-4188)

#### **Dil ve Konuşma Terapisi**

Anne babaların üçü (Tarık, Kemal ve Şenay) çocuklarının dil ve konuşma terapisi aldıklarını belirtmişlerdir. Tarık Bey çocuk psikiyatristlerinin yönlendirmesi ile kızının dil ve konuşma terapisi aldığını “*Ee psikiyatristimiz ee işte konuşmasıyla ilgili bir ko speech terapisi dediğimiz konuşma, konuşma terapistine... Bizi yönlendirdi.*”(s.147, st.4087-4089; 4091-4092) şeklinde dile getirmiştir. Ayrıca Kemal Bey (çocuk bilgi formu s.7) ve Şenay Hanım (çocuk bilgi formu s.10) da çocuklarının dil ve konuşma terapisi aldıklarını belirtmişlerdir.

#### **ABA-PCDI**

Katılımcıların ikisi (Mehmet ve Kemal) çocuklarının yoğun davranışsal eğitim (ABA/PCDI) aldıklarını bildirmişlerdir. Bu konuda Mehmet Bey “*ABA uygulandı işte*” (s.96, st.2681) derken Kemal Bey “*Ama şunu gördüm ben devam ettiğimiz özel eğitim merkezinde, otizmliler çocuklara haftada yoğun olarak bire bir 45 saatin altına inilmemesi gerektiğini ve yani bu şekilde gidildiğinde başarılı olunacağına ben kendim kanaat getirdim ve 45 saat eğitim alması gerektiğini düşündüm*” (s.27, st. 761-763) cümleleri ile düşüncelerini açıklamıştır.



### **Müzik Terapi**

Anne babaların ikisi (Şenay ve Tarık) çocuklarının müzik terapisi aldıklarını belirtmiştir. Şenay Hanım bu süreci şu şekilde açıklamıştır; “...bir Hanımla karşılaştık. ...müzikle terapi yapıyormuş. Getirin biz ilgilenelim dikkat eksikliğine karşı müzik çok iyi geliyor falan dedi” (s.117, st. 3271-3275). Şenay Hanım’ın eşi Tarık Bey de eşine paralel olarak “Nazlı’yı gene müzikle terapi dediğimiz Tomaks yöntemi var Ona götürdük” (s.155, st. 4299-4300) diyerek bilgi vermiştir.

### **Yunus Terapi**

Bir katılımcı (Şenay) kızının Yunus Terapisi aldığını ifade etmiştir. Şenay Hanım bu konuda şöyle demiştir; “Sonra yunus terapisini... bir arkadaş söyledi. Televizyonda dün akşam haberlerde çıktı dedi. ...diye bir yer açılış otistiklerde gidiyormuş Nazlı’yı da götürmeyi düşünür müsün dedi” (s.117, st.3276-3278).

### **İş Uğraşı Terapisi**

Bir baba (Tarık) kızının iş uğraşı terapisi aldığını “...İngilizce occupation terapi dediğimiz veya meşguliyet terapisi falan uğraş terapisi tam Türkçesi.” (s.147, st.4084-4085) “Onunla ilgili eğitim aldirmaya başladık” (s.147, st. 4087) ifadeleri ile belirtmiştir.

### **Duyu Bütünleme**

Bir katılımcı (Tarık) çocuğunun duyu bütünleme terapisi aldığını “... duyu bütünlemeyle ilgili bir yer bulduk. Oraya bir müddet devam ettik...” (s.148, st.4119-4120) cümlesi ile açıklamıştır.

### **Drama Terapisi**

Anne babalardan biri (Tarık) kızının dil gelişimini desteklemek için, kızına drama eğitimi aldığını “...drama eğitimi aldirdim Nazlı’ya. Konuşmasını şey yapmak için.” (s.184, st.5091-5092) sözleriyle açıklamıştır.

### **Alternatif ve Destekleyici Tedavi Yöntemleri**

Katılımcıların ikisi (Mehmet ve Kemal) çocuklarının eğitim sürecinde alternatif ve destekleyici tedavi yöntemlerinden yararlandıklarını söylemiş ve bu konudaki deneyimlerini açıklamıştır. Katılımcıların bu konudaki açıklamalarına göre anne babaların başvurduğu alternatif ve destekleyici tedavi yöntemleri şu şekilde sınıflandırılabilir;

### **Bitkisel Kürler**

Anne babalardan biri (Kemal) oğlu için çeşitli bitkisel karışımlar kullandıklarını şu ifadeler ile belirtmiştir; “...şeyi bile yaptık biz Cüneyt’te bitkisel takviyeler çok kullandık Cüneyt’e. ...Cüneyt’in üzerine bitkisel sakinleştirici agresifliğini alıştığı alacak ondan sonra algıda takviyeleri mesela ne verdi bodur otu ondan sonra sarı kantaron.” (s.46, st.1277; 1279; 1281-1285)

### **Metal Arıtımı**

Katılımcılardan biri (Kemal) çocuğunun metal arıtımı tedavisi gördüğünü şu cümlelerle açıklamıştır; “İşte zehirlenme metal birikimi bağırsaklardaki işte şunlar bunlar bunları atıcı bitkisel tedaviler uyguladık. ...kurşun dediler onu atmak için bitkisel ilaçlar kullandık, omega 3 balık yağı kullandık ondan sonra her şey kullandık.” (s.46-47, st.1294; 1296-1300)

### **Spor**

Katılımcılardan biri (Mehmet) oğlunun yoğun olarak spor eğitimi aldığını ve bu eğitimin oğlu üzerindeki etkilerini şu cümlelerle açıklamıştır;

*“Spor yaparken bir yandan aktivite yaparken bir yandan da o disiplinde emir komuta zincirini öğreniyor. Yani hocası ona şunu yap diyor onu yaptırıyor ve böylece zor bir şeyi yaptığı için bunu öğreniyor. Öğrendikçe ve aralarındaki iletişim kuruldukça bu sefer eve gidince kakani yapma çişini şuraya yap bunu yap şunu yapları da öğrenmeye başladı.”* (s.98-99, st.2747-2752)

### **OSB’ye İlişkin Eğitim ve Terapilerin Olumlu Etkileri**

Anne babaların sekizi (Zaim, Kemal, Fatma, İpek, Mehmet, İsmet, Füsün ve Tarık) çocuklarının aldığı eğitim ve terapi yöntemlerinin olumlu etkileri hakkındaki görüşlerini açıklamışlardır. Bu görüşler şu şekilde gruplandırılabilir;

#### **Sosyal Hayata Uyumun Artması**

Katılımcıların beşi (Zaim, Kemal, Fatma, İpek ve Mehmet) çocuklarının almış olduğu eğitim ve terapi yöntemlerinin çocuklarının sosyal hayata olan uyumlarının artmasını sağladığını açıklamışlardır. Zaim Bey oğlunun aldığı eğitimin olumlu etkileri hakkında şunları söylemiştir;

*“ Bunu bir tek cümleyle anlatabilirim hani hiç fazla anlatacak bir şeyi de yok o her şeyi anlatır; zincire vurulup bir kapalı yerde muhafaza edilebilecek bir çocuğu toplumda en azından ee topluma uyum sağlayabilecek bir birey haline getirdik. Yoksa*

*bu çocuk eğitim almasaydı, ilgilenmeseydik ancak zincire bağlanıp durdurabilecek ondan sonra toplumda hiçbir zaman insan içine karıştırılmayacak birey olurdu yani. Eğitim alınca hepsini aşmış olduk yani.” (s.4, st.105-107; 109-111)*

Kemal Bey; “...ondan sonra sınıftaki arkadaşları ile ufak ufak oyun oynamayı koşmaca teneffüs aralarında ondan sonra okula gitmediği zaman arkadaşlarını okula gitmek istedi arkadaşları ile beraber olmak istedi Cüneyt arkadaşları ile bak uzak duruyor ama onlar olmadığına da olmuyor”(s.31, st.868-871) şeklindeki açıklamasıyla oğlunun almış olduğu eğitimle birlikte daha sosyal bir çocuk haline geldiğini belirtmiştir. Kemal Bey’in eşi Fatma Hanım ise Cüneyt’in aldığı eğitim sayesinde aile olarak yaşam kalitelerinin arttığını ve sosyal ortamlarda yaşadıkları sorunların çözüldüğünü açıklamıştır;

*“Hayatı daha kaliteli oldu. Bizim hayatımızda daha kaliteli oldu. Cüneyt’le sosyal hayatta da çok zorluk yaşıyorduk. Lokantaya bir restorana gidip bir oturup yemek yiyemiyorduk. Cüneyt hani çok rahat yemek yiyor hatta özel eğitimle ilk yaşam koçu ona tabağını işte kaldırıp işte lavaboya kendi koymayı hepsini öğretmişti. Lokantada bile tabağını kaldırıp mutfağa götürmeye çalıştığı oldu.” (s.206, st.5689-5693)*

Mehmet Bey de Fatma Hanım gibi oğlunun aldığı eğitim sonucunda sosyal hayata daha kolay uyum sağlayan bir çocuk olduğunu ve bu nedenle hem anne baba olarak kendilerinin hem de çocuklarının yaşam kalitesinin arttığını şu ifadelerle belirtmiştir;

*“ Bir sene öncesinden planladığımız bir tatilimiz vardı uzun süre 10-15 gün... çok çocuk dostu bir otelde kaldık, beş yıldızlı bir otelde kaldık Belek’te. O kadar çok etkinliğe katıldı denize girdi akşam diskolara gitti şunu bunu o kadar çok şey yaptı ki en sonda giderken hüüngür hüüngür ağlayarak beni burdan götürmeyin diye.” (s.100, st.2801-2804) “Yani algısı çok arttığı için birde tabi bu sene Cemil bize çok uyumluydu, durdu bizimle beraber oturdu şeylere gitti eee tatillere gitti, Yani bu sene mesela çok uyumlu bir yıl geçirdi bizle o yüzden çok rahat etti. Kendi de rahat etti, uçağa bindi gitti geldi dur dendiği zaman oturdu o kendi yaşantı kalitesini de artırdı çünkü.” (s.100, st.2795-2799)*

İpek Hanım oğlunun aldığı eğitim sayesinde sosyal hayata çok daha uyumlu bir çocuk haline geldiğini şu sözlerle dile getirmiştir;

*“Olumlu mesela dışarıya çıkabiliyoruz.” (s.56, st.1586) “Benim mesela ne gibi rahatladım işte dediğim gibi markete rahat gidebiliyoruz ondan sonra artık*

*oturmalarına rahat gidebiliyoruz, dışarıya çıkabiliyoruz...” (s.56 st.1590-1592) “Artık alışverişe de gidebiliyoruz. ...sosyal açıdan tabii çok dönüşü oldu yani” (s.57, st.1604).*

### **Günlük Yaşam ve Özbakım Becerilerini Kazanma**

Anne babaların dördü (Zaim, Mehmet, İsmet ve Füsun) çocuklarının aldığı eğitim ve terapiler sayesinde çeşitli günlük yaşam ve özbakım becerilerini kazandıklarını ifade etmişlerdir. Zaim Bey oğlunun aldığı eğitim sayesinde öğrendiği günlük yaşam becerilerini şu sözlerle açıklamıştır; *“Mesela Ahmet’e yemek sırasında nasıl beklemesi gerektiğini öğretmenleri gösteriyordu. Bunu eğitim kurumlarında öğretiliyordu bunlar sırada nasıl beklenir nereye nasıl gidilir. Bir yere gidildiği zaman nasıl oturacak, kalkacak hep bunlar öğretildi yani.”* (s.6, st.148-150) Mehmet Bey ise oğlunun çeşitli günlük yaşam ve özbakım becerilerini kazandığını *“Günlük yaşama işte elini yüzünü yıkama kıyafetlerini giyme çıkartma işte dişlerini fırçalama, katlama işte, yerleştirme...”* (s.99, st.2761-2762) *“...tuvaletlere gitti yani tuvaletini söyledi kakasını yaptı çişini yaptı”* (s.100, st. 2796-2797) diyerek açıklamıştır. Mehmet Bey’in eşi Füsun Hanım da oğlunun aldığı eğitimin olumlu etkileri hakkında *“Hani özel eğitim hiç olmasaydı mesela OÇEM’de olsa daha şu an sallayan şey yapan, konuşmayan, zıplayan, altına kaçırın, bizim yemek yedirdiğimiz tamamen öyle şey olacaktı. ”* (s.228, st.6322-6324) demiştir. İsmet Bey de oğlunun günlük yaşam becerilerinde gelişmeler olduğunu ifade etmiş ve *“...Ama şimdi kaşık tutmasını falan biliyor”* (s.136, st. 3787) demiştir.

### **Eğitime Hazır Hale Gelme**

Katılımcılardan biri (Tarık) kızının aldığı müzik ve yunus terapisinin eğitime hazır hale gelmesini sağladığını ve kızında çalışma isteği oluşturduğunu *“...Bir çalışma isteği geldi çocuğa...”* (s. 156, st.4334-4335) sözleriyle bildirmiştir;

### **Sakinleşme**

Anne babalardan biri (Tarık), kızının problem davranışlar sergilediği zaman müzik terapisi aldıklarını ve müzik terapisinin kızı Nazlı için sakinleştirici bir uygulama olduğunu *“...Nazlı böyle bir takım huysuzluklar yaptığı zaman falan hep müzik terapisine gittik. Müzikle sakinleştirdik. Ve gerçekten de bu oldu.”* (s.158, st.4392-4393) diyerek açıklamıştır.

### **Okuma Yazma Öğrenme**

Anne babalardan biri (Kemal) oğlunun aldığı eğitimler sayesinde okuma yazma öğrendiğini söylemiştir; *“Eğitim sürecinde şöyle söylüyüm Cüneyt okumayı öğrendi yazmayı öğrendi...”* (s.31, st. 868).

### **Anne Babanın Davranış Kontrolü Öğrenmesi**

Katılımcılardan biri (Fatma) oğlu Cüneyt'in aldığı eğitim kapsamında öğretmenlerinin kendisine de problem davranışları nasıl kontrol edebileceğini öğrettiklerini "*Evet davranış kontrolü öğrettiler hani nasıl başa çıkabileceğimizi diyelim ki öfke nöbeti geçirdiği an işte hani veya işte hani onu geçirmemesi için neler yapmamız gerektiğini*" (s.207, st. 5736-5737) diyerek açıklamıştır.

### **Yönerge Almaya Başlama**

Anne babaların ikisi (İsmet ve Tarık) çocuklarını aldıkları eğitim ve terapiler sonucunda komut almaya başladıklarını bildirmişlerdir. Tarık Bey kızı Nazlı için "*Komut almaya başladı*" (s.158, st.4400) derken İsmet Bey de oğlu Aras için şu ifadeleri kullanmıştır; "*işte kumandayı getir getiriyor, şunu getir getiriyor, götürüyor işte oğlum su işte tezgâhın üstüne su koyuyorsun bardak, git oğlum suyu al iç, onu içiyor yeniden bırakıyor falan işte bunları öğrendi.*" (s.136, st.3787-3789)

### **Göz Temasının Artması**

Katılımcılardan biri çocuğunun aldığı eğitim ve terapiler sayesinde göz temasının arttığını dile getirmiştir; "*Cüneyt o zaman mesela göz teması azdı göz teması kurmaya başladı bizimle.*" (s.197, st.5438-5439) "*Cüneyt'in işte göz teması arttı*" (s.203, st. 5625)".

### **Sözcük Dağarcığının Artması**

Anne babalardan ikisi (Mehmet ve Fatma) eğitim ve terapiler sonucunda çocuklarının kullandığı kelimelerin arttığını bildirmişlerdir. Mehmet Bey oğlunun eğitim sürecinde sürekli konuşmaya teşvik edildiğini ve bunun sonucunda da daha çok kelime kullanmaya başladığını belirterek "*Sürekli mesela konuşmaya zorlandı sürekli istekleri belirtmek için zorlandı.*" (s.99, st.2761-2764) demiştir. Fatma Hanım ise "*Eee kelimeler artmaya başladı, cümleler kurmaya başladı. Hani öğre öğrendiği cümleleri kurabiliyordu. Muhakemeli bir cümle kuramıyordu ama yine de kelime hazinesi arttı. Cümle kurmaya başladı.*" (s. 203, st.5625-5627) diyerek oğlunun eğitim sayesinde ifade edici dil becerilerinin geliştiğini açıklamıştır.

### **Davranış Problemlerinin Azalması**

Katılımcılardan biri (Fatma) çocuğunun aldığı eğitim ve terapiler sayesinde davranış problemlerinin azaldığını "*...davranış problemleri yavaş yavaş kendiliğinden sönmeye başladı.*" (s.207, st.5742) sözleri ile açıklamıştır.

### Kavram Gelişiminin Hızlanması

Anne babalardan biri (Fatma), oğlu Cüneyt'in kavram ediniminin eğitim sayesinde çok hızlandığını hatta bir kavram öğretildikten sonra ilişkili diğer kavramları kendisinin bile öğrenebildiğini şu ifadelerle açıklamıştır;

*"...çok hızlı ilerlemeye başladı Cüneyt" (s.204, st.5658). "Kavramları birini mesela renkleri bir tanesini öğrendi, ikinciye çok çabuk öğrendi. Hatta üçüncü, dördüncü, beşinciye gerek kalmadı" (s.205, st.5660-5661). "Kendi kendine meğersem biliyormuş yani aslında ama ne olduğunu anlayamıyormuş. Sonra mesela diyelim büyüğü öğrendi. Küçüğü öğrendi, kısıyı uzununu çok çabuk öğrendi." (s.205, st.5663-5665)*

### OSB'nin İş ve Ev Yaşantısına Etkileri

Görüşme yapılan anne babalar (Mehmet, Füsün, İpek, İsmet, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) çocuklarının OSB tanısı almasının ev ve iş yaşantılarına etkilerini farklı şekillerde ifade etmişlerdir. Anne babaların OSB'ye ilişkin iş ve ev yaşantısındaki deneyimleri;

- İş Yaşantısına Etkiler
- Ev Yaşantısına Etkiler
  - Normal Gelişim Gösteren Kardeşe Etkiler olmak üzere sınıflandırılabilir.

Tablo 13'de tema ve alt temaların her birinin kaç anne baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımları yer almaktadır.

**Tablo 13**

*Anne Babaların OSB'ye İlişkin İş ve Ev Yaşantısındaki Deneyimleri*

İş Yaşantısına Etkiler	F
• Yarı Zamanlı Çalışmaya Başlamak	3
• Emekli Olmak	2
• Uykusuzluk Yaşamak	2
• Kendi İşini Yapmaya Başlamak	1
• İşini Kaybetme Korkusu Yaşamak	1
• Yöneticilerle Sorun Yaşamak	1

**Tablo 13 devamı**

• İş Hayatında Bir Farklılık Olmaması	1
• İş Değiştirmek	1
• İşten Ayrılmak Zorunda Kalmak	1
<b>Ev Yaşantısına Etkiler</b>	
• Özbakım İle İlgilenmek Zorunda Kalmak	3
• Problem Davranışlarla Uğraşmak	2
• Ev İşlerini Yapmakta Zorlanmak	2
• Ailenin Diğer Üyelerine Yeterince Zaman Ayıramamak	1
• Televizyon İzlememek	1
<b>Normal Gelişim Gösteren Kardeşe Etkiler</b>	
• İkinci Planda Kaldığını Hissetmek	5
• OSB Olan Kardeşine Karşı Korumacı Davranmak	2
• Yaşından Olgun Davranmak	2
• Arkadaş Ortamında Kardeşini İstememek	1

### **İş Yaşantısına Etkiler**

Katılımcıların sekizi (Zaim, Tarık, Şenay, İsmet, Kemal, Fatma, Mehmet ve Füsün) çocuklarının OSB olması sebebiyle iş yaşantılarının çeşitli şekillerde etkilendiğini açıklamıştır. Katılımcıların çocuklarının OSB olması nedeniyle iş yaşantılarında yaşadıklarını bildirdiği etkiler şu şekilde sınıflandırılabilir;

#### **“Yarı zamanlı Çalışmaya Başladım”**

Katılımcıların üçü (Zaim, Şenay ve Tarık) çocuklarıyla daha fazla ilgilenmek için yarı yazamanlı çalışmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Zaim Bey emekli olduktan sonra bir dönem tam zamanlı işte çalıştığını fakat oğluna yeterli zamanı ayıramadığı için daha az para kazanmayı kabul ederek yarı yazamanlı bir işte çalışmaya başladığını ve böylece oğluyla zaman geçirebildiğini şu sözlerle açıklamıştır;

*“Daha önce burda emekli olduktan sonra bir yerde çalıştım olmuyor. Yani gidiyorum sabah sekiz akşam geliyorum sekiz... Ama çocuğa... faydamız yok yani. Onun için iş gücü parayı da bıraktık yani.”* (s.13-14, st.363-368) *“...şu anda fırında şoförlük yapıyorum. Sırf evime yakın olayım sabah erken kalkıyorum öğlende işim bitiyor geliyorum çocuğumla ilgileniyorum.”* (s.10, st.273-275) *“O vesileyle yani kariyer mariyer her şeyi bir tarafa atıyorsun. Yani hem ihtiyacını karşılamış oluyorsun hem bir iş sahibi olmuş oluyorsun birde evine katkı oluyor. Yani bu nedenle iş konusunda da çok seçici davranmak zorundayım yani.”* (s.13, st.359-361)

Şenay Hanım kızına OSB teşhisi konduktan sonra kızını eğitime getirip götürme gibi durumlar nedeniyle işine tam zamanlı olarak devam edemediğini ve yöneticisinin izni sayesinde tam zaman üzerinden ücret alıp yarı zamanlı çalışarak kızına zaman ayırabildiğini;

*“Teşhis konduktan sonra çok zor bir dönem başladı. İşte her gün en azından gün aşırı tedaviye götürmemiz gerekiyor. Araba yok hiçbir şey yok işte İstanbul’u biliyorsun bir ucundan bir ucuna gitmek saatler sürüyor zaten. Dolayısıyla ben dekanla görüştim ne yapacağım ben diye. Bana şey demişti hiç unutmuyorum ne yapman gerekiyorsa onu yapacaksın çocuğun için dedi. Ve kendi makam arabasını bana verdi şoförüyle beraber. Benim full time parası alıp yarı yazamanlı çalıştırdılar.”* (s.123, st. 3435-3440) sözleri ile açıklamıştır.

Tarık Bey de eşi Şenay Hanım gibi kızını okula götürmek okuldan almak gibi görevler nedeniyle işe zamanında gidemediğini ve işten erken ayrılmak zorunda kaldığını şu cümlelerle ifade etmiştir;

*“Tabi. Yalnız hep anlayışlı amirlerle çalıştım ben. Hem mühendisken mesela Nazlı’yı ...Koleji’ne götürüp getiriyordum.”* (s.182, st.5034-5035) *“Müdür beyde bilgisi vardı. Şimdi saat dokuzda başlıyor ders. Eee mesai sekiz buçukta başlıyor. Ben Anadolu Yakası’nda oturuyorum. Oradan geçip Bahçelievler’e gidiyorum. İşte saat dokuzda oraya varıyorum. İşe dokuz buçuk on gibi gidiyorum. Saat üçte o çocuğun dersi bitiyor.”* (s.182, st.5037-5040) *“Beşte bitiyor mesai. Ha işyeri şey anlayışlıydı. Müdür bey, işlerimi ben bilgisayardan evden yürütüyordum yani. Home ofis yapıyordum diyelim”* (s.182, st.5042-5044)

### **Emekli Olmak**

Anne babaların ikisi (Zaim ve Tarık) çocuklarının OSB olmasının neden olduğu durumlar sebebiyle emekli olmayı tercih ettiklerini açıklamışlardır. Tarık Bey hem kariyer hayatından



hem de maddi beklentilerinden vazgeçerek kızıyla daha fazla ilgilenebilmek için emekli olduğunu şu sözlerle açıklamıştır; “ *Mesela biz kendimiz eee kendi hem kariyer hayatımızdan hem maddi hayatımızdan Nazlı için fedakârlık ettik.*” (s.180, st.4990-4991) “*Tabi. Ben emekli oldum. Çünkü birisinin sürekli Nazlı’yla ilgilenmesi gerekiyordu.*” (s.181 st.5013; 5015) “*Birimizin mutlaka ee şey olması gerekiyordu. Yani özveride bulunup fedakârlıkta bulunup...*” (s.182, st.5029-5030) “*Ben emekli oldum.*” (s.182, st.5032) Zaim Beyde Tarık Bey’in ifadelerine benzer biçimde, iş hayatında gelebileceği en iyi noktadayken oğlu için emekli olduğunu şöyle açıklamıştır; “ *Olumsuz etki ben sırf emekli olmama nedentir yani bu olumsuz etki*” (s.9, st.252). “*Tam mesleğimin doruğundayken ben, bir anda bıraktım geldim*” (s.10, st.258-259). “*...bir polis memurunun mesleğinde gelebileceği en yüksek mevki ve makamlarda çalıştım. Ama çocuğum için hepsini bir kalemde sildim attım ve emekli oldum*” (s.10, st.271-273)

### **Uykusuzluk Yaşamak**

Anne babalardan ikisi (Şenay ve Füsün) çocuklarının OSB olması nedeniyle iş yaşantısında da uykusuzluk çektiklerini söylemişlerdir. Şenay Hanım kızının uzun süre uykusuzluk sorunu yaşadığını ve bu nedenle kendisinin de uykusuz kaldığını belirtmiş ve iş yaşantısının da uykusuzluktan ciddi biçimde etkilendiğini “*En çok iş yaşantısına etkisi var tabi. Şimdi o tabi çok büyük bir uykusuzluk falan olduğu için otistik bir çocukla yaşamak. O mesela gerçekten çok zordu hani. Bir sarhoş nasıl böyle akşamdan kalır hiçbir şey hatırlayamaz, konuşamaz.*” (s.122, st.3419; 3421-3425) diyerek ifade etmiştir. Füsün Hanım da iş yaşantısında uykusuzluk çektiğini “*Yo uykusuz uykusuz çalışıyorum hasta bakıyorum. Bir kahve içiyorum açılıyorum.*” (s.233, st.6451) sözleri ile belirtmiştir.

### **Kendi İşimi Yapmaya Başlamak**

Katılımcılardan biri (İsmet) oğlunun OSB olması nedeniyle oğluna ve normal gelişim gösteren kızına ek zaman ayırmasının gerektiğini fakat tam zamanlı bir işte çalışırken bu durumun mümkün olmadığını ayrıca tam zamanlı bir işte çalışırken çocuklarına zaman ayıramadığı için strese girdiğini ve sağlığının bozulduğunu açıklamıştır. İsmet bey bu nedenlerle kendi işini yapmaya karar verdiğini şu ifadelerle anlatmıştır;

“*Bi tek bi iş konusunda biraz sıkıntılarımız oluyor o kadar.*” (s.140, st.3915) “*Çalışma saatleri uymayınca mecbur o saatlere uygun iş arıyorsun.*” (s.140, st.3917) “*İşe gidiyorsun işe tam kendini adapte edemiyorsun. Ee u bu sefer kafaya taktığın zaman başka yerlerden patlak veriyor, kafama takıyorum, ayağım şişiyor benim.*” (s.142,

st.3967-3968) “Kendi işimi yapmaya karar verdim böyle.”(s.143, st.3973-3977) “Su tesisatçılığı falan yapıyordum ben.” (s.141, st.3932)

### **İşimi Kaybetme Korkusu Yaşamak**

Katılımcılardan biri (Kemal), oğlu OSB tanısı aldıktan sonra işini kaybederse oğlunun düzeninin bozulacağından ve eğitim ortamından uzak kalarak çeşitli sorunlar yaşayabileceğinden korktuğunu, bu nedenle de işini kaybetme korkusu yaşadığını, bu korkuyu yenmek için de işine daha fazla özen göstermeye başladığını şu sözlerle açıklamıştır;

“ Tabii, Çünkü çocuğumuz otizmlili olduğu için bize özel şirkette çalışıyoruz ve özel şirkette ayakta durmamız için başarılı olmamız lazım.” (s.32, st.905-906) “...sürekli kendimi geliştirmeye çalışıyorum niye? Tutunmak için.” (s.33, st.908-909) “Yani işte çalışamazsak bu çocukların başka bir yerde yine bir iş bulacaktık. Ondan sonra ama şu var, bu çocukların düzeni bozulduğunda tekrar sıfıra inmemizden korktuk. Belli bir şey vardı aklımızda otizmi bilen bir çevre kurduk zorla da olsa. Bu, çevreden kopmak istemedik ve sürekli başarılı olma yönünde pozitif yönde gayretler ettik.” (s.33, st.911-915) “...üç dört sene bu kaygı oldu. Bunalttı da beni yani. Bazen Türkiye hani kriz ortamları yaşıyordu. İnsan strese giriyor, ne olur? Ne olacak?” (s.33, st.919-920) “Tabii ama bu süreci aştıktan sonra artık hani şeyde ne bileyim. Hani yaşımız mı tecrübe mi veya aldığımız başarılar mı artık yani, kendi kendimize şunu olduk; yok tamam ben artık bu şirketin...” (s.33, st.922-924) “Önemli elemanlarından biriymiş şeyine getiriyor insanı.” (s.33, st.926)

### **Yöneticilerle Sorun Yaşamak**

Anne babalardan biri (Fatma), yetersizliği olan bir çocuk annesi olarak branş öğretmenini olduğu için özlük hakları gereği ders programının oğlunun ihtiyaçlarına göre yapılması gerektiğini fakat, çalıştığı okul yönetimleri ile bu konuda anlaşmazlıklar yaşadığını şu şekilde ifade etmiştir;

“Eee iş yaşantımı etkiledi, evet.” (s.211, st.5834) “Şimdi mesela Cüneyt’i ben servise veremiyorum. Normal devlet okulunda olduğu için servislere çok güvenmiyordum hani.” (s.211, st.5836-5837) “...servisteki hostes düşünemez. Cüneyt bir anda fırlar servisten, yola fırlar. Allah göstermesin araba çarpar. Hep aklımda öyle şeyler vardı. Ben kendim bırakayım, kendim alayım düşüncesindeydim. Eee çalıştığım kurumlarda yaşadım aslında benim özlük hakkım olduğu halde. Cüneyt’e göre programım

*yapılması gerekiyor. Israrla hep sorun çıkarttılar o yüzden hep sorunlar yaşadım yani.” (s.211, st.5843-5847)*

### **İş Yaşantısında Bir Farklılık Olmaması**

Anne balardan biri (Mehmet), doktor olduğu için her gün belirli sayıda hastaya bakmak zorunda olduğunu ve bu nedenle de oğlunun OSB olmasından ya da OSB sebebiyle yaşadığı diğer problemlerden iş hayatının etkilenmediğini *“İlk başta bir miktar etkiledi ama yani benim işim standart yapılması gereken zor ve zahmetli bir iş olduğu için zaten... Doktorum bakılması gereken hastalar var. ...o hastalara bakılacak. Yani onda bir şey yok yani işi etkiledi diyemem.” (s.102, st.2837-2840)* sözleri ile açıklamıştır.

### **İş Değiştirmek**

Katılımcılardan biri (Tarık) çocuğunun eğitim ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak eğitim alacağı okula yakın olabilmek adına iş değişikliği yaptığını *“Biz öğretim üyesi olarak ben o zaman mühendis olarak ...bakanlığında çalışıyordum. Ondan sonra ben öğretim üyeliğine geçtim.”* diyerek bildirmiştir.

### **İşinden Ayrılmak Zorunda Kalmak**

Katılımcılardan biri (İsmet), OSB olan oğlunun sağlık sorunları nedeniyle sık izin alması gerektiğini ve kendini işine vermediği için işinde sorunlar yaşadığını, bu nedenle de işten ayrıldığını

*“...mesela fabrikada çalışmak istiyorsun, kafan evde olunca işine veremiyorsun bu sefer işten çıkmak zorunda kalıyorsun.” (s.141, st.3919-3920)* *“Ben dört beş sene fabrikada çalıştım hiçbir sıkıntı yoktu. Aras’ın otizmli olduğu işte o zamanlar çıktı piyasaya. Otizmli olduğunu öğrenince bu sefer Aras’ın hastalık işleriyle uğraşırken ben işi bırakmak zorunda kaldım.” (s.143, st.3973-3977)* sözleriyle açıklamıştır.

### **Ev Yaşantısına Etkiler**

Katılımcıların yedisi (Zaim, Mehmet, İsmet, İpek, Füsün, Sibel ve Fatma) çocuklarının OSB olmasının ev yaşantılarına olan etkileri hakkındaki görüşlerini açıklamışlardır. Anne babaların açıkladığı görüşler aşağıdaki gibi gruplandırılabilir;

### **Özbakımı İle İlgilenmek Zorunda Kalmak**

Katılımcıların üçü (Zaim, Mehmet ve İsmet) ev yaşantılarında çocuklarının özbakım becerileri ile ilgilenmek zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Zaim Bey, oğlu Ahmet’in tuvalete kendisinin gidebildiğini ama temizlenme kısmını kendisinin gerçekleştiremediğini ve

bu nedenle de tuvalete giderken çocuklarına anne baba olarak refakat ettiklerini şu cümlelerle açıklamıştır;

*“Ahmet gidiyor kendi. Ama mesela büyük abdestinde temizleme şeyini beceremez. E ne olur? Pis olmaması için, daha temiz olsun diye biz ilgileniyoruz. Bunlar hep yani oturuyorsun çay içiyorsun Ahmet diyor ki; anne çişim geldi ee onla beraber refakat ediyorsun yapıyor. Ama yanında olursan yerlere damlatmıyor, sıçratmıyor, üstü kirlenmiyor. Ellerini yıkayıp da getiriyorsun. Yani mecburen ilgilenmek zorundasın. Yani normal bir çocuk olsa gider yapar ...ama Ahmet yapamıyor bunları.”* (s.14, st.388-394)

Mehmet Bey de oğlunun tuvalet kontrolü olmadığı için altına yaptığını ve bu nedenle çok sık oğlunun altını temizlemek zorunda kalabildiğini açıklamıştır; *“...100 hasta bakıyorum, akşam geliyorum Cemil altına kaka yapıyor temizliyorsun. Banyoya götürüyorsun tekrar kaka yapıyor, gece üç tane kaka yaptığını ben bilirim. Çok çok zahmetli zamanlar geçirdik.”* (s.101, st.2828-2830) İsmet Bey de oğluna tuvalet eğitimi verdiklerini ve bu nedenle oğlunu sıklıkla tuvalete götürdüğünü *“Neler yapabiliriz, şimdi tuvalet eğitimi veriyoz, gidiyoz, tuvalette oturtuyorsun, bekliyorsun, oğlum işte çiş yap şey yap bunları şey yapıyoz.”* (s.145, st.4031-4032) sözleriyle açıklamıştır.

### **Problem Davranışlarla Uğraşmak**

Katılımcıların ikisi (İpek ve Sibel) ev yaşantılarında çocuklarının problem davranışları ile baş etmek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. İpek Hanım, oğlu Aras'ın problem davranışlarının ev yaşantısını nasıl etkilediğini şu şekilde açıklamıştır;

*“Evet Aras kalkıp geliyor. Aramızda yatıyor. Ela'da bu durumdan etkilenecek Ela'da mesela gece yatarken ben annemlerle uyuyacağım diretiyor. Ondan sonra bu diretince, mızıklayınca Aras kalkıyor uykusu bölünüyor. Bazen sabaha kadar uyumamış oluyor çünkü uyku kaçıyor. Televizyon takıntısı olduğu için televizyonu açmamı istiyor. Aras gece televizyon izlerken bizde onunla birlikte ayakta olmuş oluyoruz. Temizlik olayında evde o tabi ki haliyle aksıyor.”* (s.60-61, st.1704-1711)  
*“Mesela ben çamaşır atıyorum. Mutfakta bir şey yapıyor o bölünüyor. Bu sefer onun istediğini yapmak zorunda kalıyorsun. Çeşmeyi açıyor, her yeri ıslatıyor. Mesela atıyorum banyoya giriyor, odalara giriyor, kapıları vuruyor, lambaları sallıyor yani tabi ki ev içinde bunlar oluyor.”* (s.61, st.1713-1716)

Sibel Hanım da oğlunun problem davranışları sebebiyle kızının doğumu sonrasında yaşadığı çeşitli zorluklar hakkında; *“Yeni doğum yaptım, oğlum işte OÇEM’de okuyordu. Tatile girdi ee bebek ağlıyor emzirecem beni bırakmıyor elimi tutuyordu. Uyumcam beni bırakmıyordu elimi tutuyordu. Kendi kendine uyuyordu o şekil...”* (s.80, st.2040-2042) ifadelerini kullanmıştır.

### **Ev İşlerini Yapmakta Zorlanmak**

Katılımcıların ikisi (İpek ve Sibel) çocuklarının OSB olması sebebiyle ev işlerini yapmakta zorlandıklarını belirtmişlerdir. İpek Hanım oğlunun ihtiyaçları ile ilgilenirken ev işlerine yetişemediğini ve bu nedenle evde tartışmalar yaşandığını *“Tabi ki evde işe yetişemiyorsun, işlere yetişemiyorsun kavgalar çıkıyor.”* (s.59, st.1658-1659) diyerek belirtmiştir. Sibel Hanım da İpek Hanım’a paralel olarak oğlunun ihtiyaçları ile ilgilenirken ev işlerine yeterli zamanı ayıramadığını şu sözlerle açıklamıştır;

*“Ee rahat temizliğimi bile yapamıyorum yani evde onun ilk ihtiyaçları o şekil gezme tabi arkadaş kabul etme falan onlarda olmuyor ama onlara aldırmiyorum. İşte istediğim her şeyi yapamıyorum birden önce oğlumu bir de yanımda otur diyor sürekli o yüzden. Hani gitme süpürgeyi açsam kızıyor yanımda otur.”* (s.81, st.2259-2261; 2263)

### **Ailenin Diğer Üyelerine Yeterince Zaman Ayıramamak**

Anne babalardan biri (İpek) çocuğunun OSB olmasının neden olduğu ek durumlar nedeniyle diğer aile üyelerine yeterince zaman ayıramadığını şu sözlerle ifade etmiştir;

*“Çünkü bırakamam. Bezli bir, ayaklarında dediğim gibi parmak ucu yürüyor iki. Tabi ben Aras’la her gün okula gitmek istemem tabi haliyle ama... Çocuğumu bırakamıyorum yani hani güvenemiyorsun birde işin açıkçası.”* (s.61, st.1731-1737). *“...tabi ki benimde aile içerisinde sorunlar oluyor. Her gün gidiyorsun geliyorsun, gidiyorsun geliyorsun, çocuğa çok adapte olamıyorsun. Okulda öğretmenle bırakıyorsun kendini dinlemeye başlıyorsun, sorunlar kafanda devamlı dönüyor dönüyor. ...evde başka bir çocuğum var, eşim var, kayınvalidem var. Onlar ayrı bir beklenti içerisindedir.”* (s.55, st.1536-1541)

### **Televizyon İzlememek**

Katılımcılardan biri (Fatma) oğlunun OSB teşhisinden sonra üç ay evde televizyon izlemediklerini ve bu süreçte oğlu Cüneyt ile çalışmalar yaptığını *“...televizyonu gerçekten hiç açmadık. YAPA’nın kitaplarından aldık hani ee büyük sözlüğüm ve ilk sözlüğüm diye*

*kitabı. Ordan işte Cüneyt'e kelime nesneleri tanıtmaya çalıştım falan 3 ay sonra televizyon hani kapalı evde 3 ay sonra Cüneyt ismine tepki vermeye başladı.” (s.194, st.5357-5360) diyerek belirtmiştir.*

### **Normal Gelişim Gösteren Kardeşe Etkiler**

Anne babaların altısı (Zaim, Kemal, İsmet, Fatma, İpek ve Sibel) normal gelişim gösteren çocuklarının OSB olan kardeşinden ne şekilde etkilendiğine ilişkin görüşlerini belirtmişlerdir. Bu görüşler şu şekilde sınıflandırılabilir;

#### **İkinci Planda Kaldığını Hissetmek**

Anne babaların beşi (Zaim, Kemal, Fatma, İsmet ve İpek) normal gelişim gösteren çocuklarının ikinci planda kalabildiğini ya da normal gelişim gösteren çocuklarının kendini ikinci planda kalmış hissedebildiğini ifade etmişlerdir. Zaim Bey, hayatlarını OSB olan çocuklarına göre şekillendirdiklerini ve bu nedenle de kızlarının bazen ikinci planda kaldığını şu cümlelerle ifade etmiştir;

*“...hayatımızı küçük kızımıza göre değil de özürlü olan abisine göre yönlendiriyoruz ne oluyor bu sefer o küçük çocuğumuz bazı şeylerden mahrum kalıyor.” (s.9, st.238-240) “Mesela bir evde şimdi annesi onu abisi bir sağlıklı çocuk olsa okula gider annesi ev hanımıdır evde olur. Alır kızını gezmeye götürür. Bir şeyler yapabilirler ikisi ama şimdi abisi olunca onu bırakacak insan yok...” (s.9, st.242-245) “Semiha'da bu arada zorluk çekiyor kızımız, hep şimdi ona göre hayatımızı yönlendiriyor. Semiha'nın istediği bir şeyi yapamadığımız zaman oluyor.” (s.16, st.436, 438)*

Kemal Bey de bir dönem kızının OSB olan kardeşini kıskandığını ve bazen kendini ikinci planda kalmış hissettiğini belirtmiştir;

*“ ...ama ufaktan da bir kıskançlık oluyor. Her çocukta olur sürekli bir işte mesela biz şuna gayret ettik; Cüneyt'e ne yapıyorsak aynısını veya daha fazlasını ona yapmaya çalışıyorduk. Tabii algılama ve yaş büyüdükçe artık mukayese etmeye daha çok başladı. Yani diyor ki artık diyor mesela bir yere gidiyoruz, Cüneyt'e şunu alıyorsunuz. Bana ilk söylediğimde almıyorsunuz gibi şeyler girdi.” (s.32, st.892-897)*

Fatma Hanım eşinin de kızının da bir dönem kendilerini ikinci planda kalmış hissettiklerini şu cümlelerle bildirmiştir;

*“ O belki eşimi daha rahatsız ediyordu. Hani onlardan ziyade Cüneyt'le zaman geçirmeye çalışıyordum daha çok eee ondan dolayı bazen gerginlikler olmuştur.*

*Rüya'ya kendimce hissettirmemeye çalışıyordum ama hissettiriyormuşum onu da yani Cüneyt'le çok zaman geçirerek..." (s.209, st.5775-5778) "Rüya bana söyledi sen Cüneyt'i daha mı çok seviyorsun annecim işte hep onunla ilgileniyorsun benimle ilgilenmiyorsun. Olur mu kızım hani ben o sen ondan daha iyi durumdasın işte onun sağlığı yerinde değil bak senin sağlığın yerinde hani onun yardıma ihtiyacı var ondan dolayı onla daha çok ilgileniyorum diye hani konuşuyordum devamlı bu şekilde." (s.209, st.5780-5784)*

İsmet Bey eşi Füsün Hanım'ın OSB olan çocuğuna daha fazla ilgi gösterdiğini ve bu nedenle hem kendisinin hem de kızının çeşitli sorunlar yaşadığını şu ifadelerle anlatmıştır;

*" Ya şimdi hangi yönlerden o çocuğa ağırlık verince ev bu sefer şey oluyor, e bi de kız olduktan sonra kızı Aras'a daha çok şey u yaptığı için işte o çocuğa da kızı da ben büyüttüm diyebilirim yani." (s.139, st.3888-3890) "O, on iki oo sabah kahvaltısını yaptırıyorum işte okula hazırlıyorsun saçlarını tara bilmem ne toparla götür okula bırak dörtte gidip alıyorsun." (s.140, st. 3903-3904) "Yani yapamazsan kız rezil olacak, ne okul okuyabilir yani şey yapabilecek doğru dürüst mecbur yapacak." (s.140, st.3910-3911) "O da annem benle ilgilenmiyor diye... Sitem ediyor o yüzden." (s. 142, st.3950,3952)*

İpek Hanım da tüm gün oğlu ile birlikte okulda olduğu için akşamları kızıyla oyun oynayamadığını belirtmiştir; *"Mesela yoruluyorsun oyun oynama isteğin gelmiyor içinde. Bir tek benim sıkıntı duyduğum şey Ela'yla oyun oynayamamak... Evde birbirimize zaman ayıramıyoruz yani oyun açısından." (s.60, st.1687)*

### **OSB olan kardeşine karşı korumacı davranmak**

Anne babaların ikisi (Zaim ve Kemal) normal gelişim gösteren çocuklarının OSB olan kardeşlerine karşı korumacı davrandıklarını açıklamışlardır.

Bu konuda Zaim Bey *"Semiha anlıyor. Çocuktan çocuğa fark ediyor, anlayışlı o konuda. Abisini korumacı. Böyle bir tavır var zaten abisi bile onun hegemonyası altında yani. Bir şey dedi mi o yaptırır, ders çalıştırıyor özel eğitimcilerden gördüklerini abisine uyguluyor." (s.16, st.440-442)* derken, Kemal Bey

*"Mesela şöyle bir alış veriş marketine gittiğimizde beraber gezmeye gittiğimizde sürekli gözü Cüneyt'te oluyordu. Ben elini bırakıyordum, baba Cüneyt'in elini bırakma diyordu. Ben hani kendi bizim yanımızda yürüsün diye bırakıyordum. O*

*gidiyordu Cüneyt'in kendi elini tutuyordu.” (s.32, st.887-890) diyerek durumu açıklamıştır.*

### **Yaşından olgun davranmak**

Katılımcılardan ikisi (Kemal ve Sibel) normal gelişim gösteren çocuklarının yaşlarından olgun davrandığını bildirmişlerdir. Kemal Bey kızının yaşından olgun davrandığına ilişkin şunları söylemiştir;

*“Yani şöyle çocuğumun otizmlı olması benim eşimle bir ilişkiyi etkilemedi. Kızım, kızım farklı bir yani kız çok olgun davrandı yaşına göre. Yani ona hiç çocukluk yaşatmadık değil kendi yaşamadı.” (s.32, st.880-882) “Hani hep büyümüş gibi. Belki Cüneyt otizmlı olmasa da yapı gereği aynı şekilde olacaktı hep bir genç kızda demiyeyim olgun bir insan gibi sürekli o şekilde davranışlar gösterdi yani.” (s.32, st.884-885)*

Sibel Hanım ise kızının yaşından olgun davrandığını düşündüğünü belirtmiş ve bu durumla ilgili *“Semih çok ilgili ben hiçbir şey anlatmasam bile o kadar ilgili abisiyle çok ilgili.” (s.80, st. 2244) “Sizden gördüğünü yapıyor, oturup ders çalıştırıyor.” (s.80, st.2249) “Boyalara yapıyor komut vererek ama normal konuşmuyor öğretmen gibi konuşuyor.” (s.80, st.2251) demiştir.*

### **Arkadaş ortamında kardeşini istememek**

Katılımcılardan biri (Kemal) normal gelişim gösteren kızının ergenliğe girdikten sonra arkadaşlarının yanına OSB olan kardeşi Cüneyt'in gelmesini istemediğini şu cümlelerle açıklamıştır; *“Ama şu an ergenliğe girdi ergenliğin getirdiği şeyler var arkadaşlarının yanında Cüneyt'i istemiyor mesela.” (s.44, st.1226-1227) “Mesela bu gün bir etkinlik düzenlenmiş okulda, dedim Cüneyt'i de getireyim, hayır Cüneyt gelmesin dedi.” (s.44, st.1231-1232)*

### **Destek Sistemleri**

Görüşme yapılan anne babaların dokuzu (Mehmet, Füsün, İpek, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) kullandıkları destek sistemleri ile ilgili deneyimlerini çeşitli şekillerde ifade etmişlerdir. Anne babaların görüşlerine göre bu destek sistemleri şu şekilde sınıflandırılabilir;

- Sosyal Destek
- Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri
- Maddi Destek



Tablo 14’de tema ve alt temaların her birinin kaç anne baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımları yer almaktadır.

**Tablo 14**

*Destek Sistemleri*

Sosyal Destek	F
• Arkadaş Desteği	6
• OSB olan Çocuk Ailelerinin Birbirine Desteği	5
• Eğitimci Desteği	2
• Eşlerin Birbirine Desteği	1
Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri	
• Psikiyatrik Destek	2
• Psikoterapi	1
• Evlilik Terapisi	1
Maddi Destek	4

**Sosyal Destek**

Katılımcıların yedisi (Zaim, Kemal, İpek, Sibel, Tarık, Şenay ve Fatma) sosyal destek hakkındaki görüşlerini ifade etmişlerdir. Bu görüşler şu şekilde sınıflandırılabilir;

**Arkadaş Desteği**

Katılımcıların altısı (Zaim, Kemal, İpek, Sibel, Şenay ve Fatma) çocuklarının OSB olması ile ilgili karşılaştıkları sorunlar karşısında arkadaşlarının kendilerine destek olduklarını açıklamışlardır.

Zaim Bey, yaşadıkları zorlukları anlayan arkadaşları olduğunu bir arkadaşının kendisine iş vererek ona destek olduğunu şu ifadelerle açıklamıştır; *“Anlayan çok güzel anlayan insanlar var. Mesela çalıştığım iş yerinin sahibi ...arkadaşım benim mahalleden buradan. Dedi ki bir gün; senin çalışmaya ihtiyacın var, biliyorum dedi. Gel dedi abi burda hem çocuğunla ilgilen evin yakın.”* (s.13, st.356-360) Kemal Bey arkadaşlarının OSB ile ilgili bir yayın/bilgi gördüklerinde kendisine ulaştırdığını ve bu sayede kendisine destek olduklarını şu cümlelerle açıklamıştır;

*“Cüneyt’le olan irtibatımı bilen insanlar... Buluyor ve bilgi veriyor. Mesela geçen gün bir makale okumuş bizim tanımiyorum yani, tank bölümünde çalışan bir arkadaşımız.*

*O makaleyi bana mail olarak attı. Amerika’da OSB ile ilgili bir ilaç çalışması yapılıyormuş. Fareler üzerinde denenmiş, başarılı olmuş” (s.34, st.951; 953-955).*

Ayrıca Kemal Bey, arkadaşlarına misafirlığe gittiklerinde oğlu Cüneyt’in problem davranışlarına anlayışlı davrandıklarını, komşularının ise gürültü vb. gibi rahatsız edici durumlar karşısında olumlu tavırlar sergilediklerini ifade etmiştir;

*“ Misafirlığe gittiğimizde Cüneyt çekmecelerini falan karıştırıyor, biz tedirgin oluyoruz. Hiçbir arkadaşım hissettirmede dahi bana. Ben şey yaptıkça hayır açsın karışma. Yani sağ olsunlar hatta ben artık kendim rahatsız oluyordum. Yani Cüneyt bağılıyor, zıplıyor, her şeyi yapıyor.” (s.36, s.998-1002)*

Fatma Hanım da eşi Kemal Bey gibi komşularının çok anlayışlı olduklarını ve Cüneyt’in gürültüsünden rahatsızlık duymadıklarını ifade ettiklerini açıklamıştır;

*“Komşularımız çok anlayışlı insanlardı, hiç öyle bir hani Cüneyt’ten ne bir rahatsızlıklarını bildirdiler... Hatta biz oradan bu eve taşınırken Cüneyt geceleri... uyanıp bazen ağlıyordu. ...O zaman bize komşular dediler eğer bizim için taşıyorsanız hakkımızı helal etmeyiz. Biz Cüneyt’i çok seviyoruz. Hiçbir şekilde rahatsız olmuyoruz.” (s.210, st.5820-5825)*

Ayrıca Fatma Hanım arkadaşlarının da kendisine anlayışlı davrandıklarını ve Cüneyt’i çok sevdiklerini *“Ama arkadaşlarım geçekten çok anlayışlılar. Cüneyt’i de çok seviyorlar. İuu...Çok şükür Allah karşımıza çok iyi insanlar çıkardı.” (s.213, st.5895, 5897; 5899)* sözleriyle belirtmiştir.

### **OSB Olan Çocuk Ailelerinin Birbirine Desteği**

Katılımcıların beşi (Zaim, Kemal, İpek, Sibel ve Tarık) OSB olan çocuğa sahip diğer ailelerle birbirlerine destek olduklarını söylemişlerdir. Zaim Bey, OSB ile ilgili karşılaştıkları zorluklar karşısında çocuğu OSB olan diğer ailelerin birbirleriyle bilgi paylaşımında bulunduğunu ve bu sayede problemlerin daha kolay çözülebildiğini *“Bilmeyenler bilenler bilmeyenlere anlattı bu konuları yani o vesileyle daha kolay oldu o konuları aşmak.” (s.3, st.77-78)* sözleri ile açıklamıştır. Zaim Bey’in eşi Sibel Hanım da benzer şekilde *“Sonra eğitim almaya başladı ee sürekli işte büyük otizm anneleri işte Ahmet’ten birkaç yaş büyük sürekli sorular soruyorduk çok soru sorduk.” (s.70, st.1972-1973)* diyerek OSB olan çocuk ailelerinin birbirine destek olduğunu anlatmıştır. Kemal Bey oğlunun OSB olması sebebiyle yaşadığı stresi aşmak için, OSB olan çocuk anne babaları ile görüşüğünü bildirmiştir; *“O stresi çözmek... Şöyle oldu; bu*

*otizmi yaşıyan ve çocuęu belli bir yařın üstünde olan, insanlarla gittim görüřtüm. Hani kendime biraz terapi yapıyordum. Ne yaptılar? Nasıl ařtılar?Ondan sonra hayatlarında ne tip dönüp ya řunları da yařasaydık...”* (s.33, st.929-934) İpek Hanım da rehabilitasyon merkezinde edindięi arkadaşlarından OSB hakkında bilgiler edindięini “*İlk etapta bilmedięin için rehabilitasyon merkezi. Dięer etapta tabi o rehabilitasyon merkezine girdikten sonra tabi veli ediniyorsun, arkadaş ediniyorsun. O konuřtukça, muhabbet oldukça daha farklı řeyleri öğreniyorsun.*” (s.49 st.1378-1380) diyerek açıklamıřtır. Tarık Bey de İpek Hanım’ın ifadelerine paralel olarak kızı için gittięi çeřitli kurumlarda çocukları OSB olan dięer insanlarla tanıştıęını ve onlardan çeřitli bilgiler aldıęını söylemiřtir; “*řimdi tabi zaman ilerledikçe ee hem dięer u otizmin gittięimiz kurumlarda ee otizimli ailelerle karřılıyor karřılařıyorsunuz. O karřılařtıęımız aileler size iřte bir takım önerilerde bulunuyorlar.*” (s.148, st.4122-4124) Ayrıca Tarık Bey zamanla eřinin ve kendisinin de çocukları yeni OSB tanısı almıř kiřilere rehberlik ettiklerini řu cümlelerle ifade etmiřtir; “*...řenay’a, iřte daha yeni otizm teřhisi konmuř ya da konma ařamasında ...olan aileler onlara tek yol gösteriyoruz. ...řöyle řöyle ařamalardan geçeksiniz. řu doktora gidin. řu eęitimciye gidin. Biz bunu yaptık...*” (s.190, st.5245-5249)

### **Eęitimci Desteęi**

Anne babaların ikisi (Sibel ve řenay) karřılařtıkları çeřitli zorluklar karřısında çocuklarının öęretmenlerinden destek aldıklarını açıklamıřlardır. Sibel Hanım karřılařtıęı zorluklar karřısında oęlunun öęretmenlerinden destek aldıęını řu sözlerle ifade etmiřtir;

*“ ...ilk zaman eęitimcilerden bile destek alıyordum řöyle yapın böyle yapın diye hatta bir kere... ee zorlanıyorum dedim gidip gelirken Ahmet’te büyümeye bařladı ilaç da almıyordu o dönem. İlaç da vermiyor doktor, zorlanıyorum ne yapabilirim yoksa üzölüyorum ağlamaya bařladım... Sizin dedi hobi olarak bir řey yapmanız lazım dedi yani bir önerisi oydu ve de iyi iyi dedi aslında aldım örgüyü veya kitap aldım okudum”* (s.84, st.2343-2349)

Sibel Hanım’a paralel olarak řenay Hanım da kızının öęretmeni ile dertleřtięini ve öęretmenin kendisine destek olduęunu belirtmiřtir; “*Ev ablası yönlendirelim size dedi mesela o bize yardımı çok oldu. ...hafta da beř kere de ev ablası geliyordu. O baya iyiydi hem benim psikolojime yani birisi bana destek... Oturuyordu anlatıyordum... Bazen benle ağlıyordu, bazen seviniyordu.*” (s.116, st.3235-3239)

### **Eşlerin Birbirine Desteği**

Anne babalardan biri (Zaim), oğlu Ahmet ile ilgili her durumda eşiyile birbirlerine destek olduklarını şu sözlerle belirtmiştir; *“Karı koca bu konularda birbirimize hep destek olmuşuzdur yani. Mesela Ahmet’e tuvalet eğitimi verdik biz. ...Hayat müşterek pozisyonunu...”*(s.14, st.382-386)

### **Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri**

Katılımcıların beşi (İpek, Sibel, Mehmet, Füsün ve Şenay) çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklar karşısında rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri aldıklarını açıklamışlardır. Anne babaların aldığı rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri şu şekilde sınıflandırılabilir;

#### **Psikiyatrik Destek**

Katılımcıların ikisi (Sibel ve Mehmet) psikiyatrik destek aldıklarını bildirmişlerdir. Sibel Hanım karşılaştığı zorluklarla baş etmek için psikiyatriste gittiğini ama aldığı ilaçların uyku yapması sebebiyle tedaviyi bıraktığını *“Aldım ama ilaç verdiği için bıraktım. Uyuyorum çünkü.”* (s.73, st.2045) sözleriyle açıklamıştır. Mehmet Bey de Sibel Hanım gibi psikiyatrik destek aldığını açıklamıştır;

*“Çok sonra zaten ilk başta çocuğu düşünmekten kendine fırsat gelmiyor ancak iki üç sene sonra bana sıra geldi.”* (s.93, st.2605-2606) *“Yani etrafta eeee ilk başta biraz herkesi sözel olarak da biraz hırpaladığımdan Bir kaç sene geçtikten sonra ee ben hala sinirli ve agresif olunca dediler hani bir artık bir psikiyatrye git istersen samimi arkadaşlarım söyledi.”* (s.94, st.2608-2613 )

Mehmet Bey’in eşi Füsün Hanım da eşinin psikiyatrik destek alıyor olması hakkında şunları söylemiştir; *“Yani hani tabi farkında olmadan sonuçta dediğim gibi hani sonuçta Mehmet de çok üzüldü. O antidepresana başladı. Hani o sürekli ilaç alıyor.”* (s.229, st.6332-6333)

#### **Psikoterapi**

Katılımcılardan biri (İpek) oğlunun eğitim aldığı rehabilitasyon merkezinde psikoterapi aldığını şu sözlerle açıklamıştır;

*“ İşte hani ...şey vardı rehber öğretmen gibi bir şey vardı. Orda dersteyken Aras dersteyken seans gibi giriyordum mesela. İki seans girdim... Konuşuyorsun sadece, soruyor aile içi durumu ondan sonra çocukla alakalı hani bir arkadaşınla derdini paylaşıyormuşsun gibi bir iki seans girdiğimi hatırlıyorum.”* (s.52, st.1469-1474)

### **Evlilik Terapisi**

Anne babalardan biri (Şenay) çocuklarının OSB olması nedeniyle eşi ile sorunlar yaşadığını ve bu sorunların çözümü için evlilik terapisi aldıklarını söylemiştir; “ *Evlilik terapisi diye gittik ama çok isabetli bir kadındı. Güzel idare etti. Mesela Tarık hiç şey yapmaz böyle hani psikologlara falan şarlatan bunlar der. Gitti ve dinledi baya söylediklerini yaptı yani sonunda.*” (s.114, st.3176-3178)

### **Maddi Destek**

Anne babaların dördü (Zaim, Şenay, Tarık ve İpek) çeşitli şekillerde maddi destek aldıklarını söylemişlerdir. Zaim Bey özel eğitimin masraflı bir süreç olduğunu açıklamış ve devlet desteğinin kolaylık sağladığını “*Fakat daha sonra devletin özürülüler üzerine özellikle bu zihinsel engelliler ve otistik çocuklar üzerine sağlamış olduğu bu eğitim katkıları işimizi daha da kolaylaştırdı.*” (s.5, st.116-118) diyerek ifade etmiştir. İpek Hanım da devletin yetersizliği olan bireyler için ödedi bakım parasının hem OSB olan oğlunun hem de normal gelişim gösteren kızının ihtiyaçlarını karşıladığını “*Olumlu etkisi için açıkçası gerçeği söylemek gerekirse maddi açıdan. En azından kendi ihtiyaçlarını çocuk kendisi karşılıyor. Bir ikincisi kız kardeşini de karşılayabiliyor. Evet, bakım parası.*” (s.63, st.1778; 1780; 1782; 1784) sözleriyle açıklamıştır. Şenay Hanım da kızının OSB ile ilgili eğitim ve terapi masraflarına ablasının yardımcı olduğunu açıklamıştır; “*O arada şöyle oldu. Benim ablam Nazlı'ya yardım etmeye başladı, terapilere.*” (s.114, st.3196-3197) Tarık Bey de eşinin ablasının kendilerine maddi destek olması ile ilgili şu ifadeleri kullanmıştır; “*Tabi ama tabi bizim buna gücümüz yetmedi. Şenay'ın ailesinden u işte bir işte hâkim olan ablası bize yardımcı oldu.*” (s.168, st.4659-4660)

### **Karşılaşılan Zorluklar**

Katılımcıların tamamı (Mehmet, Füsün, İpek, İsmet, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklara ilişkin görüş belirtmiştir. Anne babaların yaşadıklarını ifade ettiği zorluklar şu şekilde sınıflandırılabilir;

- Sosyal Hayatta Karşılaşılan Zorluklar
- Tanı Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar
- Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar
- Maddi Zorluk

Tablo 15’de tema ve alt temaların her birinin kaç anne baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımları yer almaktadır.

**Tablo 15**

*Karşılaşılan Zorluklar*

<b>Sosyal Hayatta Karşılaşılan Zorluklar</b>	<b>F</b>
• Etiketlenme (Damgalanma)	9
• Sosyal Olamama	7
• Zarar Verici Davranışlar	5
• Eşler Arası İlişkiye Etkiler	
○ Tartışma/Huzursuzluk Yaşama	5
○ Fikir Ayrılığı Yaşama	3
○ Evliliği Sonlandırmayı Düşünme	2
○ Eşler Arasında Arkadaşlık Gelişmesi	1
<b>Tanı Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar</b>	
• Tanının Aileyi Rahatsız Edecek Şekilde Söylenmesi	4
• Doktorların Yeterli Bilgiye Sahip Olmaması	3
• Çocuğun Yetersizliği Nedeniyle Suçlanmak	2
• Sınırlı Bilgi Erişimi	2
• Hastane Sürecinin Uzun Olması	1
<b>Kaynaştırma Eğitiminde Karşılaşılan Zorluklar</b>	
• Kaynaştırma Eğitiminde Karşılaşılan Zorluklar	6
• Davranış Problemleri	3
• Ücretli ve Emekli Öğretmenler	3
• Sık Öğretmen Değişmesi	2
• Ders Saatlerinin Yetersiz Oluşu	2
• Öğrenilenlerin Günlük Yaşama Genellenememesi	2
• Gerçekçi Olmayan Vaatler	1
<b>Maddi Zorluklar</b>	<b>5</b>

### **Sosyal Hayatta Karşılaşılan Zorluklar**

Görüşme yapılan anne babaların tümü (Mehmet, Füsün, İpek, İsmet, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) çocuklarının OSB olması nedeniyle sosyal hayatta çeşitli zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu zorluklar aşağıdaki gibidir;

#### **Etiketlenme (Damgalanma)**

Katılımcıların dokuzu (Zaim, Kemal, Sibel, Mehmet, Şenay, Tarık, İsmet, Fatma ve Füsün) çocuklarının OSB olması nedeniyle kendilerinin veya çocuklarının etiketlenme (damgalanma) deneyimi yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu konuda Zaim Bey yaşadığı rahatsızlığı şu ifadelerle betimlemiştir;

*“Hani otistik çocuklara nasıl diyeyim otistik çocukların göstermiş olduğu bazı hareketler var; el sallaması, bağırma, hareketlilik, zıplama bu tür şeyleri dışarda yaptığı zaman insanlar ne olduğunu çözemiyorlar. Sanki bir özürlü değil de bir uzaylıya bakar gibi bakıyorlar. Ee bu vesileyle de aile olarak rahatsız duruyoruz rahatsız oldum mu bu sefer özürlü bireyi dışarı çıkaramıyorsun e sende çekiniyorsun hoş şeyler değil bunlar yani. ...bunlar özürlü, uzaylı değil insanlarımızın bu şekilde azıcık bilinçlendirilmesi lazım.” (s.6, st.155-162 )*

Zaim Bey karşılaştığı etiketleyici (damgalayıcı) tavırlar karşısında öfkelenildiğini ve bazen insanların bu tarz davranışları nedeniyle saldırgan davranışlar sergileyebildiğini şu cümlelerle açıklamıştır;

*“Bakıldığında yaşadığım şeyler adamı tuttu metrodan attım yani, öldüresim geliyor öyle insanları. O insanlara beddua etmek içimden geliyor ama edemiyorum niye özürlü bir çocuk yaşaması özürlü bir çocuğun yaşaması çok zor bir şey o yüzden kimseye beddua edemiyorum. Ettiğim zaman onun çoluğunun çocuğunun benim oğlum gibi olmasını asla istemem onun için böyle içimize atıyoruz yada agresif bir hareketle şiddete bile başvurduğum zaman oluyor.” (s.18, st.491-496)*

Ayrıca Zaim Bey toplumun hatta kendi ailesinin bile OSB olan bir çocukla yaşamak durumunu anlayamadığını düşündüğünü ve yetersizliği olan bireyden ve ailesinden ya uzaklaştıklarını ya da yetersizliği olan bireye veya ailesine karşı çok meraklı davrandıklarını şu ifadelerle açıklamıştır;

*“Yani insanlar değil tüm toplum bize farklı davranıyor... Ailemiz dahi ailemiz dahi bu konuyu anlamış değil yani anlamıyor bizimle birlikte yaşamayan insan anlamıyor ama*

*hiç ummadığın belki ilkokul mezunu bile olmayan bazı insanlar bunu anlayabiliyor yani işimizin ne kadar zor olduğunu... Üniversite mezunu anlamaz ama belki de bir kapıcı ilkokul mezunu olmayan bir kapıcı bizim çektiğimizi görerek yaşayarak algılar.” (s.6-7, st.165-171) “Herkes senden veremli gibi kaçmaya çalışıyor, sanki onlardan bir şey isteyecekmışsin gibi.” (s.9, st.247-248) “Mesela Ahmet Bey’in hareketlerini ellerini sallıyor veya elinde bir şey varsa onu sallamaya çalışıyor. İnsanlar şimdi tamam böyle bir şey fark ettiğinde dönersin bakarsın yani göz kayacaktır. Mutlaka değişik bir hareket var karşınızda bakarsın ama dönersin bakarsın, baktın ki anladın özürlü hemen ilgisiz davranırsın yani. İnsanlara böyle çok merak edilir bu nedir bu nedir der gibi bakışlarla özürlü ailelerini rahatsız etmemek lazım en büyük dertlerimizden birisi bu.” (s.7, st.184-189)*

Zaim Bey emekli olma ve yaşadığı şehri değiştirme kararı vermesinin nedenlerinden birinin de karşılaştığı olumsuz tavırlar olduğunu şu cümlelerle açıklamıştır; “...ama bakıyorsun çok sevdiğin bir arkadaşın diyor ki... Canımız sıkıldı bu şerefsize çok kızdık filan diye bir mevzu geçti. Bende ertesi gün dedim hanım topla eşyaları hadi gidiyoruz dedim. Mesleği de bıraktım her şeyi de bıraktım yani.” (s.10, st.266-269) Kemal Bey de ilk zamanlar oğlu toplum içinde bağırma vb. bir şey yapıp insanların kendilerine bakmasına neden olduğunda kendini kötü bir şey yapmış gibi hissettiğini şu şekilde açıklıyor;

*“Ya şimdi eskiden Cüneyt bağıracağı zaman insanlar dönüp şöyle bakardı ondan sonra bazen şey yaptığı zaman insanlar böyle bir bakardı. İlk zamanlar tabi ki insan şey yapıyor dönüp marketin ortasında bağırıp zamanlar insanların hepsi dönüp bakıyor size ya ne oluyor falan diyorduk...” (s.36-37, st.1015-1020) “Sanki hani kötü bir şey yapıyorsunuz da insanlar dönüp bakıyor öyle bir histi benim için.” (s.37, st.1027-1028)*

Ayrıca Kemal Bey kızı ile birlikte havuza girebilirken, oğlunun OSB olması nedeniyle havuza alınmadıklarını şu cümlelerle ifade etmiştir;

*“ Havuza almıyorlar, ondan sonra havuza giremez. Şunu söylüyorum, ben neden giremezi anlatamıyorlar bana. Cüneyt normal bir çocuk olsa... Normal bir çocuk olduğu zaman bende yanında babasıyım ben kızımın elinden tutup girebiliyor muyum ikizi girebiliyorum. E niye Cüneyt’le giremiyorum, yanıt yok.” (s.38, st. 1063-1064; 1066-1069)*



Sibel Hanım oğlunun OSB olması nedeniyle kaynaştırma ortamında diğer çocuklar tarafından etiketleyici (damgalayıcı) davranışlara maruz kaldığını “*Orada yarım gün götürüyordum, tam götürmüyordum. Dışlanıyor çocuklardan dolayı çocuklar dışlıyordu acımasız oluyor çocuklar. Yalnız kalıyordu baktım olmadı birkaç ay götürdüm bıraktım sonra.*” (s.76, st.2133-2135) sözleri ile açıklamıştır. Sibel Hanım abisinin eşinin, oğlunun çok hareketli olması sebebiyle kendilerini evinde istemediğini de “*Arada bir geliyordum aileme, ailemle beraber oturuyorlardı abimler o dönem. Eee rahat çok fazla hareketli olduğundan dolayı istemiyordu, istemedi söyledi açık açık bana. Telefon açacaksın izin verirsem geleceksin annene dedi ilk.*” (s.82, st.2282-2284) diyerek açıklamıştır. Ayrıca Sibel Hanım yaşadığı apartmanda maruz kaldığı etiketlenme (damgalanma) tutumunu da şu ifadelerle betimlemiştir;

“*Sonra bir dönemde ...lojmanda o da başka hikâye bir aile kızına doğum günü yapacaktı.*” (s.82, st. 2286-2287) “*Zaten hepsi benim yaşlarımda Ahmet’in yaşlarında çocuklar 16 daireydi... herkesi çağırmış bir tek beni ve bir çocuk daha vardı rahatsız Ahmet’i ve o çocuğu çağırmamış. Sonradan duydum sabah üzüldüm. Belki gitmeyecektik ama rahatsız diye dışlandık.*” (s.82, st.2289-2292)

Günlük yaşamda karşılaştığı etiketleyici (damgalayıcı) davranışlar hakkında ise Sibel Hanım şu ifadeleri aktarmıştır; “*Acıyorlar. Onu hiss ediyorum. Bakıyorlar çünkü, bakışları anlaşılıyor. Ama ben aldırmiyorum. Ee dönüp dönüp bakıyorlar.*” (s.83, st. 2309; 2311; 2313; 2315; 2317) “*... ne gereği var uzaydan gelmedik.*” (s.83, st.2321)

“*Bir kere metroda yaşadım. Oğlumlan ilgili değil de onu oturtturuyorum diye ben ayaktayım. ...bayanın teki oğlunu kaldır oturayım dedi. Dedim onu kaldırırsam ben otururum rahatsız görmüyor musun dedim. Git o zaman özel arabayla götür dedi rahatsızsa diye biraz tartışma yaşamıştım.*” (s.83, st.2324-2326; 2328)

Mehmet Bey bir komşusu ile yaşadığı bir olayı şu şekilde aktarıyor; “*O tabi her zaman etkiliyor. Yani Cemil çok hareketli mesela Eskişehir’deki komşum alt komşum sürekli bizdeydi çok gürültü yapıyor oğlunuz falan filan bu işin rutininde var çocuk var evde yani bu sorunlu bir çocuk var. Hareketli bir çocuk var o her zaman.*” (s.102, st.2849-2851) Mehmet Bey, toplumsal hayatta karşılaştığı etiketlenme (damgalanma) durumunun toplumun eğitimsizliği ile ilgili olduğunu ve bu konuyu önemsememek gerektiğini düşündüğünü şöyle ifade etmiştir;

“*Rutin Türk Halkı yani... Çok bilgisiz, eğitimsiz insan var. Bilmiyor ne olduğunu. Eee mesela bundan önce ki kaynaştırma programındaki aileler istemedi. Şey çocuğu sanki*

*mikrobik bir şey bulaşacakmış gibi algılıyorlar eeee ama eğitimsizlik her yerde yani yapacak bir şey yok.” (s.102, st.2853-2855 )*

Mehmet Bey toplumda karşılaştıkları davranışları akrabalarından da gördüklerinde kendi içine döndüklerini ve zamanla yalnızlaştıklarını şu sözlerle açıklamıştır;

*“Tabi yani abimin evine gittiğimiz zaman uzun süre kalmıyoruz yani sorun yaşıyo yaşıyoruz diye çok uzun süre orda kalmıyorsunuz. Yani daha çok kendi içinize dönüyorsunuz bu ister istemez böyle oluyor.” (s.103, st.2859-2861) “...seçmek gerekirse akrabanızı değil çocuğunuzu seçiyorsunuz.” (s.103, st.2865) diyerek açıklamıştır.*

Şenay Hanım eşinin anne babasının da çocuklarının durumunu anlamadığını ve hem kendilerine hem de kızlarına karşı etiketleyici tavırlar sergilediklerini söylemiştir;

*“Babaannesi, dedesi falan hiç Nazlı’yı ne kadar deyim geçen seneye kadar falan hiç şey yapmadılar. Çok uzun zaman, torun sayısı içinde Nazlı yer almadı hep böyle şey oldu. Hatta bir kere gittik onun akrabalarının yanına. Sordular işte nesi var Nazlı’nın diye dedesi işte şey dedi arızalı, arızalı bu dedi. Yani bakış açısı öyle. ...Nazlı’yı bizim paramızı yiyen birisi olarak görüyor. Ve şey diyor yazık yani ona yatırım yapmayın evinize barkınıza mutfak yaptırın banyo yaptırın arabanızı yenileyin öyle şeyler yapın niye bununla uğraşıyorsunuz. Yani bakış açıları öyle dolayısıyla buna yapılan şeyin yardımın boş olduğunu düşünüyorlar.” (s.115, st.3202-3211 )*

Eğitim alanında karşılaştığı etiketleyici davranışlar hakkında da Şenay Hanım şu ifadeleri kullanmıştır;

*“Gidiyorsun otistik olunca almıyorlar. Kafadan reddediyorlar, kapaktan. Şey gönderse bile rehberlik karşına gönderse bile almıyor. Ve şöyle bir açıklama yapıyor. Almayı çok isterdim ama alırsam senin çocuğuna bir faydam olmaz boşuna şey yapma istersen yine alayım ama bir faydam olmaz” (s.118, st. 3304-3307)*

Toplumda karşılaşılan etiketleyici davranışlarla ilgili olarak “İnsanlar tuhaf tuhaf bakıyorlar. Aaa tüh tüh diyorlar. Kimisi Nazlı’nın problemlerimi konuşmak istiyor, kimisi konuşmak istemiyor. Böyle şey oluyor, çok rahat ortamlar olmuyor.” (s.124, st.3476-3478) sözleri ile Şenay Hanım yaşadığı deneyimleri açıklamıştır. Ayrıca Şenay Hanım komşusunun etiketleyici davranışlarını da şu cümlelerle betimlemiştir;

*“Evet geçen sene, iki sene önce bir üst kat komşumuz vardı o şikâyet etti bizi. Sabahtan akşama, akşamdan sabaha sürekli şey güvenlik arıyordu. İşte çocuğunuz yüksek sesle çığlık atıyor, müzik çalıyor, şu oluyor, bu oluyor. Biz sizi burada istemiyoruz, üst kat komşunuz diye. İşte hakikaten kadın kapıya da geldi. Siz gidin gecekonduda yaşayın burası size göre değil dedi, baya bir sıkıntı yarattı. ...Evde de böyle bir problemle karşılaşıncı biz artık nereye gidelim...” (s.125, st.3488-3493)*

Tarık Bey de Sibel Hanım gibi okulda çocuğunun, diğer çocuklar tarafından etiketlendiğini ve olumsuz tavırlara maruz kaldığını *“Şehir okullarında şehirli çocuklar acımasız oluyor ve öğrenciyle ee otizmlili öğrenciyle ee onu yalnızlığa itici davranışta bulunuyorlar. Yani alay ediyordular. Gülüyorlardı. Bilmem ne yapıyorlardı.” (s.172, st.4757-4759)* diyerek belirtmiştir. Sosyal ortamlarda yaşanan etiketlenme deneyimleri hakkında ise Tarık Bey şu ifadeleri kullanmıştır; *“Bir lokantaya gidiyorsunuz. Ee çocuk mesela bağılıyor. Koşuyor birden bire. Millet dönüyor bakıyor. ...Tabi bunları belli bir süre sizin psikolojinizi bozuyor.” (s.184, st. 5078; 5080; 5082-5083)* Eşi Şenay Hanım’ın da belirttiği gibi Tarık Bey de babasının çeşitli etiketleyici tavırları olduğunu şu şekilde aktarmıştır; *“Akrabalar mesela eğitilmiş oldukları halde ee mesela benim babam mesela hakimi savcısı ne diyordu bu kadar harcadın paraya değiyor mu ne çıkıyor ortaya diyor. Eğitime inanmıyor bir kere.” (s.187, st.5158-5161)* Tarık Bey bir iş arkadaşının etiketliyi tutumunu şu şekilde aktarmıştır;

*“ Yani şöyle ee insanlar u bilinçlikten çok acıma duygusu var. ...bir hoca ... Bölüm başkanlığı yaptı uzun süre. Allahtan ki benim çocuğumun başında yok diye bir cevabı var.” (s.187, st.5175-5176; 5178-5179)* *“Bencil yani. Yani benim çocuğumda yok. Banane diyor ne olursa olsun. Toplumda böyle bir...” (s.188, st.5188-5189)* *“Yok tamam. Aa Allah da vermesin. Ondan sonra ee ama u yani o şekilde konuşmak yanlış zaten.” (s.188, st.5196-5197)*

İsmet Bey hastanede oğlunun OSB olması nedeniyle yaşadığı olumsuzlukları şu cümlelerle aktarmıştır;

*“ Olumlu olumsuz şimdi hastanelerde gittiğimizde mesela doktorda sıra bekliyorsun, sıra beklerken Aras huzursuz oluyor. Ağlıyor, sızlıyor derken doktor ordan işte tantana yapıyor işte ben bakamam edemem hesabına şey yapıyor, burda doktorla tartışıyorsun. Ondan sonra otobüse bindiğinde otobüste dolmuşta falan işte u şey yapınca biraz hırçınlaşıncı bu sefer millet orda ki vatandaş işte niye şey oluyor falan filan hesabı sustur hesabı. Öyle tepkilerle karşılaşıyoruz.” (s.143, st.3986-3991)*

Fatma Hanım da Zaim Bey gibi oğlunun sergilediği OSB'ye özgü bazı davranışlara insanların verdiği etiketleyici tepkiler nedeniyle bazen dışarı bile çıkmak istemediği dönemler yaşadığını şu cümlelerle bildirmiştir;

*“Yani Cüneyt bağıınca anlamsız bağıınca anlamsız ses çıkarmalar eee insanlar dönüp bakıyorlar sen böyle ter döküyorsun işte hani sanki kötü bir şey yapıyormuşum gibi veya hani çocuğum kötü bir şey yapıyormuş gibi evden çıkmamak bile isteyebiliyorsun yani onunla beraber.”* (s.197, st.5454-5457)

Fatma Hanım oğlu Cüneyt'in eğitim yaşantısında pek çok kez etiketleyici tavır ve tutumlarla karşılaştığını belirtmiş ve bu durumlara örnekler vermiştir. Cüneyt'in kreşe giderken yaşadıklarını *“Şöyle mesela kreşte Cüneyt o zaman tabii 3-4 yaşlarındayken kreşte velilerin bazıları ben toplantıya katılmamıştım istememişler Cüneyt'i.”* (s.198, st.5470-5471) sözleriyle açıklayan Fatma Hanım, oğlunun kaynaştırma eğitimine başladığı ilk gün ki deneyimlerini ise şu ifadelerle açıklamıştır;

*“Alışma sürecinde daha ilk gün Cüneyt'i kolundan tutmuş yanıma getirdi, dedi ki bu dedi böyle dedi eliyle de böyle yaptı bir bir bir dedi anlamsız şeyler konuşuyor çocukları rahatsız ediyor dedi. Diğer çocukları dedi ee ne olacak bu böyle falan dedi”* (s199, st.5497-5499)

Fatma Hanım, oğlunun okulda kabul edilmemesi üzerine durumu çözmek için gittiği resmi kurumda ise kendisine şunların söylendiğini açıklamıştır; *“Ve kendi branşı da PDR. Bundan dedi bir şey olmaz dedi, bunu al dedi ...'ye yazdır ya dedi. Niye uğraşıyorsun ki dedi. Dondum kaldım.”* (s.201, st. 5557-5558) Füsün Hanım normal gelişim gösteren çocuğu olan arkadaşlarının yanında kendini huzursuz hissettiğini şu cümlelerle açıklamıştır;

*“Huzursuz oluyoruz tabii sonuçta. Eee çok mutlu tamamen arkadaşlarımız anlatıyor işte çocuğum şöyle ilkokula gidiyor, ders çalıştırıyoruz, özel okula gidiyor. Bizim öyle şeylerimiz yok. Onlar mesela sohbet ediyorlar, özel okula gidiyor, üniversite sınavı yok, ortaokul sınavı yok. Bizim öyle bir şeyimiz yok. Konunun tamamen dışındayız biz.”* (s.229, st.6346-6349) *“Eee tabii yani öyle çok şey. Biz ayrı dünyadayız. Öyle diyim.”* (s.229, st.6351)

Füsün Hanım bir alışveriş merkezinde oğlunun maruz kaldığı etiketlenme durumu ile ilgili olarak *“...marketteydik. Cemil o zaman durmuyordu zıplıyordu. Başka çocuklarda oturuyorlardı. Onlar çocuk sonuçta. Aaa bak deli geçiyor dediler. Yani genelde bizim*

*halkımız çok şey. Yapmıyor yani. Yardımsever değil, çok şey değil. Hemen dışlıyor sizi yani.”* (s.230, st.6357-6362) açıklamasında bulunmuştur.

### **Sosyal Olamama**

Katılımcıların yedisi (Zaim, Sibel, İpek, Mehmet, Füsün, Şenay ve Fatma) çocuklarının OSB olması nedeniyle sosyal hayatlarının sınırlandığını belirtmişlerdir. Zaim Bey oğlunun kalabalık sevmediğini ve bu nedenle düğün gibi cemiyetlere eşi ile birlikte katılmadığını şu sözlerle açıklamıştır; *“Bir düğüne gideceksin Ahmet kalabalığı sevmiyor ee düğüne giremiyorsun. Eşin giriyor, bir gözükiyor o biraz çıkıyor sen gözükiyorsun. Ahmet durmuyor... bunlarla karşılaşmamak için düğün dernekmış eğlenceymiş bunlardan kaçıyoruz yani.”* (s.8, st.199-200; 202-204) Zaim Bey, akrabalarının kendilerine misafir olduğunda veya ailece bir yakınlarını ziyarete gittiklerinde Ahmet’in çeşitli problem davranışlar sergilediğini ve bu nedenle gelen misafirlerin de kendilerinin de rahat edemediklerini açıklamıştır;

*“...geldikleri zaman rahat edemiyorlar. Ahmet’in değişik insanlara karşı bazen tepkili hareketleri oluyor. Mesela en basiti bir örnek vereyim; sen gitmeyince insanlar sonra gelmiyor, sende gitmiyorsun. Akrabalık bağları bile o zaman zayıflıyor yani.”* (s.12-13, st.336-340) *“Geldiği zaman onlarda Ahmet mesela çanta varsa veya kabanı varsa getiriyor onların eline veriyor hadi giy bunu git. Ahmet pek kalabalığı da sevmiyor.”* (s.13, st.350-351) *“Resmen kovuyor misafirleri kibar bir şekilde.”* (s.13, st.353) *“Mesela gittiğin zaman bir evde ilk önce girdimi insanların yatak odasına girip işte yatakta zıplayacak. Buzdolabını açacak, 20 yaşında 22 yaşında bir adam girip de bir evde böyle karıştırdı mı ben rahat oturamadıktan sonra oraya gitmenin alemi ne yani bende gitmiyorum.”* (s.13, st.342-345)

Zaim Bey iş çıkışında eve erken gidip eşinin kendisine zaman ayırabilmesine yardımcı olmak için da arkadaşlarıyla zaman geçirmedeğini bildirmiştir;

*“ Vallahi ben şimdi mesela işten çıktım herkes işten çıktı mı bir yere uğrar bir arkadaşına uğrar oturur. Hanım mesela eşim rahat hareket etmesi lazım, komşuya oturmaya gidebilir, çarşıya alışverişe gidebilir, biz bunların hiç birini yapamıyoruz ki... Hiç birini ben işimden çıkıyorum saat üç buçukta, aman bir an önce evde olayım diye geliyorum eve. Ya Ahmet’i alıp gidiyorum bir yere, Ahmet durmuyor... Kendimize vakit ayıramıyoruz, yani bizim özel hayatımız yok bütün hayat Ahmet’le; Ahmet yedi, Ahmet içti, Ahmet yattı.”* (s.16, st.426-428; 430-435)

Zaim Bey'in eşi Sibel Hanım da eşine paralel olarak oğlunun OSB olmasından kaynaklanan durumlar nedeniyle arkadaşlarıyla görüşmekte zorlandığını “...gezme tabi arkadaş kabul etme falan onlarda olmuyor ama onlara aldırmiyorum. İşte istediğim her şeyi yapamıyorum birden önce oğlumu bir de yanımda otur diyor sürekli o yüzden.” (s.81, st.2259-2261) sözleri ile açıklamıştır. İpek Hanım da OSB ile ilgili durumlara alışana kadar en yakınlarına bile oğlu ile birlikte gitmekten çekindiğini şu şekilde açıklamıştır;

*“İlk etapta tabi haliyle en yakınına gidemiyorsun. Mesela atıyorum bir ablama gidemiyordum çocuğumu alıp yani çok evine titizdir, çok pipiriktir. Hani bir şeyi aman benim çocuğum şunu devirecekte ben onun suratını çekeceğime gitmem, götürmem kendim giderim şeyini yaptım hep kendimde. İlk etapta da öyle yaptım.”* (s.48, st.1346-1347; 1351-1353)

Ayrıca İpek Hanım her gün oğlu ile okula gidip geldiği ve kalan zamanında da diğer çocuğu ile ilgilenip ev işlerini yaptığı için zaman sorunu yaşadığını ve bu nedenle de sosyal olamadığını; “Zamansızlık beni sosyal olmamaya itiyor. Çünkü Aras’la bizim her gün gittiğimiz bir okul var. Geliyorsun okuldan haliyle evin işi seni bekliyor. Evin işini yapmak zorundasın. Çocuğunu doyurup diğer çocuğunla ilgilenmek zorundasın.” (s.61, st.1727-1729) diyerek belirtmiştir. Mehmet Bey oğlunun ilk OSB tanısı aldığı dönemde sinirli olduğunu ve bu nedenle çevresi ile iletişiminin etkilendiğini “Sadece ben sinirli olduğum için ilk başlarda çevremle ilişkilerimi etkilemiştir...” (s.102, st. 2842-2843) sözleri ile açıklamıştır. Füsün Hanım da arkadaşlarıyla birlikte bir sosyal ortamda bulduklarında anne baba olarak Cemil ile ilgilenmek zorunda kaldıkları için rahat olamadıklarını şu şekilde açıklamıştır;

*“İşte böyle arkadaşlarla bir toplantıya yemeğe gidiyoruz herkes oturuyor keyfine biz sırayla yemek yedik...”* (s.226-227, st. 6272-6273) *“Oturuyoruz kalabalıkta yemek yiciz artık böyle oturuyoruz. Cemil dur diyorum kaçacak diye şey yapıyorum devamlı şey yapmaya çalışıyorum rahat normal bir aile oturur hep beraber yemek yer çocuk gider kendisi alabilir bağımsızdır hani bizde sürekli onun gözünün önünde sonuçta hani kaçar fırlar gider hani bizim kontrolümüzde.”* (s.230, st.6374-6378)

Şenay Hanım da Zaim Bey gibi, zaman içerisinde yalnızlaştıklarını dile getirmiştir;

*“ E tabi çok fazla sosyal bir çevren kalmıyor. Hepsi zaman içerisinde kayboluyor, kimse gelip gitmiyor haline geliyor yani böyle... Sizde anti sosyal hale geliyorsunuz. Şimdi bir yere çağırıyorlar hadi hep beraber gelin diyorlar. Gidiyorsun, birinci günde*

*bir, Nazlı'nun hoşlanmadığı bir şey oluyor, bir problem çıkıyor. Bu sefer biz tedirgin oluyoruz acaba bir dahakine böyle olur mu diye.”* (s.124, st.3470; 3472; 3474-3476)

Ayrıca Fatma Hanım oğlunun eğitiminin aksamaması için yaz tatillerini kısa tuttıklarını “Sosyal yaşantıyı etkiliyor tabi ki. Eee mesela hani tatillerimiz daha kısıtlı oluyor eğitimi aksamamasın diye belki daha uzun süreli tatil yapabiliriz ama eğitimi aksamamasın düşüncesiyle...” (s.210, st.5801; 5804; 5805) diyerek bildirmiştir.

### **Zarar Verici Davranışlar**

Anne babaların beşi (Zaim, İpek, Sibel, İsmet ve Fatma) çocuklarının çeşitli zarar verici davranışları olduğunu ve bu nedenle zorluklar yaşadıklarını açıklamışlardır.

Zaim Bey, oğlunun yaşının büyümesiyle birlikte evdeki sorunların da arttığını ve oğlunun annesine zarar veren davranışlarını olduğunu şu ifadelerle açıklamıştır;

*“...şimdi bu çocuk büyüdü, büyüdükçe evde dertleri artıyor. Hanıma çok eziyet yapıyor. Mesela istediği olmadığı zaman annesini de zayıf görüyor ona böyle etmediği eziyette kalmıyor. Fiziki de olsa ruhsalda olsa.”*(s. 10, st.279-281) *“Saçını çekiyor, hiç ummadığı zaman sanki bir anda annesini düşman gibi görüyor.”* (s.11, st.292-293)

Ayrıca Zaim Bey, oğlunun ev eşyalarına da zarar veren davranışlarını olduğunu bildirmiştir;

*“ Bu cam camları atıp kırma şeyi var. İlgi çekmek için onunda yani tek sebebi ilgi çekmek için. Mesela diyelim evimiz bahçeli, bir misafir geldi bahçede oturuyoruz, şimdi bahçede oturmayı bulunmayı çok fazla sevmiyor. Fazla evcimen, eve giriyor sen eve gitmiyorsun. ...geliyor mutfak penceresinden açıyor bardağı vuruyor yere. Sen onun senin ilgini çektiğini hissediyor öyle böyle garip hareketleri var.”* (s.11, st.298-303) *“Bazen tekme atma şeyi var mesela duvara olsun bulaşık makinasına olsun buzdolabına olsun dolaplara olsun. Çok kızdı mı mesela televizyonu tutup yerden yere atması kırması iki tane televizyon gitti o yüzden.”* (s.11, st.305-307) *“LCD ekran televizyonun ekranını ittiriyor orda bir şekil oluşuyor onu görebilmek için devamlı bastırıyordu. Bizde televizyonun önüne öyle bir muhafaza yapmak zorunda kaldık.”* (s.11, st.310-311)

İpek Hanım oğlunun zorda kaldığında kendisine vurma davranışı olduğunu “Kendisine vurma vardı mesela çok aşırı şekilde onlar söndü. Aras mesela şimdi onları çok zorda kaldığı zaman kullanıyor.” (s.55, st.1549-1550) sözleri ile açıklamış ve ev eşyalarına zarar verme davranışları hakkında ise “Mesela ben çamaşır atıyorum. Mutfakta bir şey yapıyor o bölünüyor. Bu sefer

onun istediğini yapmak zorunda kalıyorsun. Çeşmeyi açıyor, her yeri ıslatıyor. Mesela atıyorum banyoya giriyor, odalara giriyor, kapıları vuruyor, lambaları sallıyor yani tabi ki ev içinde bunlar oluyor.” (s.61, st.1713-1716) demiştir. İsmet Bey oğlunun kendine zarar verme davranışı hakkında şu ifadeleri kullanmıştır;

“...hırçındı. Neler yapardı? Kızdığı zaman kafasını duvarlara vuruyordu. Duvarlara vuruyordu ondan sonra...” (s.137, st.3835; 3837; 3839) “İşte kulaklarını çekiyordu, ısırtıyordu kendini tokatlıyordu işte, kafasına filan tokat atıyordu falan tabi onları zor atlattık.” (s.138, st.3841-3842)

Fatma Hanım da oğlunun kendine zarar verici davranışları karşısında çok zor durumlar yaşadığını ve bazen bu durum nedeniyle kendi psikolojisinin de olumsuz etkilendiğini şu ifadelerle belirtmiştir;

“Eee tabi ki ama gitmedim de yani aslında böyle benim hani Cüneyt öfke nöbeti geçirirken benimde geçirdiğim dönemler oldu. Mesela kendi saçlarımı yolduğum dönemler oldu sinirden. Yani hani ne yapacağımı bilemiyorum işte devamlı ağlayan bir çocuk, kendine vuran bir çocuk. Otobüse biniyorum işte otobüste bağırان bir çocuk, eve kendimi hani böyle attığımı bilmediğim dönemler yani böyle ya Cüneyt öfke nöbeti geçirdikçe bende geçiriyordum öyle diyeyim.” (s.207, st.5725-5730)

### **Eşler Arası İlişkiye Etkiler**

Katılımcıların yedisi (Zaim, Sibel, İpek, Şenay, İsmet, Tarık ve Fatma) OSB olan bir çocuğa sahip olmanın eşler arasındaki ilişki içinde çeşitli zorluklar oluşturduğuna ilişkin görüşlerini açıklamışlardır. Bu görüşler şu şekilde gruplandırılabilir;

### **Tartışma/huzursuzluk**

Katılımcıların beşi (Zaim, İpek, İsmet, Tarık ve Fatma) eşleri ile tartışma ve huzursuzluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Zaim Bey eşi ile OSB olan çocuklarının bakımı ile ilgili görev paylaşımı konusunda çeşitli tartışmalar yaşadıklarını “Yaşıyoruz tabii. Çok kavga ettiğimiz zamanda oluyor, artık of dediğin zamanda oluyor ama aşıyorsun yani yapacak bir şey yok.” (s.15, st.396-399) diyerek açıklamıştır. İpek Hanım da her gün oğlu ile birlikte okula gidip geldiği için ev işlerine yetişemediğini ve bu nedenle eşi ile aralarına ciddi sorunlar yaşadıklarını şu sözlerle açıklıyor; “Tabi ki evde işe yetişemiyorsun, işlere yetişemiyorsun kavgalar çıkıyor.” (s.59, st.1658-1659) “Tabi tabi çok büyük kavgalar oluyor yani olmuyor değil yani. Birde eşim... üstüme yürüme, el kaldırma, hakaret, küfür bunlar var yani yok değil.” (s.59, st.1661-1663) İsmet Bey ise eşinin aksine aile içinde büyük sorunlar



yaşamadıklarını bazı ufak tartışmalar yaşadıklarını söylemiştir; “Özel yaşadığımız ya aile içinde de tabi nası olur nası gider... İşte ufak tefek tartışmalarımız oldu.” (s.132, st.3697-3699) Tarık Bey de eşi ile kızları Nazlı hakkında bazı ufak tartışmalar yaptıklarını belirtmiştir; “E biz biraz tabi şanslıyız tabi Nazlı’nın u Nazlı odaklı yaşıyoruz. Nazlı u tabi bazen sinirli oluyor. Sinir krizi geçiriyor. O zaman biz de bazen hani her anımız iyi olmuyor. Tartışıyoruz ama sonuç olarak her şeyin Nazlı’yla ilgili...” (s.180, st.4988-4990) “Ve Nazlı’nın o anda iii bir bir şeye ihtiyacı vardır. Bu sende bir işle meşgul. Sen yap ben yap diye ufak tefek tartışmalar olmuştur. Onları şeyden saymıyoruz biz.” (s.181, st.5005-5006) Fatma Hanım da eşi ile neredeyse tüm vaktini Cüneyt’e harcıyor olması konusunda gerginlikler yaşadığını şu cümlelerle açıklamıştır;

“Eee ya tabi bazen gerginlikten dolayı eşimle ters düştüğüm noktalarda oldu. Yani ben Cüneyt’le daha çok hep zaman geçirmek istiyordum. O belki eşimi daha rahatsız ediyordu. Hani onlardan ziyade Cüneyt’le zaman geçirmeye çalışıyordum daha çok eee ondan dolayı bazen gerginlikler olmuştur. Rüya’ya kendimce hissettirmemeye çalışıyordum ama hissettiriyormuşum onu da yani Cüneyt’le çok zaman geçirerek...” (s.208-209, st.5770; 5773; 5775-5778)

### **Fikir ayrılığı yaşama**

Anne babaların üçü (Zaim, İpek ve Şenay) OSB olan çocukları ile ilgili durumlar hakkında eşleriyle görüş ayrılıkları yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Zaim Bey eşi ile oğlunun tanımadan öncesindeki dönemde oğlunun yetersizliği olup olmadığı konusunda fikir ayrılığı yaşadıklarını “Eşimle bir sıkıntı yok ama ilk zamanlar oldu. O rahatsız dedi biz yok dedik.” (s.8, st.209; 211) diyerek açıklamıştır. Bu dönemde yaşadıkları fikir ayrılığı hakkında Sibel Hanım şu açıklamayı yapmıştır;

“...eğitimde geç kaldığımız için sorunlar oldu onu da kavgalı değil eğitimde geçtik etkilemedi bizi hiç böyle koparmadı ilişkimizi.” (s.79, st.2225-2226) “Beni suçlamaktan bir şey yapamıyoruz çocuk aynı çocuk büyüyor. Artık bırak inadı da gidelim başka hani birde Ankara daha iyi dediler çevremizden. Ankara Bolu’ya hem de Ankara daha yakın boş ver İstanbul’u da dedim o dönem işte böyle bir konuşmamız...” (s.80, st.2233-2235)

İpek Hanım eşi İsmet Bey ile her gün oğlunun okuluna gitmesi nedeniyle yaşadıkları fikir ayrılığını şu sözlerle açıklamıştır;

*“ Mesela nasıl diyeyim eğitim anlamında. Eşim için açıkçası hani Aras’ın eğitimine nasıl diyeyim hani gitmesen de olur burada git. Mesela ben her gün gitmenin faydasını görüyorum, bunu ifade ediyorum. Diyorum mesela her gün gidiyorum bu çocukta farklılıklar oluyor ama burada mesela olmuş olsa burada bir devlet okulu yok, ben gitmek mecburiyetindeyim. Bunda anlayamıyoruz mesela. Hani gitme Ela var, Ela’nın da ihtiyacı var. ...ama evde seni bekleyen işler var. Mutfak işi var, yemek işi var. Eşimden hani anlayamadığımız konular bunlar. Evde yemek işi var, evin işi var işte ütüsü var cartı var curtı var.” (s.58, st.1620-1629)*

Ayrıca İpek Hanım eşi ile çocuklarının sorumluluğu konusunda da farklı tutumlar içinde olduklarını şu sözlerle açıklıyor;

*“Hani benim bir sorumluluğun var demedi şu ana kadar mesela. Keşke dese hani o da bilse sorumluluğumun farkında olduğunu. Ben eşime açıkçası nasıl diyeyim atıyorum benim engelli bir çocuğum var birde sağlıklı bir çocuğum var ben bunlar için ne yapabilir mi hiç bir kere duymadım.” (s.58, st.1641-1644) “Söyleyeceksin yani bir şeyi söyleyeceksin. Hiç bir kere söylemeden bir şeyi yaptığını bilmiyorum ben eşimin yani. Hani direteceksin... Hani en azından bir televizyona o kadar vakit ayırana kadar çocuğa da ayırabilir. Eşim çabuk çabuk geçiyor bazı şeyleri. Hani ben kendi derdime düştüm o kendi derdine düştü gibi oldu.” (s.58-59, st.1647-1654)*

Şenay Hanım da eşi Tarık Bey ile maddi konularda yaşadığı anlaşmazlık hakkında şu ifadeleri kullanmıştır;

*“Durmadan kavga etmeye başlamıştık. Çünkü Nazlı’nın eğitimi için para lazımdı. İkimizde devlet memuruyduk. ...bir tane ev almıştık borç harç. Ben diyordum ki gerekirse bu evi satacağız o diyordu ki hayır ev satılmaz başımızı nereye sokacağız onu satarsak. Ben diyordum ki yer sarayımız olmuş çocuk böyle olmuş ne işe yarayacak. Böyle hep kavga onlardan çıkıyordu. Sürekli bir maddi sıkıntı...” (s.114, st.3180-3181; 3184; 3186; 3188; 3193)*

### **Evliliği sonlandırmayı düşünme**

Katılımcıların ikisi (Şenay ve İpek) eşleri ile yaşadıkları sorunlar sebebiyle bir dönem evliliklerini sonlandırmayı düşündüklerini açıklamışlardır. Şenay Hanım bir dönem eşi Tarık Beyden boşanmayı düşündüğünü şu şekilde aktarmıştır;

*“Şöyle oldu. Şimdi tabi aramızda durup dururken problemler çıkmaya başladı. O dönem benim annem vardı yaşlı bizimle kalıyordu. Tabi onun da bir takım ihtiyaçları vardı. İşte Nazlı küçük ve problemleri annem var yaşlı. Yardımcı kimse yok zaten gündüz gelen bir hanım falan var ama psikolojik olarak destek olacak kimse yok anlamında kimse yok. İşte o dönem Tarık’la problemler yaşamaya başladık. O da huysuz huysuz davranıyor sanki bütün bunların sorumlusu benmişim gibi. O zaman boşanma davası açtım. Ben senden kurtulmak istiyorum artık. Ya Nazlı’ya bakacağım hani ya Nazlı’yla uğraşabileceğim ya seni onu atamayacağıma göre seni atmaya karar verdim. Onun üzerine biz psikolojik destek aldık. Ve tabi hani esas sorunumuzun evlilikle ilgili değil de yaşadığımız bu durumla ilgili olduğu orada ortaya çıktı.” (s.113-114, st.3161-3162; 3164-3165; 3167-3174)*

İpek Hanım da eşi İsmet Bey ile pek çok ciddi sorunları olduğunu, hatta ikinci çocuklarının hamileliğini sonlandırmayı bile düşündüklerini fakat oğullarının OSB olması nedeniyle birbirlerinden ayrılamadıklarını şu cümlelerle açıklamıştır;

*“Hatta biz Ela’yı gözden çıkarmıştık. Eşimle sorunlarımız var tabi Aras’ı öğrendik Aras otizmlili bir ömür boyu engelli bir çocuk hani sorunlar başlamıştı. Aldırma meselesini bile konuşmuştuk biz eşimle.” (s.51, st.1438-1440) “Olumlu yanı şöyle belki de olumsuz bilemeyeceğim tam orayı. Olumlu yanı bizim kopamamız yani ayrılamamız. Olumsuz yanı sosyal olamıyoruz hiç bir şekilde, paylaşım yok mesela evet paylaşım yok. Mesela atıyorum dışarıya çıkamıyorsun beraber. Paylaşım olmayınca uzaklaşıyorsun haliyle, oturup konuşamıyorsun en basitinden ...” (s.57, st.1611-1613; 1615-1616)*

### **Eşler arasında arkadaşlık gelişmesi**

Katılımcılardan biri (Şenay) kızının OSB olmasından kaynaklanan sorunların çözümü için uğraşırken eşi ile arasında bir arkadaşlık bağının geliştiğini şu ifadelerle betimlemiştir;

*“Sonradan şöyle oldu yalnız çok iyi bir arkadaşlık gelişti aramızda. Ortak bir amacımız var o amaç uğruna ikimizde her şeyi yapabiliriz şeklinde. Dolayısıyla hani şu an hiçbir problemimiz yok Allah’a çok şükür hani tek problemimiz onun için şunu mu yapmak bunu mu yapsak. Ortak bir şeyimiz, amacımız olduktan sonra bir de böyle onunla kızı arasındaki iletişim biraz daha geliştikten sonra her şey çok daha yoluna girmiş oldu.” (s.122, st.3402; 3404-3408)*

### **Tanı Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar**

Anne baların sekizi (Tarık, Kemal, İpek, Sibel, Mehmet, Şenay, İsmet ve Füsün) çocuklarının OSB tanısı almasına kadar geçen sürede yaşadıkları çeşitli zorlukları açıklamışlardır. Bu zorluklar anne baba görüşleri doğrultusunda şu şekilde sınıflandırılabilir;

#### **Tanının Aileyi Rahatsız Edecek Şekilde Söylenmesi**

Anne babaların dördü (Tarık, Şenay, Mehmet ve İsmet) çocuklarının OSB tanısının kendilerini üzecek şekilde söylendiğini belirtmişlerdir. Tarık Bey'in görüştüğü çocuk psikiyatristinin kızlarının OSB olduğunu açıklarken kullandığı ifadeler hakkındaki düşünceleri şu şekildedir;

*"...Hanım u çok iyi bir hekim. Fakat u aileye ailenin psikolojisinden pek anlamıyor. Otomatikman söylüyor Senin kızın otistik. Hatta hanıma o zaman demişti ki ee sen işini bırakmalısın ve direk kendini Nazlı'ya vakfetmelisin şeklinde direk ailenin psikolojisinden anlamadan."* (s. 160, st. 4450-4454). *"Fakat tabi u hekimin u aileye davranışı u yani hani u bi kanserli hastayı götürürsünüz doktora. Doktor kardeşim bunun yaşarsa bir haftalık ömrü var veya bir yıllık ömrü var gibi direk ailenin yüzüne karşı bunu söyleyebiliyor. Yapacağınız hiçbir şey yok. Bu otizmlı, sen işi bırak ondan sonra bunla eğitimiyle ilgilen. Bu hastalığın düzelme şansı da yok. Bu hep otizmlı kalacak. Doğuştan gelen bir ee eksiklikler otizm. Tam doğru söyledikleri doğru."* (s.165, st. 4566-4570)

Tarık Bey'in ifadeleriyle örtüşen şekilde Şenay Hanım'da doktorun OSB tanısını açıklarken rahatsız edici ifadeler kullandığına ilişkin şu ifadeleri kullanmıştır;

*"Evet çok korkunç bir tablo olduğunu anlattı. Çok korkunç bir tablo olduğunu anlattı. Hatta dedi ki siz işten ayrılmalısınız bu çocuğu başka türlü büyütmezsiniz. Siz ayrılın ancak ayrılırsanız çocuğunuza faydanız olur iş falan unuttun bundan sonra dedi. Ve sürekli enerjinizi ve şeyinizi zamanınızı çok dikkatli kullanın dedi. Size çok lazım olacak dedi."* (s.112, st.3139-3142) *"Yani sizin hayatınız zaten bitti diye başlattı bize."* (s.113, st.3146)

Şenay Hanım doktor önerisi ile bir başka görüş almak için gittikleri Amerika'da da görüştüğü uzmanının kullandığı olumsuz ifadeler hakkında şu açıklamayı yapmıştır;

*"Ama sonra beş buçuk yaşındayken o Harvard Üniversitesi'nin çocuk hastanesine götürdük daha beş buçuk muydu, altı buçuk muydu daha büyüktü yani. O zaman tipik"*

*otistik dediler.” (s.108 st.3018-3020) “...üstüne üstlük çocuğunuz geri zekâlı dediler. Daha beter sinirimiz bozuldu.” (s.109, st.3034-3035)*

Mehmet Bey OSB teşhisinin söyleniş şekli hakkında şu cümleleri kullanmıştır;

*“Yani peyderpey söyleniyor, ilk söyleniş biçimi kötüydüüüü.” (s.91, st.2549) “... Üniversitesi’nde biz kulak burun boğazcılar duymada problem var mı diye oraya gönderdiler. Ee o da bir yaz tabi bir yazın ee tatil olduğu için orda da sinirli bir kadıncağz vardı. ...bu işitme testini yaptı işitme testinde de problem çıkmayınca sizin gibi çok aile geliyor kardeşim bu çocuk otistik hadi güle güle dedi gönderdi.” (s.92, st.2553-2527)*

Füsun Hanım da çocuğuna OSB teşhisi koyan doktorun oldukça kaba ifadeler kullanarak durumu açıkladığını şu şekilde aktarmıştır;

*“Şimdi ben geri hiç ilgilenmedi zaten hatta televizyonu kadının plazma zarar verecek diye Cemil’i çocuğu yanınıza alın dedi. Eee Mehmet’in bir kardeşi vardı Aylın o da gelmişti şimdi o diyor ki düzelir mi diyor. O da diyor ki düzelir mi diyor. Peki, böyle mi kalacak diyor, hep böyle mi kalacak diyor karşılığında yanıt veriyor hoca yani...” (s.220, st.6077-6081) “Tekrarlayarak yani ekolaliyi anlatmaya çalışıyor. Konuşsa ne olacak diyor. Diyelim ki konuştu işte böyle konuşacak diyor. Ondan sonra on dk. çocukla ilgilenmedi zaten şu yapıldı mı bu yapıldı mı işte eee şelasyon tedavisi var ya o yapıldı mı dedi. Yapılmadı. Artık geç kalınmış dedi. Metal ağır metaller yerleşmiştir dedi yapacak şey yok dedi. En son ben ne olacak deyince hiç sokakta leş gördünüz mü? Dedi. Kapıdan böyle çıkarken...” (s.220, st.6083-6089) “Biz zaten şok olduk.” (s.220, st.6091)*

### **Doktorların Yeterli Bilgiye Sahip Olmaması**

Anne babalardan üçü (Kemal, Mehmet ve Şenay) çocuklarının durumu hakkında görüştükları doktorların OSB’ye ilişkin yeterli bilgi sahibi olmadığını düşündüklerini bildirmişlerdir. Kemal Bey bu konudaki düşüncesini şu şekilde ifade etmiştir; *“Otizmi bilen yoktu dolayısıyla, otizmi bilen olmadığı için ne yapılacağını da bilen yoktu. Bizde bilmiyorduk mesela.” (s.23, st.624-625) “Kemal Bey OSB hakkında sağlıklı bilgi almak için doktordan ziyade özel eğitimci ile görüşülmesi gerektiği konusundaki görüşünü de “Özel eğitimciler haricinde ben şuna inanıyorum. Bu bana gelince doktordan ziyade gidin özel eğitimciye diyorum ben.” (s.22, st.615-616) sözleri ile açıklamıştır.*

Zaim Bey de Kemal Bey'in ifadelerine benzer şekilde psikiyatristlerin bir doktor olarak yapabileceği çok şey olmadığını ve öncelikle bir özel eğitim uzmanı ile görüşmenin daha sağlıklı olabileceğini belirtmiştir;

*“Tabi yani uzman ve bilgi akışı eksikliği var.” (s.91, st.2530) “Ama eee yani olayın gelişim aşamaları düşünüldüğünde yani bende doktorum tıbbi yönü düşünüldüğünde çocuk psikiyatristi gidilebilecek en son nokta. Yani çocuk psikiyatristine hiç gitmese de olur. Çünkü o çok adı var ama çok yapabilecekleri bir şey yok onda otizm konusunda yani belki tanıda bir kez gidilebilir...” (s.89, st. 2491-2495) “...bazen arkadaşlarım senin çocuğun böyle ne yapalım dediklerinde ilk önce çocuk psikoloğuna veya çocuk psikiyatristine gidin demiyorum, ilk önce özel eğitmeniye gidin bir performans değerlendirmesi alın...” (s.89, st.2474-2476)*

Şenay Hanım da Mehmet Bey ve Kemal Bey'in ifadeleri ile örtüşen biçimde doktorların aileye beklediği kadar bilgi vermediğini çünkü doktorların çoğunun OSB konusunda bilgisinin yeterli olmadığını ve bu nedenle de önceliğin eğitime verilmesi gerektiğini düşündüğünü şu sözlerle açıklamıştır;

*“ Bak şöyle söyleyeyim pek tatmin edici değil. Neden? Doktorların çoğu hala bilgisiz.” (s.109, st.3055) “Ve hala zaman geçsin, teşhis koymadan bir zaman geçmesine izin veriyorlar. Onun için teşhis önemli değil. Bence yani mesela bu hareketler görülür görülmez... Hemen eğitime başlanmalı. Onun için teşhis önemli değil yani.” (s.110, st.3077-3079; 3081; 3083) “Şöyle anlatayım burada doktorlar size bir teşhis koyuyorlar ama hiçbir şey yapmıyorlar.” (s.108, st.3022-3024) “...doktorların diyebileceği bir şey değil o. Tabi onu sonra sonra anlıyorsun.” (s.108, st.3026-3027)*

### **Çocuğun Yetersizliği Nedeniyle Suçlanmak**

Katılımcılardan ikisi (İpek ve Sibel) çocuklarının OSB olması nedeniyle kendilerinin suçlandığını ifade etmişlerdir. İpek Hanım oğlunun OSB teşhisi almasının ardından eşinin kendisini oğlunun OSB olmasına neden olmakla suçladığını şu ifadelerle açıklamıştır;

*“Hani ben bunu kendi içimde daha çok yaşadım mesela eşimle paylaştığım zaman işte ilk etapta tabi sen suçlanıyorsun. Sen yaptın. İşte çok televizyon seyretti o yüzden oldu. Sen yaptın. İşte evde çok hani tartışmalı, yok hamilelik evresi çok stresli işte evde aile içi kavgalar. İşte bunlardan yola çıkarak suçlanıldım yani işin açıkçası. Ondan sonra*

*hani kendime mi üzüleyim o zaman çocuğuma mı üzüleyim?” (s.48, st.1336-1337; 1339-1342)*

Sibel Hanımda doktora eşi götürmediği için eşinin annesi ile gittiğini ve kayınvalidesinin doktorun ofisinde kendisini suçladığını hatta bu nedenle doktorun bir teşhis koyamadığını şu şekilde ifade etmiştir;

*“...gittik ama kalabalık gittiğimiz için ben konuşamadım.” (s.66, st.1861) “Eşimin kardeşi, kayınvalidem, kayınvalidemin annesi, ben kalabalık gittik. Düzgün ben konuşamadım. Eşimin annesi bir başladı konuşmaya beni suçlamaya bir başladı. Eee bizi yönlendiremedi doktor bey yani o şekilde oldu.” (s.66, st. 1863-1864; 1866)*

Sibel Hanım kayınvalidesinin kendisini, senin çocukların engelli oluyor bir daha çocuk yapma diyerek uyardığını şu ifadelerle aktarmıştır;

*“Kabullenmiyor, hayır diyor doğru değil diyor senden dolayı diyor sakın ikinci çocuk yapma diyor. Senin çocukların özürlü oluyor diyor anlamıyor kayınvalidem. Kayınpederimle konuşuyorum susuyor. Eee baba susma diyorum susuyor. Kayınvalideme diyorum babam sustuğuna göre belki beni haklı buluyor beni suçlama artık. O susuyorsa bana hak veriyordur dedi.” (s.69, st.1947-1951)*

### **Sınırlı Bilgi Erişimi**

Katılımcıların ikisi (Kemal ve Fatma) OSB ve OSB ile ilgili durumlar hakkında yeterli bilgi edinemediklerini ifade etmişlerdir. Kemal Bey doktorların da eğitimcilerinde otizmlili bir çocuk için neler yapılabileceği konusunda yeterli bilgi vermediğini ve bu nedenle nitelikli eğitime erişme açısından zaman kaybı yaşadıklarını şu şekilde belirtmiştir; *“Sadece bize şöyle yapın böyle yapın demiyorlardı. Bir ay sonra bir daha gelin yani şöyle söyleyeyim; tıp olarak götürdüğüm psikol psikiyatristlerde hiç birinde hani şunu yapın şöyle yapın şöyle yapın diye net bir dönüş olmadı bize.” (s.22, st.611-613) “Mesela mesela şu an ben geriye dönsem bir buçuk yaşında belki Cüneyt’e 45 saat ders aldıracağımı farkına vardığımda Cüneyt 6 yaşındaydı ama ben o zaman belki biri yönlendirseydi şu işe belki Cüneyt otizm %80 oranında yaşamıyor olacaktı artık.” (s.23, st.628-629; 631-632) “Özel eğitime götürün dediler. Özel eğitime götürdük. Ama özel eğitimi ne olacağını söylemediler yani. Tamam, özel eğitim ama iki saat biz bile iki yıl boyunca iki saat yeteceğini düşündük. Yani iki senemiz böyle kayboldu yani.” (s.24, st.664-666) Kemal Bey’in eşi Fatma Hanım da eşini desteleyen ifadeler kullanarak *“Hiç bir şekilde bizi yönlendirmediler.” (s.196, st.5410) “Hani böyle bize o dönemdeki eğitimcimiz haftada 40 saat eğitimden haftada 35 saat eğitimden hiç**

*bahsetmedi. Hani keşke bizi o kadar bilgilendirseydi biz ona göre önlemimizi alırdık.*” (s.196, st.5416-5418) demiştir.

### **Hastane Sürecinin Uzun Olması**

Anne babalardan biri (İsmet), *“Tanı netleşene kadar ya hastanelerde geçti zaten ömrümüz yani.”* (s.132, st.3694) diyerek tanı sürecinde hastanede gerçekleştirilen işlemlerin çok uzun sürdüğünü açıklamıştır.

### **Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar**

Anne babaların dokuzu (Kemal, Fatma, Şenay, Tarık, Füsün, Mehmet, Sibel, İpek ve İsmet) çocuklarının eğitim sürecinde çeşitli zorluklar yaşadıklarını açıklamışlardır. Bu zorluklar şu şekilde sınıflandırılabilir;

#### **Kaynaştırma Eğitiminde Karşılaşılan Zorluklar**

Anne babaların altısı (Kemal, Fatma, Şenay, Tarık, Mehmet ve Sibel) çocuklarını kaynaştırma eğitimi aldığı süreçte çeşitli sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Kemal Bey genel olarak sınıf öğretmenlerinin sınıflarında özel gereksinimli bir çocuk istemediklerini düşündüğünü ve de bu nedenle oğlu Cüneyt’in kaynaştırma eğitimi sürecinde çeşitli zorluklar yaşadıklarını şu şekilde açıklamıştır;

*“Ailelerden, velilerden sıkıntı çekmedik çocukların ailesinden, öğretmenlerden, milli eğitimden çok eşim öğretmen olması artı ordaki insanların arkadaşımız olması buna rağmen sınıflarında sorunlu çocuk istemiyorlar.”* (s.28, st. 789-791) *“Açıkça söylüyorlar hiç şey yapma çok samimi arkadaşımız bile yani benim ilgilenemem ben bakamam... Özel koleje yazdırdım. Özel hani 15 kişi olsun sadece biz dedik ki... Cüneyt otursun iki saat otursun çıkaracağız hani yaşam koçu kapının önünde bekleyecek en ufak bir agresifliğinde alacağız sınıftan hocası kabul etmedi, ordan aldık devlet okuluna verdik okulundaki hocamız nasıl söyleyim arkadaşımızdı o da yani hiç ilgilenmedi...”* (s.29, st.793-800)

Ayrıca Kemal Bey, Cüneyt’in davranış problemleri karşısında sınıf öğretmenin tavrının Cüneyt’i sınıftan çıkarmak şeklinde olduğunu ve Cüneyt’in kaynaştırma eğitimine uyum sağlamasını kolaylaştırmak için yanında olan yaşam koçunu sınıfta istemediğini şu cümlelerle aktarıyor;

*“Çocuğu alın diye aramıyor ama hiç bir şey yapmadan yani hocaların sınıfta biraz kaynaştırması lazım çocukla yani kenara oturtuyor yaşam koçuda yanına oturtuyor en*



*ufak bir şeyde çıkarın dışarı agresifliğinde bunun üstüne gitmesi lazımken hiçbir şekilde yani bunu çıkarın sınıftan ders işleyemiyorum işte sınıfta başka biri varken yaşam koçu varken kendimi huzursuz hissediyorum...” (s.29, st.813-817)*

Fatma Hanım da eşi Kemal Bey’in ifadeleri destekleyecek şekilde kaynaştırma sürecinde yaşadıkları zorluklara ilişkin şu açıklamaları yapmıştır;

*“Alışma sürecinde daha ilk gün Cüneyt’i kolundan tutmuş yanıma getirdi, dedi ki bu dedi böyle dedi eliyle de böyle yaptı bir bir bir dedi anlamsız şeyler konuşuyor çocukları rahatsız ediyor dedi. Diğer çocukları dedi ee ne olacak bu böyle falan dedi bana dedim yani hoca hanım Cüneyt dedim otizmli bir çocuk dedim. Eee özel bir çocuk dedim ee zaten konuşabilse Cüneyt dedim anlamsız kelimeler çıkaramaz dedim. Burda normal çocuklarla beraber olsun onların davranışlarını kapsın onlardan bir kelime öğrense kârdır düşüncesiyle getiriyorum bu ayrıca dedim benim dedim kendi tasarrufumda olan bir şeyde değil dedim RAM’ın ön gördüğü bir düşünce dedim. Çünkü Cüneyt’in normal çocuklarla...” (s.199, st.5497-5504) “Baktım öğretmen böyle hani aynı tavra devam etti, ikinci günde dayanamadım ben Cüneyt’i aldım müdür beyin yanına gittim dedim bu olmayacak galiba dedim.” (s.199, st. 5506-5508) “Benim çocuğuma da dedim çünkü dedim sevgisini göstermedikten sonra bir anlamı yok dedim Cüneyt’in bu sınıfta durmasının dedim. Hiçbir şey demedi müdür çok üzüldü. Sonra Cüneyt’i aldım bahçeden o ağladı ben ağladım okuldan çıktık geldik eve.” (s.200, st.5521-5523 )*

Fatma Hanım oğlu Cüneyt’i kaynaştırma öğrencisi olarak sınıfında istemeyen bir başka öğretmen ile yaşadıkları zorluğu da şu şekilde ifade etmiştir;

*“ ...ilkokul bire başladı orda öğretmen istemedi yine ve çocuğa da hissettirmeye başladı. O haftada iki gün iki saat bile dayanamadı Cüneyt’e. Aslında Cüneyt dışarda yaşam koçu bekliyor Cüneyt’i bir problem olduğunda girip alacak Cüneyt’i. Ama yani böyle bir çocuğun benim sınıfımda ne işi var diyen ikici Öğretmen oldu.” (s.200-201, st. 5545-5551)*

Şenay Hanım da, Kemal Bey ve Fatma Hanım gibi çocuğunu kabul edecek bir okul bulmakta zorlandığını ve kaynaştırma eğitiminden beklentisini sosyalleşme ile sınırlı tutmak zorunda kaldığını şu sözlerle belirtmiştir;

*“Çok fena sinir harpleri yaşadım. Bir kere okul bulmak hakikaten büyük bir problem oluyor.” (s.118, st.3301-3302) “Kaynaştırma eğitimi başlı başına bir sorun zaten. Bir kaynaştıramadık çocuğumuzu gitti. Kaynaştırma eğitimi, biz kaynaştırma olsun dedikçe şey oldu hep hani tam sosyalleşme bizim amacımız diye tek tek söylemek zorunda kaldık. Hiçbir şey öğrenmesin sadece sosyalleşsin istiyoruz dedik. Hani ben bir eğitimci olarak çok üzülüyorum bu cümleyi kurduğuma ama kurmak zorunda kaldım sırf alsınlar diye. Sınıfta diğer çocuklarla beraber olsun diye. Dolayısıyla kaynaştırma çok büyük bir problem diye düşünüyorum. Kâğıt üstünde var galiba anladığım kadarıyla.” (s.119, st.3333-3339)*

Kaynaştırma eğitimi sürecinde yaşanan bir diğer sorunun da normal gelişim gösteren sınıf arkadaşlarının yetersizliği olan öğrenciye nasıl davranması gerektiğini bilememeleri olduğunu Şenay Hanım şöyle ifade etmiştir;

*“Sonra öğrenciler Nazlı’ya nasıl davranmaları gerektiğini bilemediler. Mesela çok koluna girip, getirip götürmeye çalıştılar bu sefer davranış problemi çıkardı Nazlı.” (s.120, st.3352-3355) “... hem dokunuluyor diye hem de böyle hiç özgürlük tanınmadı. Kendine bir alan istiyordu çocuk onu bir ayarlayamadılar. Hani niyet hep iyiydi, sorun çıkarmak için sorun çıkmadı ama yine de...” (s.120, st.3357-3359)*

Şenay Hanım kızının kaynaştırma eğitimi aldığı her okulda en azından bir öğretmenle problem yaşadıklarını açıklamıştır; *“Evet ve her okulda birer tane öğretmen mutlaka çıktı. Nazlı’nın... ya gitmesini isteyen ya da işte ne bileyim sınavlara girmesini düşünen...” (s.120, st.3361-3362)* Tarık Bey de eşi Şenay Hanım’ın ifadelerine uygun olarak kızı Nazlı’nın şu ana kadar ki eğitim sürecinin her aşamasında bazı problemler yaşadıklarını bildirmiştir. Tarık Bey kızının yuvaya başladığı süreçte yaşadıkları zorluğu *“Nazlı’yı yuvaya götürürken yuvaların hiç biri ee otizmlili bir bireyi kabullenemediler. Özellikle de işte çok ee böyle isim yapmış ee yuvalar. Nazlı’yı bir tane kabul eden bulduk ve oraya devam etti...” (s.148, st.4126-4131)* diyerek betimlemiştir. Tarık Bey kızının iyi bir kaynaştırma eğitimi alması için kızını bir özel okulun, yetersizliği olan öğrenciler için hazırladığı özel bir programa kaydettirdiğini fakat o okulda da problemler yaşadıklarını açıklamıştır;

*“Özel okullar devamlı işi ticari düşünüyorlar. O zaman sonradan anladılar ki bu iş ticarete uygun bir iş değil. Çünkü ee he en azından bir veya ii iki öğrenciye bir öğretmen veya üç öğrenciye bir öğretmen o hiç ekonomik değildi onlar için.” (s.150, st.4173; 4175-4176) “Ondan sonra şöyle oldu böyle oldu... ee otistik çocukları alıp*

*bir sınıfta toplayıp kuru yemiş vermeye başladılar. Biz onu ama ilk başlarda değil bu.” (s.170, st.4708-4711)*

Tarık Bey bir bir başka devlet okuluna kızını kaynaştırma öğrencisi olarak kaydettirmeye çalışırken yaşadıklarını “*Ve ee okulun müdürü ha ha müdüresi Müdüre Hanım. İki beraber bize ne dediler biliyor musun? Biz çok zor biz ot otizmlili öğrenciyi bir şey yapamayız. İdi diğer öğrencilere kabul ettiremeyiz.” (s.173 st.4789-4791)* sözleri ile açıklamıştır. Tarık Bey kaynaştırma eğitiminde yaşanan sorunlardan birinin de sınıf öğretmenlerinin özel gereksinimli öğrenciyi nasıl davranacaklarını bilmemeleri olarak düşündüğünü şu sözlerle açıklamıştır;

*“ Bağırtıyor çağırıyor hareketleniyor diyelim. Eee diğer öğrencilerin aileleri şikâyet etmesin diye çocuğu dışarı çıkarıyorlar hemen.” (s.171, st. 4739-4740) “He ee ondan sonra pekişiyor tabi. İşte belli bir süre sonra derse sokmamaya gayret ediyordular. Dolayısıyla kaynaştırma diye ortada kalmıyordu. Çocuk tecrit oluyor ayrı bir tarafa...” (s.171, st. 4742-4744) “...öğretmenler ne yapacağını bilmiyor. Esas sorun bu. Yani sınıf öğretmenleri otizmle çoğunun otizmle ilgisi bilgisi yok. ...davranışların ne yapılacağını bilmiyordular.” (s.171, st. 4746-4749)*

Mehmet Bey de Tarık Bey gibi sınıf öğretmenlerinin kaynaştırma öğrencisine nasıl davranmaları gerektiğini bilmediklerine ilişkin görüşünü “*Kaynaştırmada sorunlar hocalardan kaynaklanıyor. Eeee hocalar yanlarına şey istemiyor sınıf öğretmenleri eee yanlarına bir spor öğretmeni ve sorunlu çocuk istemiyorlar sınıflarında orda problem hocalar ne yapacaklarını bilmiyorlar.” (s.99, st. 2768; 2770-2772)* diyerek ifade etmiştir. Sibel Hanım “*Çünkü öbürlerin şeyi var işte genel akışı var eğitimleri Ahmet kenarda kalıyor. Bekliyordum da görüyordum da yani bırakıp eve gelmiyordum, bekliyordum. Baktım boşuna götürüyorum çocuk dışlanıyor evde olsa daha iyi. Evde eğitime ağırlık verdim o dönem.” (s.75, st.2139-2141)* sözleri ile kaynaştırma eğitiminde oğlunun dışlandığını söylemiştir.

### **Davranış Problemleri**

Anne babaların üçü (Kemal, İpek, İsmet) çocuklarını problem davranışlarının eğitim yaşantılarında çeşitli zorluklara neden olduğunu açıklamışlardır. Kemal Bey oğlunun ağlama davranışı nedeniyle 40 dakikalık bir dersin 30 dakikasında öğretmenin bir şey yapamadığını açıklamıştır;

*“...Cüneyt’i özel eğitime başlattık. Cüneyt gidiyordu orada içerde, dışarda biz bekliyorduk. Yaklaşık 40 dakika. Eğitimin 30 dakikası Cüneyt bağırtarak geçiriyordu.*

*10 dk. bu yaklaşık iki sene boyunca, 3 4 sene boyunca Cüneyt bağırarak geçirdi.”*  
(s.26, st.729-731)

Kemal Bey zaman içinde ağlamaların azalsa da var olduğunu söylemiştir; *“Orada ağlamalar, bağırımlar devam ediyordu ama nispeten azaldı. Ama ağlamalar, bağırımlar devam ediyordu. Hani bir buçuk saatin aktif olarak bir saatini işliyorlardı. Ağlama bağırma devam ediyor. Orada bir kesinti yok.”* (s.27, st.755-757) İpek Hanım da Kemal Bey gibi oğlunun ağlama davranışı nedeniyle eğitim sürecinde sorunlar yaşadığını *“...’e gittiğimden ...rehabilitasyonu bitirişine kadar Aras devamlı bir ağlama, devamlı bir huzursuzluk, hiç eğitime karşıydı Aras. Kesinlikle başkasıyla bir odaya gidip eğitim alma gibi bir şeyi yoktu.”* (s.54, st.1526-1528) şeklinde açıklamıştır. İpek Hanım’ın eşi İsmet Bey ise bu konuda *“Özel eğitime başladığında hırçındı. Kızdığı zaman kafasını duvarlara vuruyordu. Duvarlara vuruyordu ondan sonra...”* (s.137, st.3835; 3837; 3839) demiştir.

### **Ücretli ve Emekli Öğretmenler**

Katılımcıların üçü (İpek, Sibel ve İsmet) çocuklarının eğitim aldığı kurumlardaki öğretmenlerin ücretli veya emekli öğretmenler olması nedeniyle zorluklar yaşadıklarını söylemişlerdir. İpek Hanım oğlunun eğitim aldığı okulda hep ücretli öğretmenlerin sınıfında olduğunu ve nedenle bazı problemler yaşadıklarını şu şekilde ifade etmiştir;

*“Zaten biz hiç özel şeye denk gelmedik bu bölüm öğretmenine denk gelmedik. Hep biz şeye denk geldik, ücretli öğretmene denk geldik.”* (s.54, st.1511-1513) *“Benim hep öğretmen şanssızlığım oldu. ...sınıfta öğretmen çok dilinden anlamıyor... Aras yüksek ses tonundan hoşlanmıyor mesela ağlıyor, dışarı çıkıyor, tenefüste ben onu gayet sakin mutlu bir hale getiriyorum. Ama tekrar derse girince yine aynı sorun oluyor.”* (s.56, st.1567-1570) *“Bunu öğretmenlerimle çözemedim”* (s.56, st.1576)

İpek Hanım’ın eşi İsmet Bey de bu konuda eşinin söylediklerini destekler ifadeler kullanarak; *“Konuşma konuşuldu tabi ki. Ee normal stajyer öğretmenler onlarda bilmiyorlar ki. O zaman otizmle ilgili burda yeni yeni şeyler oluyordu, bilgilendirme oluyordu. O kadar bi şey veremediler onlar. Tabi biz de şey değil farkında değildik.”* (s.134, st.3743-3745) demiştir. Sibel Hanım da oğlunun eğitim aldığı bir özel eğitim merkezinde emekli ve yeni mezun öğretmenlerin görev yaptığını ve bu nedenle de öğretmenlerin yetersizliği olan bir çocuğa ne yapmaları gerektiğini bilemediklerini açıklamıştır; *“ Yani okuldu ee öğretmenler ne yapacağını bilemiyordu. ...mezun olanlar bide ee emekli olan öğretmenler vardı işte ne yapacaklarını bilemiyorlardı, ondan zorlandım.”* (s.75-76, st.2146-2148)

### **Sık Öğretmen Değişimi**

Katılımcılardan ikisi (İpek ve İsmet) çocuklarının eğitim aldığı özel eğitim merkezinde çok sık öğretmen değişikliği yapıldığını söylemişlerdir. İpek Hanım sık sık öğretmen değişmesi nedeniyle oğlunun gerilediğini “*Tabi ki çok sık öğretmen değişiklikleri oldu o yüzden bazen çocuk geriledi. Tam bir öğretmene alışıyor diğeri geliyor geriliyor.*” (s.54-55, st.1533-1535) sözleri ile açıklarken, eşi İsmet Bey bu konuda şöyle söylemiştir; “*Ya burdaki okulda da kurumda şöyle bi parasal yönden sıkıntı vardı herhalde. O yüzden öğretmenler durmuyordu işte aylıklarını alamıyorlardı falan.*” (s.137, st.3819; 3821-3822)

### **Ders Saatlerinin Yetersiz Oluşu**

Katılımcılardan ikisi (Mehmet ve Fatma) çocuklarının aldığı ders saatlerinin yetersiz olduğunu açıklamışlardır. Fatma Hanım “*Haftada iki saate hiçbir şey ya o kadar az ilerlemesinin sebebi belki de oydu ya da bana ilerlemiyor gibi gözükmesinin nedeni oydu haftada 2 saat yani*” (s.196, st. 5414) diyerek oğlunun aldığı ders saatinin yetersiz olduğu konusundaki görüşünü ifade etmiştir. Mehmet Bey ise oğlunun haftada 20 saat ders alıyor olmasına rağmen ders saatinin yeterli olmadığını ve bu nedenle de eğitim merkezinde öğrendiklerini günlük yaşama aktaramadığını şu şekilde ifade ediyor; “*Lovaas diyor ki 40 saat uygun. Oysa bizim programımız 20 saat. Her ne kadar hoca 20 saat yetiyor dese de çocuk hiçbir zaman genelleyemedi. OÇİDEP programını hiçbir zaman genelleyemedi.*” (s.92, st.2574-2576)

### **Öğrenilenlerin Günlük Yaşama Genellenememesi**

Katılımcıların ikisi (Mehmet ve Füsün) çocuklarının özel eğitim merkezinde öğrendiklerini günlük yaşama genelleyemediğini söylemişlerdir. Mehmet Bey oğlunun aldığı günlük dört saatlik dersin öğrendiklerini günlük yaşama aktarması için yeterli olmadığını “*Genelleyemedi artık okulda kaldı temel sorunu ABA'nın buydu. Eee yani okulda kaldı.*” (s.98, st.2743) diyerek açıklamıştır. Füsün Hanım da eşi Mehmet Bey’e paralel olarak bu konuda şu ifadeleri kullanmıştır; “*Hayata geçirilmedi sadece eşleme çalıştılar bireysel eee. Evet evet evet. ABA çalışıldı aslında, tamam. Ama o hayata Cemil’e çok faydası olmadı orda kaldı yani. Cemil aynı Cemil’di orda kaldı. Eve gelince aynı yine biz altına tuvaletini kaçırıyor...*” (s.219, st.6055; 6057; 6059-6061)

### **Gerçekçi Olmayan Vaatler**

Katılımcılardan biri (Kemal), oğlu Cüneyt’in eğitim aldığı özel eğitim merkezindeki öğretmenin zihin engelliler öğretmeni olması nedeniyle kendisine güvendiklerini fakat öğretmenin yanlış yönlendirme yaparak zaman kaybetmelerine neden olduğunu açıklamıştır;

*“Şimdi şöyle biz ilk başta bir özel eğitim merkezine başladık. Özel eğitim merkezi bizi yönlendirdiği kadar. Ama biz tamamen şeye güvendik. Cüneyt’in gittiği özel eğitimcinin gerçekten bir özel eğitim mezunu olduğu.” (s.26, s.714-716) “Ve Cüneyt’i seyredip bize şunu söylediği ya Cüneyt düzelecek, Cüneyt düzelecek, Cüneyt düzelecek. Cüneyt’te ilerleme var ama küçük. Cüneyt düzelecek, Cüneyt düzelecek. Onun için çok bir araştırmaya gitmedik.” (s.26, st.718-720) “Güvendiğimiz için. Çünkü ben istiyordum ki yani onu da söylemişim hocamıza. Hocam siz bizi yönlendirin. Ne yapmamız gerekiyorsa yönlendirin. Yani sizle beraber özel eğitimden özel ders mi almamız lazım, yönlendirin özel ders alalım. Ne yapalım bu yeterli, bu olur, bu yeterli, olur. Aynen orada çok büyük zamanlar kaybettik biz.” (s.26, st.722-726)*

Kemal Bey oğlunun yeterince ilerlemediği konusunda öğretmeni ile görüşüğünü ve öğretmenin Cüneyt’in daha fazla özel derse ihtiyacı olduğunu söylediğini fakat sonrasında da derslerin büyük kısmında öğretmenin uygun olmayan yöntemler kullandığını gözlemlediği şu şekilde belirtmiştir;

*“Özel eğitim hocamızla da konuştuk. Hatta bize şunu önerdi özel eğitim hocamız dedi ki 2 gün daha şey yaparsak ilave ders verirsek Cüneyt uçacak. Söz veriyorum size 6 ayda uçacak dedi. Sonra cumartesi Pazar da biz özel ders almaya başladık. O iki saat dedi biz daha da arttıralım dedik.” (s.27, st.736-739) “Madem öyle sonra ben gidiyordum cumartesi pazar ben kendim götürüyordum. Ve hani kapının dışında bekliyordum. Ve dışardan seyrediyordum Cüneyt’i bir trampelin üstüne çıkarıyor, zıplatıyor, elinde bir def çaldırıyor. Hani ben makinacıyım ama bunun özel eğitimle bir ilgisi olmadığına kesin kanaat getirdim.” (s.27, st.741-744)*

### **Maddi Zorluk**

Katılımcıların beşi (Zaim, Mehmet, Şenay, İsmet ve Tarık) maddi zorluklar yaşadıklarını açıklamıştır. Zaim Bey oğlunun eğitim masraflarının fazlalığını ve bu masrafları karşılayabilmek için yaptıklarını şu ifadelerle bildirmiştir;

*“O şimdi özel eğitim Türkiye’de ilk zamanlar çok fazla maddi imkân olması gerektiren bir konumdaydı fazla devletin katkısı yoktu ee okullar velilere biraz fazla maddi yönden çünkü zor bir şey bireysel eğitim. Bu yüzden çok fazla külfet oluşturuyordu.” (s.5, st.114-116 ) “Varımızı yoğunuzu, kolumuzdaki bilekliği, bileziğimizi, boynumuzdaki altına kadar her şeyimizi bu çocuğu düzeltmek için harcadık yani. Sıfırı*

*tükettik artık diyelim yani. O kadar gelirimiz olmasına rağmen yok ama.” (s.17, st.458-461)*

Mehmet Bey de Zaim Bey gibi OSB olan çocuğun eğitiminin çok masraflı olduğunu şu cümlelerle ifade etmiştir;

*“...eee maddi sorunlarla boğuşuyorsunuz.” (s.103, st. 2870) “Çözmeye çalıştık ama yani çözmek istesek de zaten OÇİDEP programı da yüklü bir program biliyorsun. Maliyetler düşünüldüğü zaman zaten üzerine bir tanede bi şey programı koyamazdın. Yani spor eğitimi programı koyamazdın... Yine de sınırlarımın çok oldukça dışına çıkmış durumdaydım.” (s.97, st.2708-2712 )*

İsmet Bey de oğlunun eğitim masraflarını karşılayabilmek adına var olan birikimlerini satmak zorunda kaldığını söylemiştir; *“ Buna bir daha masraf etmeye gerek yok. Çünkü ben u ne arsalarım marsalarım hepsini sattım hepsini ona yönelttik ondan sonra özel eğitime başlattırdık zaten.” (s.131, st.3664-3665 )* Şenay Hanım Zaim Bey ve İsmet Bey gibi eğitimin çok masraflı olduğunu belirtmekle birlikte, doktorların da çok pahalı olduğuna ilişkin şunları söylemiştir; *“Valla özel eğitimde en çok para problemiyle karşılaştık.” (s.119, st.3327) “Doktorlar da çok para alıyor. Bir de gidiyorsun 45 dakika sadece seninle konuşuyor çocuğu da öyle bir uzaktan gözlüyor. Hani o kadar parayı verdim hiçbir şey elde etmedim...” (s.111, st.3086-3088 )* Şenay Hanım’ın eşi Tarık Bey de eğitimin ve doktorların çok masraflı olduğunu ve karşılaştıkları en büyük sorunun özel eğitim hizmetlerinin pahalılığı olduğunu açıklamıştır;

*“Bir kere en büyük sorun pahalılıktır. Bir kere ee tanı sürecinde ee bir kere ee çok pahalı hekimler” (s.163, st. 4526) “Eğitim de böyle. Ee normal rehabilitasyon merkezlerinin dışında bir yere götürüyorsanız çocuğunuzu eee o zaman seansı ne kadardı ya Rabbim iki yüz elli lira veya iki yüz lira gibi bir şeydi.” (s.168, st. 4649) “Ee haftada dört defa götürdüğünüzü düşünün. Yani sekiz yüz lira para eder ki...” (s.168, st. 4654-4655) “E biz bu ekonomik u zorluklara karşılayamayacak duruma geldik yani borçlar içine battık.” (s.170, st.4707-4708 ) “...biz kendimiz eee kendi hem kariyer hayatımızdan hem maddi hayatımızdan Nazlı için fedakârlık ettik.” (s.180, st. 4990-4991)*

## Baş Etme Yöntemleri

Anne babaların sekizi (Zaim, Kemal, Şenay, İsmet, Tarık, Fatma, İpek ve Füsün) çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklarla nasıl baş ettikleri konusunda görüşlerini belirtmişlerdir. Bu görüşler şu şekilde gruplandırılabilir;

- Dini Baş Etme
- Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklarla Baş Etme
- Damgalanmayla Baş Etme
- Tepkisiz Kalmak

Tablo 16’da tema ve alt temaların her birinin kaç anne baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımları yer almaktadır.

**Tablo 16**

### *Baş Etme Yöntemleri*

	F
Dini Baş Etme	5
Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Sorunlarla Baş Etme	
○ Problemi Resmi Yollarla Çözmeye Çalışmak	4
○ Alternatif Eğitim Arayışı	2
○ Anlayışlı Öğretmen Arayışı	1
Etiketlenmeyle (Damgalanmayla) Baş Etme	5
Tepkisiz Kalma	2

### **Dini Baş Etme**

Katılımcıların beşi (Zaim, Kemal, Şenay, İsmet ve Tarık) çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklar karşısında dini baş etme yöntemleri kullandıklarını açıklamışlardır. Zaim Bey, oğlunu durumu ile ilgili elinden geleni yaptığını ve bu nedenle de karşılaştığı zorluklar karşısında Allah’tan hayırlı olanı dilediğini “*Allah diyoruz hayırlısını nasip etsin yani işimizi Allah’a bıraktık. Yapacak bir şey yok; eğitimse eğitim, ilgiyse ilgi.*” (s.17, st.456-458) sözleri ile ifade etmiştir. Kemal Bey ise Allah’ın sevdiği ve dayanabilecek kullarına yetersizliği olan çocuklar verdiğini ve bu nedenle de oğlunu ödül gibi gördüğünü şöyle açıklamıştır;

“...bunu... bir arkadaşım söyledi bana. Dedi ki; sen dedi hani anlatıyordum, dedi ki sen dedi çok değerli bir insansın dedi, böyle kaldım. Ben Cüneyt otizmli deyince çok



*sevindi, böyle bana tuhaf geldi. Yani düşünsenize siz birine diyorsunuz ki benim çocuğumun biri otizmlili yani o kadar çok seviniyor ki ya diyor ne güzel keşke benimde öyle bir çocuğum olsa dedi. Böyle kaldım ben şimdi. Neden dedim bana şunu dedi; ya dedi Allah dedi dayanabilecek insanlara sevdiği kullarına böyle çocuklar verir dedi. Dolayısıyla dedi sen Allah'ın siz dedi eşime de Allah'ın sevdiği insanlarsınız dedi. Bu çocuklara dayanma kapasitesi bunlarla ilgilenme şeyi olan bu dünyada dedi size verilen ödül dedi eğer dedi anlarsanız siz bu ödülün farkına varırsanız size dedi verilen bu emaneti dedi en iyi şekilde dedi koruyup da bir yerlere getirmek için çaba sarf ederseniz dedi cennetlik dedi bu çocuklar dedi. Ondan sonra cennete girerken annesini babasını da çağırarak insanlar dedi. Bu lafi yani düşünüyorum yani doğru ben Cüneyt'i çok seviyorum. Annesi de çok seviyor. Yani ben bir daha Cüneyt otizmlili olacağını anne karnında öğrensem Cüneyt gibi on tane çocuğum olsun. Cüneyt'ten daha kötü de otizmlili olsun yani ne biliyim hani biraz önce söyledim ya yani hani Allah insanlara böyle çocuklar nasip etsin şeyi var ya ben diyorum Allah bana iyi ki böyle çocuklar nasip etti diyorum.” (s.40, st.1112-1118; 1120-1132)*

Şenay Hanım ise kızının kendilerine Allah'ın bir emaneti olduğunu düşündüğünü ve emanete iyi baktıkları için pek çok kolaylıkla karşılaştığına inandığına ilişkin şunları söylemiştir;

*“Ben Nazlı'ya bağlıyorum Nazlı'nın bir emanet olduğunu düşünüyorum, o emanete iyi baktığımız sürece Allah'ın da bizi kayırdığını inanıyorum. Yani mutlaka karşımıza böyle iyi şeyler çıkıyor. İyi insanlar çıkıyor... Hayatımızı her zaman kolaylaştıran birileri çıkıyor.” (s.127-128, st. 3572-3575)*

Şenay Hanım şu an yaşadıkları evi de büyük bir şans sonucu uygun fiyata satın aldıklarını şöyle aktarmıştır;

*“ Bir de şunu düşünüyorum o bizim yanımızda olduğu için bazen bazı şeyle bizim önümüze geliyor diye düşünüyorum. Mesela bu ev. Biz şimdi elimizde bir miktar parayla ev aramaya çıktık. Emlakçılara gittik işte küçük küçük evler gösterdiler. Bundan çok daha küçük çok daha eski çok daha iyi fiyatlara. Sonra birden telefon geldi emlakçıya. İşte dedi ki böyle böyle bir ev var gayet büyük fakat fiyatı sizin istediğinizin daha üstünde. Yok dedim biz herhalde alamayız. Geldik işte baktık falan beğendik. Ama fiyatı çok yüksek adam da düşmüyor bir gram aşağıya. Sonra dediler ki banka kredisine siz başvurun çıkarsa tamamını krediyle alın madem öyle. İşte biz de bir kuruş para bulsak Nazlı'nın eğitimine saklıyoruz ya hani eğer kredi olursa hem*

*Nazlı'ya paramız olur diye düşündük. Sonra hiç ummadık şeyle oldu. Evin fiyatı gayet uygun çıktı... Sonra kredi çıkmadı... Bu sefer banka müdürü çağırdı, emlakçı gidip konuşmuş. Demiş ki bunların çocukları otistik ve çok iyi insanlar. Böyle böyle ev almaya çalışıyorlar, bir yardımcı olalım. Adam bize öyle uygun şartlarda kredinin tamamını vermeye ayarladı ki şey olduk. Birisi bize bunu böyle paketletip önümüze verdi.” (s.126, st.3535-3536; 3538-3551)*

Şenay Hanım maddi konular dışında da pek çok kolaylıkla karşılaştığına ilişki şu örneği vermiştir;

*“ Tam annem vefat etti, Nazlı işte daha küçük 4 yaşında. Baya biz yeni özel eğitim alıyoruz. Sorunlar var, parasızlık var, o var, bu var. Ondan sonra bir de annem vefat edince... Benim işte kasım da sınavım vardı doçentlik sınavı, sözlüye gireceğim. Ben hiçbir şey çalışmadığım gibi psikolojim o kadar kötü ki. Hatta ablam... şey dedi sen dedi niye gidiyorsun ki bu sınava adını sorsalar söyleyemeyecek kadar aptalsın dedi niye gidiyorsun çok kötü hissediyorum senin yerine ben kendimi dedi. Ne yapayım dedim değişiklik olsun diye gideyim. Ve şöyle bir sınav geçti, jüri başkanı beni karşıladı. İşte ben seni zaten çok severim çocukluğundan beri tanırım işte beri bilen bir hocaydı. İşte çok çalışkansın ben seni çok takdir ederim falan. Böyle sohbet şeklinde bir şey geçirdim, sınav geçirdim.” (s.127, st. 3555-3565) “Evet, çok. Hiç beklenmeyen bir şey oldu ve ben o sınavdan doçent olarak çıktım. Hayatımın en kötü dönemiymi, en kötü şeye, sonuca hazırlamıştım kendimi.” (s.127, st. 3567-3569)*

İsmet Bey de oğlunun kendilerine Allah tarafından verilmiş bir melek olduğuna inandığını “...u yani ne hissedebilirim ki Allah'ın verdiği bir...Melek düşündük yani.” (s.132, st. 3705-3707) şeklinde açıklamıştır. Ayrıca İsmet Bey oğlunun davranış problemlerinin bir kısmının hocanın okuması sonucu azaldığını ifade etmiştir;

*“Baya bir zaman geçti ondan sonra uı hoca, normal bir hocaya götürdük biz bunu, hocaya götürdükten sonra işte okuttuk mokuttuk derken o vurmaları filan bitti.” (s.138 st.3842-3844) “Ya nazar duası mı okudu artık nasıl yani. Korkmuş dedi, ondan sonra korku var bunda dedi falan filan. Fayda ama o vurmaları falan fayda etti.” (s.138-139, st. 3866-3867; 3869)*

Tarik Bey de zorda kaldığında dua ettiğini ve Allah'a sığındığını şöyle ifade etmiştir;

*“Ya biz itikatlı insanlarız. Onu söylemekten çekinmem ben. Yani çok zorluklarla karşılaştık döndük Rabbimize dedik... Dedik ki kimse şey... Yani sana sığınırım şeklinde... Bir laf var ya.. O öyle yani. O şekilde psikolojik olarak kendimizi maneviyatımızı yüksek tuttuk.”* (s.189, st. 5223; 5225; 5227; 5229; 5231; 5235)

### **Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklarla Baş Etme**

Katılımcıların dördü (Kemal, Tarık, Fatma ve Füsun) çocuklarının eğitim sürecinde karşılaştıkları zorluklarla nasıl baş ettikleri hakkında görüş bildirmiştir. Bu görüşler şöyle sınıflandırılabilir;

#### **Problemi Resmi Yollarla Çözmeye Çalışmak**

Anne babaların dördü (Kemal, Tarık, Fatma ve Füsun) eğitim sürecinde karşılaştıkları problemleri çözmek için resmi yolları denediklerini söylemişlerdir. Kemal Bey, oğlunun kaynaştırma eğitimi sürecinde yaşadıkları sorunları çözmek için resmi kurumlarla yaşadıklarını şu şekilde açıklamıştır;

*“ Mahkemeye verecektim şikâyet edecektim annesi özellikle bu konuda çok biz her hafta vali muavininin yanındaydık milli eğitim müdürünün yanındaydık vali muavininin milli eğitim müdürünün...”* (s.28, st.806-808) *“Çözülemiyor orada da çözülemiyor halledeceğiz diyorlar 15 gün sonra aynı şeyi yaşıyoruz tekrar halledeceğiz diyorlar 15 gün sonra aynı şeyi yaşıyoruz.”* (s.28, st.810-811) *“...vali yardımcısına gidiyorduk yani yapmadığımız şey kalmadı. Milli Eğitim’deki insan mevzuatı bilmiyordu acıyorduk mevzuatı gösteriyorduk yani mevzuatı öğretmek zorunda kaldık...”* (s.31, st.860-865)

Tarık Bey de kızının kaynaştırma eğitimi sırasında karşılaştıkları sorunları çözebilmek için resmi kurumlar aracılığı ile pek çok girişimde bulunduğunu fakat bir sonuç alamadığını söylemiştir;

*“Bunları biz tabi tanıdıklarımız vasıtasıyla Milli Eğitim Müdürlüğü’ne kadar şikâyet ettik. İstanbul İl Milli Eğitim Müdürlüğü’ne.”* (s.173, st.4798-4799) *“Siyasileri de araya koyduk. Bakın bu okul bugün bize bunu yaptı. Yarın bir başkasına yapacak.”* (s.173, st.4801-4802) *“Yani ceza sistemi olmadığı için çıkmıyor. O yaptığıyla kaldı. Yanına kaldı onun yaptığı.”* (s.173, st.4806-4807)

Fatma Hanım bir şube müdürü ile yaşadığı diyalogu şu ifadelerle aktarmıştır;

*“ Hatta o sıra bir Milli Eğitim’e gittim. Şube müdürüne dedim yani özel eğitimle ilgilenen ne olacak hocam dedim bu böyle olur mu?” (s.201, st.5551-5552) “Bu benim kanuni hakkım. Öğretmenler istemiyor nasıl olacak bu iş? Bana dediği yanıt özel eğitim...” (s.201, st.5554-5555) “Ve kendi branşı da PDR. Bundan dedi bir şey olmaz dedi, bunu al dedi... Niye uğraşıyorsun ki dedi. Dondum kaldım.” (s.201, st.5557-5558)*

Füsün Hanım kaynaştırma eğitiminde yaşadıkları sorunlar için eşinin resmi kurumlar aracılığı ile çözüm aradığını *“Haa konuştu Mehmet. Valiyle konuştu. İl Milli Eğitim’le konuştu. Tabii tabii. Çözüm olmadı, yok.” (s.227, st.6301,6303)* diyerek bildirmiştir.

### **Alternatif Eğitim Arayışı**

Katılımcılardan ikisi (Kemal ve Tarık) çocukları için istedikleri eğitimi çeşitli nedenlerle sağlayamadıkları durumlarda alternatif eğitim programları arayışına girdiklerini söylemişlerdir. Kemal Bey oğlunun devam ettiği özel eğitim merkezinde tam zamanlı bir programa kaydolmak istediklerini fakat kurada Cüneyt’in adının çıkmadığını bu nedenle de alternatif bir eğitim programı düzenlediklerini şu cümlelerle bildirmiştir;

*“Uğraştık, ilk defa kura çıktı o zaman. Kurada çıkmayınca bu sefer dedik o ...’un yapacağını biz yapamaz mıyız? Sonra burada bi farklı bir çocukla çalışan tam otizm tanısı olmayan ama farklı bir çocukla çalışan altı ay tecrübe edinmiş, ...Hanım’a gidip gelmişler. Bir yaşam koçu bulduk. Artı o yaşam koçuna bir program verilmesini ve bir profesyonel tarafından takip edilmesini istedik. ...yaşam koçunun da hani eğitimcinin eğitimi derler ya eğitimcinin eğitimi olsun dedik ...Hanım’la devam etmeye karar verdik. ...Hanım... Önce bir saatini Cüneyt’le geçiriyordu onla ilgili bir program yazıyordu haftalık program daha sonrada bir saat boyunca ...’ye o programı nasıl uygulayacağını anlatıyordu.” (s.28, st.767-778)*

Tarık Bey de Türkiye’deki kaynaştırma eğitiminin kalitesinden memnun olmadıklarını ve bu nedenle eşiyile birlikte Amerika’da uygulanmakta olan bir kaynaştırma programını Türkiye’ye uyarlamaya çalıştıklarını ve karşılaştıkları zorlukları şu şekilde betimlemiştir;

*“ Tabii yani artık alıştık pek çok şeye. Toplumun algısını biliyoruz. Ondan sonra eğitim sistemini Türkiye’de biliyoruz. Türkiye’ye benim görüşüme göre iyi bir STAR programı Türkiye’ye getirmek için projeler yaptık. Mesela devletten çıkaramadık bunun parasını. Ondan sonra u e bir takım yerlere müc mücadelemiz devam ediyor. O STAR programını Amerika Türkiye’ye getirmeye hazır. Türkiye kabul etmek için hiçbir*

*çaba sarf etmiyor devlet. Yani parasal yönden. Ee sen cebinden para ver de yap gibisinden.” (s.188, st. 5203-5208)*

### **Anlayışlı Öğretmen Arayışı**

Anne babalardan biri (Kemal) çocuklarının eğitim yaşantısında karşılaştıkları problemleri çözebilmek için anlayışlı öğretmen aradıklarını ifade etmiştir. Kemal Bey; oğlunu, kaynaştırma eğitiminde yaşadıkları zorluklar nedeniyle yetersizliği olan öğrencilere karşı anlayışlı olduğu bilinen bir öğretmenin sınıfına yazdırdıklarını şu şekilde açıklamıştır;

*“... İlköğretim Okulunda bir tane hoca duyduk bu hocamız... her sene otizimli değil de downlu çocuklarla birinci sınıftan alıyormuş kendi istiyormuş bir tane çocuk alıyor okuldan mezun ediyor öğrendik bu hocamız 5. Sınıfta...” (s.30, st.823-825) “1. Sınıfa döndü biz gittik Birsen hocanın sınıfına koyduk... normalde sınıfta kalmada yok ya 2. Sınıfta olması lazımken tekrar birden devam ettirdik. Ondan sonra ... İlköğretim Okulu'na başladığı günden itibaren biz artık bütün okullarla ilgili zorluklarımızı attık çünkü oranın bir tanede müdürü vardı doktora yapmıştı.” (s.30, st.833-836) “Onun yaklaşımı ...Hoca'nın yaklaşımı Cüneyt 2. Sınıfta görülüyordu ama 1. Sınıftan başladı ta ki bir formül bulup da Cüneyt'i bir sene sınıfta bıraktıran kadar Cüneyt geri kalsın dedik. Cüneyt'i dört sene boyunca ...Hanım'da ve ...Hanım öyle bir insan ki nasıl diyeyim; Cüneyt sınıfta bağırdığı zaman velilerin hepsi ile bizden habersiz tek tek gitmiş konuşmuş, Cüneyt'i anlatmış. Ondan sonra Cüneyt sınıfta bağırdığı zaman onun agresiflikleri o zaman kaynaştırmış Cüneyt'le ilgilenmiş ayrı bir ilgi gösteriyor” (s.30, st.842-849)*

Kemal Bey bu çözüm sayesinde Cüneyt'in önemli gelişmeler gösterdiği hakkında şöyle demiştir;

*“Çözmeye çalışıyor çoğunu da çözüyor yani Cüneyt ondan sonra 2.-3. Sınıfta baya bir alıştı sınıfa girip oturuyor arkadaşlarını seviyor arkadaşları ile Cüneyt ders dinliyor Cüneyt matematik çözüyor çarpma çıkartma toplama bölme bunların hepsini yarım saatte öğrendi Cüneyt çarpım tablosunu” (s.30, st.851-854)*

### **Etiketlenmeyle (Damgalanmayla) Baş Etme**

Katılımcıların beşi (Zaim, Kemal, Şenay, İsmet ve Fatma) maruz kaldıkları etiketlenme (damgalanma) durumu ile çeşitli şekillerde baş ettiklerini açıklamışlardır. Zaim Bey toplumun etiketleyici (damgalayıcı) tutularından etkilenmemek için toplu taşıma araçlarını

kullanmadıklarını ve kalabalık ortamlara girmediklerini “*Bunu çözmek için toplu taşıma araçlarını kullanmıyoruz. Kendi aracımızı kullanıyoruz. Fazla insanların bulunduğu yerlerde bulunmak istemiyoruz. Çünkü rahatsız oluyoruz, dolayısıyla ne oluyor toplumda kendimizi otomatikman dışlamış oluyoruz yani.*” (s.7, st.191-192; 194-195) diyerek belirtmiştir. Kemal Bey ise karşılaştığı etiketleyici (damgalayıcı) tavırlar karşısında mücadeleci bir tavır sergilediğini ve tüm OSB olan bireyler için çözüme ulaşana kadar çabaladığını şu ifadelerle aktarmıştır;

*“Ya alıştık artık bu hayatı yaşamaya. Yani şimdi şöyle baş ediyorum; mesela ilk başlarda havuz mesela değil mi biz... havuza götürüyoruz insanlar sanki hani ee derler ya önündeki engelleri kaldırmamız lazım bu engellilerin tam bunun tersini söylüyorlar. Engellilerin önüne engel koyalım, yani insanlar bizi çok uğraştırdı ama bunlarla nasıl baş ettik; kanun ondan sonra yönetmelik, devletin olan resmi resmi gazetesinde ne çıkıyorsa hepsini açtık. Şu an ilimizin Yüzme Havuzu 10. Maddesini okursan otizmlili bir öğrenci yanında eskiden şunu isterlerdi antrenörlük belgesi olmayan biriyle giremez. ...şimdi otizmlili yanında annesi babası yaşam koçu herhangi biriyle girebilir maddesini de koydular.”* (s.37-38, st. 1045-1055) “*...hani ben buldum ben sadece kendim için mücadele etmiyorum ki diğer otizmlili çocuklar nerden bulacak? Şimdi havuz kendi hoca tutuyor, otizmlilere yüzmeyi öğretiyor haftada 2 günü. O seviyelerde şuan.*” (s.38, st.1071-1073; 1075-1076)

Şenay Hanım da kızı Nazlı'nın kaynaştırma eğitimi için başvurdukları okullarda karşılaştıkları etiketlenme (damgalanma) durumundan kurtulabilmek için kızını bir köy okuluna kaydettirdiğini anlatmıştır;

*“ ...Köyü'ne gittik. Neden köyler? Çünkü köydeki insanlar insanı olduğu gibi kabul edebiliyorlar. Yani böyle ayırmıyorlar, işte köy çocukları şimdiye kadar pek alay etmediler. Hiç öyle bir sorun yaşamadı okulda. Biliyorum çünkü hep yanında bir insan var okulda. Yaşansa bilirdik... Şey gibi değil büyük şehir insanı gibi değil. Evet. Mesela konuşmıyor olsa bile konuşmıyor demiyorlar biz anlaya... Konuşuyor ama biz anlayamıyoruz diyorlar...”* (s.118-119, st.3314-3318; 3320-3321)

İsmet Bey de Zaim Bey gibi toplumun etiketleyici (damgalayıcı) tavrından uzak kalabilmek için toplu taşıma araçlarını kullanmadıklarını “*Bunları çözmek için neler yapıyoruz? Kendi imkân imkânlarımızla gitmeye çalışıyoruz adaya otobüse binmiyoruz da özel araçla gidiyoruz.*” (s.143, st. 3993-3994) diyerek belirtmiştir. Fatma Hanım;

“...son 3-4 yıldır ben takmıyorum artık insanları.” (s.198, st 5461) “Artık hiç hani ...çok şükür Cüneyt artık bağırmıyor ama diyelim ki bağırdı hiç umuruma bile gelmiyor artık hani insan bakacak mı bakmayacak mı? Cüneyt’e rahatlıkla tepki verebiliyorum yani insanların önünde.” (s. 198, st 5464-5466)

diyerek toplumun etiketleyici (damgalayıcı) tavırlarını üç dört yıldır önemsemediğini belirtmiştir. Ayrıca Fatma Hanım oğlu Cüneyt’in devam ettiği kreşte velilerin Cüneyt’i sınıfta istememesi üzerine öğretmenin problemi kendi başına çözdüğünü şu ifadelerle açıklamıştır;

“ Şöyle mesela kreşte Cüneyt o zaman tabi 3-4 yaşlarındayken kreşte velilerin bazıları ben toplantıya katılmamıştım istememişler Cüneyt’i. Eee onu hiç unutmam İpek Hanım şey demiş velilerden birine demişler şey yani bu çocuğun ne işi var bizim çocuklarımızın arasında hani konuşamıyor, bağılıyor bazen. İpek Hanım demiş burası özel bir kreş siz istemiyorsanız çocuğunuzu alabilirsiniz. Cüneyt burda kalacak demiş. Ben hani İpek Hanım’ın o iyiliğini hiç unutmam.” (s.198, st.5470-5475)

### **Tepkisiz Kalmak**

Katılımcılardan ikisi (Zaim ve İpek) çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları problemlerin çözümü için özel bir şey yapmadıklarını ve olayları akışına bıraktıklarını ifade etmişlerdir; Zaim Bey, bazı problemler karşısında düşünmemeye çalıştığını ve vurdumduymaz davranmak zorunda kaldığını ifade etmiştir; “ Düşünmemeye çalışıyoruz. Çünkü düşününce dipsiz bir kuyu girdikçe gittikçe gidiyorsun gittikçe gidiyorsun en son sonu yok” (s.17, st.456-457) “Salağa yatıyoruz yapacağımız tek şey o.” (s.14, st.371; 375-376) İpek Hanım ise bazı problemleri çözemediğini ve akışına bıraktığını “Çözmüyorum akışına bırakıyorum ben. Ben nasıl diyeyim yarın şöyle yaşayacağım değilim yani. Nasıl yaşanacaksa öyle yaşanacak.” (s.62, st. 1765-1766) diyerek açıklamıştır.

### **Ailelerin Geleceğe İlişkin Görüşleri**

Anne babaların dokuzu (Zaim, Kemal, Sibel, Mehmet, Füsün, İpek, Şenay, Tarık ve Fatma) geleceğe ilişkin görüşlerini ifade etmişlerdir. Bu görüşler şöyle sınıflandırılabilir;

- Geleceğe İlişkin Kaygı Duymak
- Gelecek Beklentisi

Tablo 17’de tema ve alt temaların her birinin kaç anne baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımları yer almaktadır.

**Tablo 17***Anne Babaların Geleceğe İlişkin Görüşleri*

	F
Geleceğe İlişkin Kaygı Duymak	6
Gelecek Beklentileri	
○ Bağımsız Yaşama	4
○ Bir İşte Çalışma	2
○ Sporda Başarı	2

**Geleceğe İlişkin Kaygı Duymak**

Katılımcıların altısı (Zaim, Kemal, Sibel, Mehmet, Füsün ve İpek) geleceğe ilişkin çeşitli kaygıları olduğunu bildirmiştir. Zaim Bey, eşi ve kendisinden sonra oğlunun hayatını nasıl sürdüreceği konusunda duyduğu endişeyi şu ifadelerle anlatmıştır;

*“ Valla ondan önce ölmek istemiyoruz tek şey” (s.16, st.447). “Biz öldükten sonra ne olacak? İşte kızımızı yetiştiriyoruz ki belki bizden sonra abisine sahip çıkar belki diye. Elimizden gelen, tek yaptığımız şey o özel okulda okusun, toplumda iyi bir yer edinsin. Öldükten sonra, mesela ben öldüm diyelim benim emekli maaşım devlet oğlumun varisi olan kişiye verme şeyinde çalışmasa bile benim maaşımla abisine bakabilir misal bunları hep böyle düşünüyoruz yani” (s.16, st.449-453).*

Ayrıca Zaim Bey oğlunun bu yaştan sonra gelişim göstermeyeceğini düşündüğü konusunda da şu cümleleri kullanmıştır;

*“Yani karınca adımı kadar gidecek bir şey kalmadı yapamıyoruz bir şey” (s.17, st.461) “İlerlemeyecek onu düşünüyoruz yani. Çünkü balık akıllı, artık bir şey öğretiyorsun onu bir hafta sonra unutuyor. ...Şey var çünkü yani zekâ problemi var. Zekâ problemi olduğu için bir şey öğrenemiyor, öğrendiğini unutuyor. Unuttuğundan dolayı verdiği hiçbir şey düşünün bir kaba su koyuyorsunuz ama delik var habire dolduruyorsun ama delikten akıyor işte yapacak bir şey yok” (s.17, st.463-469).*

Kemal Bey de oğlunun geleceği hakkında duyduğu endişeyi ve bu konudaki girişimlerini açıklamıştır;

*“Ya önce şimdi her babanın annenin aklına gelen şey; ya biz ölürsek bu çocuk ne olur? İlk başta o zaten ya biz ölürsek bu çocuğumuza ne olur? Oturduk düşünmeye*



*başladım, yani bu çocuk hep birine bağımlı yaşayacak. Ondan sonra hayatını idame ettirmesi için ne olması lazım?” (s.23, st. 639-641) “Bir kaç tane evi olsun en azından. Kız kardeşi var. Bir taraftan da kız kardeşinin akademik başarısı için uğraştım” (s.23, st. 644-645). “Kız kardeşi iyi bir yere gelirse maddi olarak en azından, ben şey istemedim kız kardeşi hayatı boyunca baksın diye. Aynı ayrı ikisi de hayatını yaşasın. Ama maddi açıdan destekleyecek bir güce sahip olsun dedim. Ama onun da üzerine tam yük olmaması için dedim birkaç tane ev olursa oradan alacağı kira gelirleriyle kanal bulabiliriz diye ve bu şekilde başladık” (s.23-24, st.647-652).*

Sibel Hanım oğlunun bebek gibi olduğunu ve gelecekte kendi başına kalırsa nasıl yaşayabileceği konusunda kaygılı olduğunu “O biraz korkutuyor, bebek gibi şu an yani yapabiliyor her şeyi ama konuşarak iletişim kurarak her şeyi yapıyor.” (s.84, st. 2365-2366). “Onu var ya Allah yardım ediyor herhalde kafamdan çabuk dağılıyor.” (s.85, st.2371) diyerek açıklamıştır. Mehmet Bey hayatta olduğu sürece oğluna bakacağını fakat oğlunun yalnız yaşaması gerektiğinde ne olacağı konusunda da endişeli olduğunu şu şekilde belirtmiştir;

*“ Gelecek kaygısı zaten bütün ailelerin en temel kaygısı gelecek kaygısıdır” (s.91, st. 2547) “Hani tamam ben yaşadığım sürece bakıcam ama benden sonra kim bakacak bunlar eksik Türkiye’de zaten herkes çocuk otistiklerden bahsediyor. Hiç 18 yaşındaki otistiklerden bahsedildiğini duydunuz mu?” (s.91, st.2534-2536) “...mesela otistik çocuklar 40 yaşından sonra yaşamazlar diye bir şey yok ki ama ben çocuğumun 40 yaşını görebilirim veya görmeyebilirim. Eee benden sonra sokağa mı atacağız? 40 yaşından sonra bir otistik nereye gider...?” (s.104, st.2898-2901)*

Ek olarak Mehmet Bey, oğlu yalnız yaşamak zorunda kalırsa bakımının sağlanabilmesi için yatırım yaptığını;

*“Tabi yani ev olsun bir şey olsun ki çocuğun üzerinde bizden sonra kaldığında, çünkü Darülfakka böyle bir yer yapacak diyorlar en azından bir trilyon civarında para istiyor. Hiçbir şey ucuz değil”( s.105, st.2937-2939) şeklindeki sözleriyle belirtmiştir.*

Fusun Hanım da eşi Mehmet Bey gibi kendilerinden sonra çocuklarının yaşamını nasıl sürdüreceği konusunda endişeli olduğunu aşağıdaki sözleriyle belirtmiştir;

*“Cemil normal bir çocuk olsa daha iyi olurdu tabi ...mesela biz olmasak ne olacak bu çocuk hani? Hani normal olsaydı kendi ayaklarının üzerinde dursaydı...”* (s.232, st.6411-6413)

İpek Hanım gelecek kaygısının daha çok kızı ile ilgili olduğunu ve oğlunun durumunu ne kadar iyi hale getirirse kızının ileride o kadar iyi durumda olacağını düşündüğünü şu sözlerle ifade etmiştir;

*“Ben olayı daha çok şu an Ela açısından düşünüyorum. İleride mesela büyüyecek, ergenlik olacak, işte genç kızlıktı, arkadaş çevresiydi. Getirmek isteyecek arkadaşlarını, abisinden yeri gelecek belki utanacak, belki sıkılacak, istemeyecek. O kabullenme evrelerini hani o zaman ergenlikte ben onları düşünüyorum şu an. Ona da bir gelecek, Aras’a da rahat bir gelecek, kendim için de rahat etmek açısından düşünüyorum. Mesela atıyorum ne kadar Aras’ı iyi bir duruma getirsem kızım da o kadar iyi, sağlıklı beyin olarak da fizik olarak da mesela. Ben onu düşünüyorum benim başka bir düşüncem yok şu an yani.”* (s.49, st.1365-1371)

### **Gelecek Beklentisi**

Katılımcıların altısı (Fatma, Şenay, Sibel, Füsün, Tarık ve Kemal) çocuklarına ilişkin çeşitli gelecek beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Bu beklentiler şu şekilde sınıflandırılabilir;

#### **Bağımsız Yaşama**

Katılımcıların dördü (Fatma, Şenay, Sibel ve Füsün) çocuklarına ilişkin gelecek beklentilerinin çocuklarının bağımsız olarak yaşam sürdürebilmesi olduğunu söylemişlerdir.

Fatma Hanım oğlunun gelecekte kendi ayakları üzerinde durabilen biri olmasını istediğini *“Başka hani biraz daha öyle kendi ayakları üzerinde durabilsin bir alışveriş merkezine gidip gelebilsin veya işte bir çarşıya gidip gelebilsin. Veya işte antrenmanlarına gidip gelebilsin dolmuşa binip işte antrenmanına gitsin eve gelsin kendisi onları yani.”* (s.216, st.5967-5969) sözleri ile açıklamıştır. Şenay Hanım kızı Nazlı’nın gelecek beklentisini kızının bağımsız yaşayabilecek duruma gelmesi olarak tanımlamış ve bu konuda şu ifadeleri kullanmıştır;

*“...ben şunu hep düşünüyorum kendi kendine yaşayabilecek bir hale geleceği bir sistem mutlaka var çünkü Amerika’daki örnekleri gördüğüm için söylüyorum bunu. Orada oluyorsa burada da olur. Olabilir yani...”* (s.111, st.3105-3107). *“Valla ben onun her şeyi yapacağına inanıyorum. ...yemeğini yapar işte banyosunu yapar, evini*

*temiz tutar. Bence her şeyi, çünkü her şeyi yapabilen bir çocuk olduğunu kendisi gösteriyor. Ailede sorun oluyor, biz yaptırıyoruz. Neden? Çünkü yapamaz diye düşünüyoruz. Mesela şöyle bir örnek vereyim ben evde sofrayı kendim hazırlıyorum kendim topluyorum. Han ev yemeklerinde yemek yiyor hanımefendi, 3,4 tane öğretmenle birlikte gidiyorlar. Geçen gün ücretini ödeyeyim diye uğradım, bütün sofrayı o topluyor, çöpleri çöpe atıyor, tabakları lavaboya koyuyor. Dedim ki nasıl yaptınız, baya biz yapacaksınız dedik yapıyor dediler. Sen de yapacaksın de sana da yapsın.” (s.128, st.3579-3589)*

Şenay Hanım kızının gelecekte bağımsız yaşayabilmesini sağlamak adına yurt dışında bir üniversite programı olduğunu ve maddi imkânı olması durumunda kızının o programda eğitim almasını istediğini söylemiştir;

*“Üniversite var bir de esasında. Param olsa o üniversiteye göndermek isterim. Üniversite programı da şöyle, iki yıllık bir yüksekokul programı ve orada sadece şeyi öğretiyor. Bağımsız yaşamla ilgili iş edinme bir işe adaptasyon süreci. Bu iki sene içerisinde o çocuğun hayatta işte çalışan, kendi parasını kazanan, kendi kendisine yaşayan bir birey olmasını hedefleyen bir üniversite programı, adı üniversite yani...” (s.128, st.3592-3596)*

Sibel Hanım da, Fatma Hanım ve Şenay Hanım gibi gelecekte çocuğunun bağımsız bir hayat sürdürebilmesini istediğini fakat bunun pek mümkün görünmediğini *“Ee o kötü işte. Kendi başına yaşayabilmesini istiyoruz ama öyle gözüküyor. Beklentiler kendi başına yaşamasını istiyorum yani her şeyini yapabilmesi ablasının kardeşinin de gözetimi altında ama...” (s.85, st.2361-2363)* diyerek belirtmiştir. Füsun Hanım oğlunun iki yılda büyük gelişme gösterdiğini ve bu nedenle zaman içinde daha iyi hale geleceğini düşündüğünü *“...hani daha iyi olacak diye bekliyoruz umutluyuz” (s.218, st. 6041)* ifadesi ile açıklamıştır.

### **Bir İşte Çalışma**

Katılımcıların ikisi (Tarık ve Kemal) çocuklarının ileride kendi geçimlerini sağlayabilecekleri bir işte çalışabileceğini düşündüklerini söylemişlerdir. Tarık Bey kızının bir maddi gelirinin olması adına ileride yapabileceği bir işte çalışmasını istediğini belirtmiştir;

*“Nazlı’ya işte hayatını sürdüreceği bir eğitim sağlamak, bir maddi imkân sağlamak, insan ömrü geçici. Biz geçip gidicez. Ama ona bir en azından gelir getirici bir şey öğretmek. Boncuk mu dizez? Çiçek mi satar? Yapabileceği şey nedir? Müzik mi*

*söyler? Piyano mu çalar? Hayatını devam ettireceği bizden sonra da şey yapacağı bir gelecek sağlamayı planlıyoruz” (s.192, st. 5307-5311)*

Kemal Bey, oğlu Cüneyt’in gelecekte bir işte çalışabileceğine inandığını ve bu konudaki diğer düşüncelerini şu ifadelerle açıklamıştır;

*“...Cüneyt 20 yaşında çok olmasa da kendi hayatını kendi başına hatta bir işe girip gidip gelecek düzeyde de hani istatistiki olarak söylüyorum bunu. Eskiden tuttuğum istatistikleri göz önüne alarak, kendi hayatı götürüp taşıyacak işe gidip gelecek sorumluluk bilincinde olan hani yapacağı işi bile kafamda kestirdim ben Cüneyt’in.” (s.41, st. 1152-1156) “Bir eczacı kalfası çok rahat olabilir Cüneyt. Artı bir mağazada paketleme elemanı olabilir. Markette raf düzenleme elemanı olabilir” (s.41, st.1158-1161) “Yani bunlar benim Cüneyt’in spor harici benim esas hedefim. Cüneyt ortaokulu bitirdikten sonra Türkiye’de iki yerde var bir Hatay’da bir tanesi de şu an yapılıyor İstanbul’da spor lisesi. Cüneyt o spor lisesini bitirip spor akademisi mezunu yapmak” (s.42, st. 1163-1165)*

### **Sporda Başarı**

Anne babaların ikisi (Kemal ve Fatma) çocuklarının gelecekte yüzme dalında önemli başarılar elde etmesini umduklarını açıklamışlardır. Kemal Bey, oğlu Cüneyt’ten gelecekte yüzme dalında büyük başarılar beklediğine ilişkin şu ifadeleri kullanmıştır; *“Avrupa veya olimpiik Avrupa madalyasını inşallah diyeyim kaldıracağından hiç şüphem yok ama olimpiyalara gitmesini ve Olimpiyat madalyasını almasını istiyorum” (s.41, st.1146-1147). Fatma Hanım da eşi Kemal Bey’e paralel olarak “Yani Cüneyt’in ben gelecekte şu an işte biz spora yönlendirdik Cüneyt’i eee sporda hani iyi yerlere gelmesini diliyorum. Hedefimiz Dünya şampiyonluğu, Olimpiyat şampiyonluğu” (s.215, st. 5960-5963) demiştir.*

### **Travma Sonrası Büyüme**

Anne babaların üçü (Kemal, İpek ve Şenay) çocuklarının OSB olması nedeni ile yaşadıkları deneyimler sonrasında kendileri için olumlu kazanımlar elde ettiklerini bildirmişlerdir. Tablo 18 ’de temanın kaç anne baba tarafından belirtildiğini gösteren frekansı yer almaktadır.

**Tablo 18**

*Travma Sonrası Büyüme*

	F
Travma Sonrası Büyüme	3

Kemal Bey oğlunun OSB olması nedeni ile yaşadığı deneyimler sonucunda elde ettiği olumlu etkileri şu ifadelerle tanımlamıştır;

*“Ee tabi var. Mesela olumlu etkileri; biz yani şöyle söyleyim hayata bakışımız değişti.”* (s.39 st.1084) *“Mesela ondan önce ben şunu söylerdim. Herkes kendi mücadelesini yapsın ne olursa hayatta şey yapsın ama öyle değil şimdi yok beni bıraktık biz olmayı öğrendik. Biz diyorum ben şöyle yapayım ben böyle yapayım değil artık biz bunları yapalım biz şöyle yapalım hani sadece bir şeyin mücadelesini mesela gidiyorum. Tamam diyorlar buraya Cüneyt girebilir diyorlar olmaz diyorum ben.”* (s.39 st.1097-1101) *“Buraya bütün otizmliler girecek diyorum.”* (s.39-40, st.1103,1107)

İpek Hanım, oğlunun OSB olması sonrasında yaşadığı deneyimler sayesinde daha güçlü biri haline geldiğini açıklamıştır;

*“Bir olumlu yön, en azından nasıl diyeyim, güçlendim yani hani daha çok netim.”* (s.63, st.1786) *“Benim hayat mücadelem farklı bir kere dünyaya geldim ve çocuğumda var. Ben herkese eyvallah dersem ben bu çocukla ilerde ne yaparım? En azından güçleniyorsun. Hani onun rahatsızlığı, yaşam mücadelesi vermen seni daha çok güçlendiriyor yani.”* (s.63-64, st.17892-1795)

Şenay Hanım da kızının OSB olması ile ilgili olarak yaşadıklarının dünyaya bakışını tamamen değiştirdiğini düşündüğünü şu şekilde aktarmıştır;

*“ Ben çok olumlu şeyler yaşadığımızı düşünüyorum yani dünyaya bakış açımız tamamen değişti diye düşünüyorum.”* (s. 126, st.3521-3522) *“...en azından eşimle olan arkadaşlığımız diyebilirim. Belki daha çok ona baktın, bunu yaptın diye kavga edebilirdik. Şöyle bir stresimiz olmadı Nazlı'dan sonra. Bir kere sabır ve şükür, en önemlisi de şükür. Küçük şeylere şükretmeyi öğrendik. Hâlbuki hep yani biliyorsun insanın psikolojisinde var büyük şeyler olsun, piyangolar çıksın diye bekliyor. Ama bize çıkan, Nazlı'nın yaptığı küçücük bir ilerleme bunu bize öğretti. Buna şükretmeliyiz, hayat her zaman insana sunmaz yani. Onu çabalayarak almak zorunda kalabilirsin. Ve onu ancak binde birinde alabilirsin.”* (s.126, st.3524-3530) *“Mesela ben düşünüyorum ev aldık çok mutlu oldum. Ama sonra dedim ki dünya malı dünyada*

*kalacak bir şey önemli olan Nazlı'nın burada nasıl bir hayat yaşayacağı. ...ben geliştüğimizi düşünüyorum yani kişilik gelişimimize katkısı olduğunu düşünüyorum.”*  
(s.126, st.3532- 3535)

## BEŞİNCİ BÖLÜM

### TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Bu bölümde katılımcılardan elde edilen bulgular, araştırma soruları kapsamında oluşturulan tema ve alt temalar aracılığı ile hem kendi aralarında hem de ulaşılabilen alanyazın ile karşılaştırılarak tartışılmıştır. Elde edilen bulgular oluşturulmuş dokuz tema (Tanı öncesindeki ve tanı sürecindeki deneyimler, Tanıya uyum sürecindeki deneyimler, Eğitim sürecindeki deneyimler, OSB'ye ilişkin ev ve iş yaşantısındaki deneyimler, Destek sistemleri, Karşılaşılan zorluklar, Baş etme yöntemleri, Travma sonrası büyüme ve Geleceğe ilişkin görüşler) altında sunulmuş ve tartışılmıştır.

#### **OSB Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Tanı Öncesindeki ve Tanı Sürecindeki Deneyimlerine İlişkin Bulguların Tartışılması**

Bu tema altında; belirtiler, belirtilere tepkiler, tanının gecikmesi, tanı sürecinde gerçekleştirilen işlemler olmak üzere dört alt tema yer almıştır. Anne babaların çocuklarının tanı almasından önceki ve tanı sürecindeki deneyimlerinin birbirinden farklı ve birbirine benzer yanları olduğu bulunmuştur. Anne babaların bir kısmı çocuklarındaki OSB'ye ilişkin belirtilerin 1,5 yaşında, bir kısmı bir yaşında, bir kısmı ise iki yaşındayken ortaya çıktığını ifade etmişlerdir. Katılımcıların yarısı çocuklarındaki OSB'ye ilişkin belirtileri anne baba olarak kendilerinin fark ettiğini ifade ederken, bazı katılımcılar çocuklarındaki belirtileri ilk olarak akrabalarının ya da arkadaşlarının fark ettiğini açıklamışlardır. Araştırmaya katılan anne babalar çocuklarında görülen OSB'ye ilişkin belirtileri; adına bakmama, konuşmanın gecikmesi, işitmiyor gibi görünme, çevreye karşı ilgisizlik, stereotipik hareketler, göz teması kurmama, huzursuzluk ve ağlama, parmak ucunda yürüme olarak tanımlamışlardır. Katılımcılar yukarıda açıklanan belirtilerin bir ya da birkaçının çocuklarında görüldüğünü söylemişlerdir.

İlgili alanyazın incelendiğinde; katılımcıların ifadelerine paralel olarak OSB olan çocuklardaki OSB'ye ilişkin belirtilerin (göz teması kurmada eksiklik, adı söylendiğinde bakmama, sözel iletişim kurmama, sosyal sınırlılık, davranış problemleri vb.) genellikle 1,5-2 yaş aralığında olmakla birlikte dört yaş öncesinde (Arslan, 2011; Bıçak, 2009; Midence ve O'Neill, 1999; Selimoğlu vd., 2013), anne baba ya da sağlık personeli tarafından fark edildiği görülmektedir (Sayan ve Durat, 2007).

Anne babaların yukarıda yer alan bu ilk belirtiler karşısında, üzüntü-depresyon, OSB'nin ne olduğunu bilemedikleri için belirsizlik ve anlayamama durumu, belirtileri önemsememe, belirtileri kabul etmeme ve belirtilere yönelik ne yapabileceklerine odaklanma gibi çeşitli tepkiler gösterdikleri bulunmuştur. OSB olan çocuğa sahip anne babaların tanı öncesi ve sonrasındaki süreçte neler yaşadığına odaklanan araştırmalarda, anne babaların çocuklarının OSB tanısı almadan önceki dönemde sergilediği OSB belirtileri karşısında; kendi ebeveynlik becerilerini sorgulama, çocuğun farklılığını reddetme, başarısızlık hissi ve stres yaşadıklarına ilişkin bulgular göze çarpmaktadır (Farrugia, 2009; Nealy vd., 2012). Alanyazında yer alan veriler ile araştırma bulguları benzerlik göstermektedir.

Katılımcı anne babaların bir kısmı, çocuklarının tanı öncesinde gösterdiği OSB'ye özgü belirtiler sebebiyle başvurdukları uzmanların; “çocuğunuzun yaşı henüz küçük”, “erkek çocuğu geç gelişir”, “geç konuşur” ve “çocuğunuz OSB değil ama OSB'ye özgü belirtileri var” şeklindeki açıklamalarla tanı konulmasını geciktirdiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların ifadeleri ile örtüşen bir şekilde alanyazında da, bazı doktorların OSB şüphesi ile kendilerine başvuran ailelere çocuğun yaşının tanı için küçük olduğunu ve erkek çocukların geç konuştuklarını söyleyerek tanı sürecinin uzamasına neden olabildikleri görülmektedir (Ailing, Moh ve Magiati, 2012; Bıçak, 2009; Karagöz, 2010; Mitchell ve Holdt, 2014; Selimoğlu vd., 2013).

### **OSB Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Tanıya Uyum Sürecindeki Deneyimlerine İlişkin Bulguların Tartışılması**

Bu tema altında; kabul süreci ve bilgi arayışı olmak üzere iki alt tema yer almıştır. Anne babaların çocuklarının OSB tanısına uyum sürecindeki deneyimlerinin birbirinden farklı ve birbirine benzer yanları olduğu bulunmuştur. Anne babaların OSB tanısını kabul etme ve tanıya uyum sağlama sürecindeki deneyimlerine ilişkin bulgular alanyazında aşama modeli olarak yer alan ve anne babaların yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmaya uyum sağlama süreçlerini açıklayan üç aşamadan oluşan aşama modeline göre incelenmiştir. Anne babaların tümünün aynı aşamaları aynı sıra ile yaşamadığı bulunmuştur. Tüm katılımcıların birinci aşama olan “şok-inkâr-depresyon” aşamasına ilişkin çeşitli deneyimler yaşadıklarını paylaşmasına rağmen, ikinci aşama olan “çelişki-kızgınlık-suçluluk” aşamasına ilişkin yaşantılarını altı katılımcı, üçüncü aşama olan “pazarlık-kabul-uyum” aşamasına ilişkin yaşantılarını ise beş katılımcı açıklamıştır. Ayrıca katılımcıların her aşama içinde yer alan evrelerin tümünü deneyimlemediği de bulunmuştur. Birinci aşama olan şok-inkâr-depresyon aşamasına ilişkin tüm katılımcıların görüş paylaşmasına rağmen sadece bir baba (Zaim) şok,



inkâr ve depresyon evrelerinin tümünü yaşadığını ifade etmiştir. İkinci aşamada (çelişki-kızgınlık-suçluluk) hiçbir katılımcı, çelişki, kızgınlık ve suçluluk evrelerinin tümünü yaşadığını belirtmemiştir. Son aşamada (pazarlık-kabul ve uyum) ise sadece bir katılımcı (Zaim) hem pazarlık hem de kabul ve uyum evrelerini yaşadığını söylemiştir. Alanyazında yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların bu yetersizliğe verdikleri tepkileri açıklayan çeşitli yaklaşımlar bulunmaktadır. Anne babaların yetersizlik karşısında verebileceği duygusal tepkileri en geniş şekilde ele aldığı düşünüldüğü için, katılımcıların çocuklarının yetersizliğine verdiği tepkiler aşama modeline göre tartışılmıştır. Aşama modeli çocukları herhangi bir yetersizlikten etkilenmiş olan anne babaların, şok, inkâr, acı, depresyon, çelişki, kızgınlık, suçluluk, utanç, pazarlık, kabul ve uyum gibi çeşitli evreleri farklı sıralarla hatta bazen bazı evreleri yaşamadan sadece bir ya da birkaç evreye takılı kalarak ve her bir evrede farklı mücadeleler vererek çocuklarının yetersizliği olması durumuna zamanla uyum sağlayabildiklerini açıklayan bir yaklaşımdır (Akkök, 2003; Ardıç, 2012; Cavkaytar, 2013; Kaner, 2009; Özen, 2010; Öztürk, 2008; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Turan, 2002; Varol, 2006). Katılımcıların çocuklarının OSB olması sonucunda aşama modelinde yer alan her evreyi yaşamamış olduğunun bulunması hem aşama yaklaşımı ile ilgili alanyazın verileri ile hem de çocukları OSB olan anne babaların deneyimleri ile ilgili alanyazın (Arslan, 2011; Bıçak, 2009; Bilgin ve Küçük, 2010; Bloch ve Weinstein, 2009; Gray, 1993; Karagöz, 2010; Midence ve O'Neill, 1999; Nurullah, 2013; Selimoğlu vd., 2013; Üstüner ve Top, 2009) ile paralellik göstermektedir. Fakat bazı araştırma sonuçlarında kimi ailelerin çocuklarının OSB tanısı almasını tanı öncesindeki bilinmezlik durumunu ortadan kaldırdığı için rahatlatıcı bulduklarına ilişkin verilerde bulunmaktadır (Bloch ve Weinstein, 2009; Farrugia, 2009;). Araştırma bulguları alanyazındaki bu veri ile çelişmektedir.

Katılımcıların, çocuklarının OSB olduğunu öğrendikten sonra çeşitli kaynaklar aracılığı ile OSB'ye ilişkin bilgi edinme girişiminde buldukları tespit edilmiştir. Bulgulara göre katılımcıların yarısı OSB hakkında bilgi edinmek için kitap, makale gibi yazılı kaynaklardan yararlanırken diğerleri, film izleme, çocuğunun öğretmeni ile görüşme, internette araştırma yapma ve OSB ile ilgili kongrelere katılım gibi çeşitli yollarla OSB hakkında bilgi edindiklerini açıklamışlardır. Green (2007) çocukları OSB tanısı almış anne babaların OSB'ye ilişkin bilgi edinmek için, makale ve kitap okuma, internette araştırma yapma, çocukları OSB olan diğer ailelerle görüşme, konferans ve kongre gibi bilimsel toplantılara katılma ve çocuklarının öğretmenlerine soru sorma gibi yöntemler kullandıklarını bulmuştur. Bu veri katılımcıların açıkladıkları bilgi edinme yöntemleri ile örtüşmektedir.

### **OSB Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Çocuklarının Eğitim Sürecindeki Deneyimlerine İlişkin Bulguların Tartışılması**

Bu tema altında; tanı sonrası ilk kuruma karar verme, kurum deęişikliği, eğitim ve terapi yöntemleri, alternatif ve destekleyici tedavi yöntemleri ve eğitimin olumlu etkileri olmak üzere beş alt tema yer almıştır. Anne babaların çocuklarının eğitim sürecindeki deneyimlerinin birbirinden farklı ve birbirine benzer yanları olduğu bulunmuştur.

Katılımcıların çocuklarının OSB olması nedeniyle başvurdukları eğitim ve terapi yöntemlerinden, NAC (2015)'e göre 22 yaş altı OSB olan bireyler için bilimsel dayanaklı olan uygulamalar, dil konuşma terapisi ve ABA/PCDI olarak bulunmuştur. Ayrıca NAC (2015)' e göre katılımcıların başvurduğu eğitim ve terapi yöntemlerinden, müzik terapi, PECS ve spor terapisi de umut vaad eden uygulamalar olarak tanımlanmaktadır. Katılımcıların çocuklarının eğitimi için başvurduğu diğer eğitim ve terapi türleri olan yunus terapisi, iş ve uğraşı terapisi, duyu bütünleme ve drama terapisi bitkisel kürler, metal arıtımı ise bilimsel dayanaktan yoksun uygulamalar arasındadırlar. Nealy vd., (2012), araştırmanın bulguları ile benzer olarak, araştırmalarında OSB olan çocukların anne babalarının çocuklarının eğitimi için; okul temelli özel eğitim, duyu bütünleme terapisi, dil ve konuşma terapisi, iş uğraşı terapisi, diyet tedavisi, ilaç ve gıda desteęi kullanma gibi yöntemlere başvurduklarını açıklamışlardır.

### **OSB Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların OSB'ye İlişkin Ev ve İş Yaşantısındaki Deneyimleri Hakkındaki Bulguların Tartışılması**

Bu tema altında; iş yaşantısına etkiler, ev yaşantısına etkiler ve normal gelişim gösteren kardeşe etkiler olmak üzere üç alt tema yer almıştır. Anne babaların OSB'ye ilişkin iş ve ev yaşantılarındaki deneyimlerinin birbirinden farklı ve birbirine benzer yanlarının olduğu bulunmuştur.

Aileyi bir sistem olarak gören aile sistemleri teorisi ve Bronfenbranner'in biyoekolojik modeli, ailenin birbirinden etkilenen parçalardan oluşan bir sistem olduğunu ve toplumda da etkileşim halinde bulunduğunu ileri sürmektedir (Bronfenbranner, 1979; 1986; Turnbull vd., 2007). Bu açıdan bakıldığında, OSB olan bir çocuğun varlığının aileyi bir bütün olarak etkilemesi oldukça anlaşılır görünmektedir. Çünkü Bronfenbrenner (1979)'a göre mikrosistemin bir özellięi diğer tüm sistemleri (mezosistem, egzosistem ve makrosistem) etkileyebilmektedir. Ayrıca Turnbull vd. (2007)'ye göre de bir aile alt sistemindeki farklılık tüm alt sistemleri (geniş aile alt sistemi, eşler alt sistemi, kardeşler alt sistemi ve anne baba alt

sistemi) etkileyebilmektedir. Araştırmanın bulguları, biyoekolojik modele de aile sistemleri teorisine de uygun olarak ailenin OSB olan bir çocuğa sahip olmak nedeniyle pek çok alanda (anne babaların iş hayatı, kardeşler, akrabalar, sosyal hayat, evlilik yaşantısı vb.) çeşitli etkiler yaşadıkları göstermektedir.

Katılımcıların OSB olan bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle iş yaşantılarında yaşadıkları etkilerin; emekli olma, yarı yazamanlı çalışmaya başlama, işi bırakmak zorunda kalma, kendi işini yapmaya başlama, işini kaybetme korkusu yaşama, yöneticilerle sorun yaşama, iş değiştirme, uykusuz kalma şeklinde farklılaştığı bulunmuştur. Ayrıca bir katılımcı çocuğunun OSB olması nedeniyle iş yaşantısında bir farklılık olmadığını ifade etmiştir. Katılımcılardan bazıları yukarıda sıralanan OSB olan bir çocuğa sahip olmanın iş yaşantısına etkilerinden bir kaçını bir arada belirtmişlerdir. Örneğin Kemal Bey oğlunun OSB olması nedeniyle emekli olduğunu belirtmiş ve daha sonra da emeklilik döneminde başladığı tam zamanlı işinden oğluna zaman ayıramadığı için ayrıldığını ve yarı yazamanlı bir işte çalışmaya başladığını açıklamıştır. OSB olan çocuk anne babalarının çocuklarının OSB olmasından kaynaklanan pek çok durum sebebiyle iş hayatlarında çeşitli sorunlar yaşadıkları ilgili alanyazında yer almaktadır. Alanyazında OSB olan çocuğa sahip anne babaların iş hayatlarında yaşadıkları sorunlar şu şekilde sıralanabilir; çocuğun ihtiyaçları ile ilgilenebilmek için işten ayrılmak, yarı yazamanlı çalışmaya başlamak ya da esnek çalışma saatleri olan işler aramak (Arslan, 2011; Dillenburger vd., 2010; Hutton ve Caron, 2005; Koydemir ve Tosun, 2010; Kuhlthau vd., 2014; Lee vd., 2008; Nealy vd., 2012). İlgili alanyazındaki verilerin araştırmanın bulguları ile benzer olduğu görülmektedir.

Anne babaların OSB olan bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle ev yaşantılarındaki deneyimleri; çocuklarının özbakımı ile ilgilenmek zorunda kalmak, problem davranışlarla uğraşmak, ev işlerini yapmakta zorlanmak, annenin ve/veya babanın ailenin yetersizliği olan üyesi dışındaki üyelerine yeterince zaman ayıramaması ve evde televizyon izlenmemesi olarak bulunmuştur. Dillenburger (2010) katılımcıların ev yaşantısına OSB'nin etkileri ile ilgili açıklamalarına paralel olarak, OSB olan çocuk anne babalarının, çocuklarının özbakımları ile ilgilenmek ve çocuklarının çeşitli sorunları nedeniyle uykusuzluk yaşamak gibi etkilere maruz kaldıklarını bulmuşlardır.

OSB olan bir kardeşe sahip olmanın normal gelişim gösteren kardeş üzerine olan etkileri konusunda katılımcıların yarısı normal gelişim gösteren çocuklarının kendini ikinci planda kalmış hissettiğini belirtmişlerdir. Ayrıca kardeşlerin OSB olan kardeşlerine karşı korumacı davrandıkları, yaşlarından olgun bir kişiliğe sahip oldukları anne babalar tarafından

ifade edilmiştir. Ayrıca bir katılımcı (Kemal) kızının ergenliğe girdikten sonra OSB olan kardeşini arkadaşlarının yanında istemediğini belirtmiştir. Alanyazın incelendiğinde, OSB olan kardeşe sahip çocukların, kardeşlerinin OSB olması durumundan nasıl etkilendikleri ile ilgili araştırmalarda birbirleriyle çelişen sonuçlar bulunmuştur. Araştırmaların bir kısmında OSB olan bir kardeşin, normal gelişim gösteren kardeş üzerinde olumlu etkileri olduğu bulunurken, bir kısmında OSB olan kardeşin normal gelişim gösteren kardeş üzerinde olumsuz etkileri olduğu, bir kısmında ise hem olumlu hem de olumsuz etkilerin bir arada görüldüğü bulunmuştur (Bloch ve Weinstein, 2009; Cavkaytar, 2013; Dillenburg vd., 2010; Gray, 1993; Khalthau vd., 2014; Myers vd., Nealey vd., 2012; 2009; Tekin-İftar ve Kutlu, 2012; Tokuç-Öztürk, 2009; Wing, 2012). Araştırma bulguları da ilgili alanyazına uyumlu olarak, OSB olan kardeşin normal gelişim gösteren kardeş üzerinde hem olumlu (yaşından olgun davranma, korumacı olma vb.) hem de olumsuz (ikinci planda kaldığını hissetme, utanma vb.) etkileri olduğunu göstermiştir. Ayrıca bir katılımcı (Aynur) geleceğe ilişkin kaygılarını ifade ederken, oğlunun OSB olması nedeniyle, kızının hem ergenlikte hem de evlilik sürecinde abisinin OSB olması yüzünden sorunlar yaşamasından korktuğunu açıklamıştır. Benzer bir bulguya Gray (1993)'ün araştırmasında rastlanmaktadır. Çalışmanın katılımcılarından bir anne mevcut araştırmanın bulgusuna benzer şekilde OSB olan çocuk nedeniyle diğer çocuğunun evlilikte sorun yaşayabileceğini düşündüğünü çünkü OSB'nin genetik olmasından korktuğunu ifade etmiştir.

### **OSB Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Kullandığı Destek Sistemlerine İlişkin Bulguların Tartışılması**

Bu tema altında; sosyal destek, rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri ve maddi destek olmak üzere üç alt tema yer almıştır. OSB olan çocuğa sahip anne babaların kullandığı destek sistemlerine ilişkin deneyimlerinin birbirinden farklı ve birbirine benzer yanları olduğu bulunmuştur.

Katılımcıların yarısından fazlası, çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zor durumlarda arkadaşlarından destek aldıklarını belirtirken, yarısı çocukları OSB olan diğer ailelerden destek gördüklerini açıklamıştır. Ayrıca anne babalar, eşlerinden ve çocuklarının eğitimi ile ilgilenen kişilerden de destek gördüklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılardan bazıları birden fazla destek sisteminden faydalandıklarını ifade etmiştir. Herhangi bir yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip anne babaların sosyal destek kaynakları ile ilgili alanyazın, OSB olan çocuğa sahip anne babaların sıklıkla eşlerinden, arkadaşlarından ve kendi yakınlarından sosyal destek aldıklarını göstermektedir (Özdemir, 2012; Tway vd.,

2007; Yurdakul ve Girli, 1998). Bu açıdan araştırma bulgularının ilgili alanyazın verileri ile örtüştüğü söylenebilir.

Katılımcılar çocuklarının OSB olmasından kaynaklanan çeşitli zorluklar nedeniyle rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerinden de faydalandıklarını söylemişlerdir. Araştırma sonucunda katılımcıların kullandığı rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri; psikoterapi, psikiyatrik destek ve evlilik terapisi olarak bulunmuştur. Nealy vd., (2012) gerçekleştirdikleri araştırma ile çocukları OSB olan anne babaların, OSB nedeniyle oluşan durumlar karşısında yaşadıkları zorluklara ilişkin olarak; psikoterapi, evlilik terapisi ve aile danışmanlığı gibi rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerinden faydalandıklarını bulmuştur. Bu veriler araştırmanın bulguları ile paralellik göstermektedir.

### **OSB Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların OSB'ye İlişkin Karşılaştıkları Zorluklar Hakkındaki Bulguların Tartışılması**

Bu tema altında; sosyal hayatın sınırlanması, zarar verici davranışlar, eşler arası ilişkiye etkiler, sınırlı bilgi erişimi, maddi zorluk, etiketlenme, tanı sürecinde karşılaşılan zorluklar ve eğitim sürecinde karşılaşılan zorluklar olmak üzere sekiz alt tema yer almıştır. Anne babaların çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorlukların birbirinden farklı ve birbirine benzer yanları olduğu bulunmuştur.

Anne babaların büyük çoğunluğu çocuklarının OSB olmasından kaynaklanan durumlar nedeniyle sosyal hayatlarının sınırlandığını ifade etmişlerdir. İlgili alanyazında, OSB olan çocuğa sahip anne babaların sosyal hayatlarının sınırlandığını gösteren çok sayıda araştırma bulunmaktadır (Arslan, 2011; Bıçak, 2009; Dillenburger vd. 2014; Farrugia, 2009; Green, 2003; Koydemir ve Tosun, 2010; Kuhlthau vd., 2014; Lee vd., 2008; Nealy vd., 2012; Sencar, 2007; Tokuç-Öztürk, 2009; Woodgate vd., 2008). İlgili alanyazın verileri araştırmanın bulguları ile örtüşmektedir.

Katılımcılar çocuklarının OSB olması nedeniyle eşleriyle ilişkilerinin de çeşitli şekillerde etkilendiğini açıklamışlardır. Katılımcılar bu etkileri; fikir ayrılığı yaşama, tartışma/huzursuzluk yaşama, evliliği sonlandırmayı düşünme ve eşler arasında arkadaşlık ilişkisinin gelişmesi olarak belirtmişlerdir. Alanyazın incelendiğinde; eşler arasındaki ilişkinin OSB olan bir çocuğa sahip olmak durumundan nasıl etkilendiğine ilişkin birbiri ile çelişen araştırma sonuçları dikkat çekmektedir. Bazı araştırmalar (Hutton ve Caron, 2005; Koydemir ve Tosun, 2010; Myers vd., 2009) OSB olan bir çocuğa sahip olmanın neden olduğu sorunların eşler arasında tartışma, huzursuzluk hatta boşanmalara neden olduğunu

göstermektedir. Fakat bazı araştırmalarda (Kuhlthau vd., 2014; Ramish vd., 2014) ise OSB olan çocuklarının problemleri için mücadele etmenin eşleri birbirine yaklaştırdığı ve evlilik ilişkisini güçlendirdiği bulunmuştur. Alanyazında yer alan bulgulara benzer biçimde, araştırmanın bazı katılımcıları evlilikte sorunlar yaşadıklarını belirtirken, bazı katılımcıları ise eşleriyle birbirlerine destek olduklarını ve ilişkilerinin güçlenerek eşleriyle aralarında arkadaşlık bağı oluştuğunu ifade etmişlerdir.

Katılımcıların yarısı çocuklarının OSB olması nedeniyle oluşan ihtiyaçları karşılarken maddi zorluklarla karşılaştıklarını söylemişlerdir. İlgili alanyazında, araştırma bulgularına paralel olarak, OSB olan bir çocuğun eğitim ve terapi ihtiyaçlarını karşılamanın anne baba için maddi sorunlara neden olduğuna ilişkin sonuçlar bulunmaktadır (Bilgin ve Küçük, 2010; Mitchel ve Holdt, 2014; Uskun ve Gündoğar, 2010).

Etiketlenme (damgalanma) kişinin farklı özellikleri nedeniyle toplumdan dışlanması ya da, kişinin bu farklı özellikleri nedeniyle kendisine toplumun farklı davrandığını algılaması olarak tanımlanmaktadır. Araştırmanın en önemli bulgularından biri de katılımcıların çok büyük bir kısmının çocuklarının OSB olması nedeniyle kendilerinin ve OSB olan çocuklarının etiketlenme (damgalanma) deneyimi yaşadığının bulunmuş olmasıdır. OSB olan bir çocuğa sahip olanın, etiketlenmeye (damgalanma) neden olduğuna ilişkin alanyazında çok sayıda araştırma bulunmaktadır (Bilgin ve Küçük, 2010; Gray, 1993; Gray, 2002; Gill ve Liamputtong, 2011; Green, 2003; Karabekiroğlu vd., 2009; Koydemir ve Tosun, 2010; Kuhlthau, 2014; Üstüner-Top, 2009; Werner ve Shulman, 2014; Woodgate vd., 2008). Araştırmanın bulguları ilgili alanyazına paralellik göstermektedir.

Katılımcılar çocuklarının OSB tanısı alması sürecinde çeşitli zorluklarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların tanımladığı bu zorluklar arasında doktorun OSB tanısını anne babayı rahatsız edecek şekilde açıklaması dikkat çekici görülmektedir. Örneğin; Füsün Hanım oğluna OSB teşhisi koyan doktora çocuğunun gelişiminin nasıl seyredeceğine ilişkin sorduğu soruya “siz hiç leş gördünüz mü?” sorusu ile yanıt aldığını açıklamıştır. İki anne (İpek ve Sibel) çocuklarının OSB olması nedeniyle eşleri ya da eşlerinin aileleri tarafından suçlandıklarını belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar çocuklarının farklı gelişimsel özelliklerinin neden kaynaklandığını öğrenmek için gittikleri doktorların OSB hakkında yeterli bilgisinin olmadığını düşündüklerini ve bu nedenle de zorluk yaşadıklarını söylemişlerdir. Ayrıca katılımcılar tanı sürecinde karşılaştıkları zorluklar arasında maddi problemlerin ve hastane sürecinin uzun olmasının da yer aldığını belirtmişlerdir. OSB olan çocukların tanı sürecindeki anne baba deneyimleri ile ilgili alanyazın incelendiğinde araştırma

bulgularını destekleyici bulgularla karşılaşılmaktadır. Örneğin; Siklos ve Kerns (2007) anne babaların çocuklarının OSB tanısı alma sürecindeki deneyimlerini inceledikleri araştırmalarında katılımcıların yarıdan fazlasının çocuklarının tanı sürecini tatmin edici bulmadığını ve katılımcıların büyük çoğunluğunun tanı sürecini stresli olarak tanımladığını bulmuştur. Selimoğlu vd., (2013) katılımcıların, tanı sürecinde uzmanlar tarafından yapılan değerlendirmeleri yeterli bulmadıklarını ve uzmanların genel tutumunun insancıl olmadığını düşündüklerini tespit etmişlerdir. Bu bulgu da katılımcıların doktorların OSB konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıklarına ilişkin görüşleri ile ilişki görülmüştür.

Katılımcıların büyük çoğunluğu çocuklarının kaynaştırma eğitimi sürecinde çeşitli zorluklar (çocuğun okula kabul edilmemesi, çocuğun ayrımcılığa uğraması ve diğer velilerin OSB olan çocuğu sınıfta istememesi vb.) yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Anne babaların çocuklarının eğitim sürecinde yaşadıklarını söyledikleri diğer zorluklar şöyledir; davranış problemleri, ücretli ve emekli öğretmenler, sık öğretmen değişimi, ders saatlerinin yetersiz oluşu, gerçekçi olmayan vaatler ve eğitim ortamında öğrenilenlerin günlük yaşama genellenememesi. Anne babaların, çocuklarının zihin engelliler öğretmeni olmayan kişilerden ders aldığına ilişkin bulgulara paralel olarak Selimoğlu vd., (2013) gerçekleştirdikleri araştırmada katılımcıların yarısının çocuklarının zihin engelliler öğretmenliği mezunu olmayan kişilerden ders aldığını ve ailelerin bu durumdan rahatsız olduğunu tespit etmişlerdir. Karabekiroğlu vd., (2009) OSB ve DEHB olan çocukların etiketlenme (damgalanma) düzeylerini inceledikleri araştırmada, katılımcı olan sınıf öğretmenlerinin (n=453) % 62,7'sinin OSB olan çocukların ayrıştırılmış ortamlarda eğitim almasının uygun olduğunu belirttiklerini bulmuştur. Sınıf öğretmenlerinin bu görüşü araştırmanın katılımcı anne babaların çocuklarının kaynaştırma sürecinde etiketlemeye (damgalanma) maruz kaldıklarını söylemeleri ile ilişki görülmüştür. Gill ve Liamputtong (2011) OSB olan çocuğa sahip anne babaların, çocuklarının okulda normal gelişim gösteren akranları tarafından etiketlendiğini(damgalandığını) ifade ettiklerini ve bunun nedeni olarak da çocuklarının sosyal normlara uygun olmayan davranışlar sergilemesini öne sürdüklerini bulmuşlardır. Gill ve Liamputtong (2011)'in bulguları, araştırmanın bulguları ile örtüşmektedir. Ayrıca ilgili alanyazında, araştırma bulgularına benzer olarak, OSB olan çocuk anne babalarının çocuklarının eğitim saatlerini yetersiz bulduklarını (Selimoğlu vd., 2013) ve eğitimin kalitesine ilişkin sorunlar yaşadıklarını gösteren araştırmalar (Hutton ve Caron, 2005; Selimoğlu vd., 2013) da bulunmaktadır.

### **OSB Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların OSB'ye İlişkin Karşılaştıkları Zorluklarla Baş Etme Yöntemleri Hakkındaki Bulguların Tartışılması**

Bu tema altında; dini baş etme, eğitim sürecinde karşılaşılan sorunlarla baş etme, damgalanmayla baş etme, akışına bırakma olmak üzere dört alt tema yer almıştır. OSB olan çocuğa sahip anne babaların OSB'ye ilişkin karşılaştıkları zorluklarla baş etme yöntemlerinin birbirine benzerlik ve farklılık gösteren yönlerinin olduğu bulunmuştur.

Katılımcıların yarısının çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklar karşısında dini baş etme yöntemlerini kullandıkları görülmüştür. OSB olan çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları zorluklar karşısında ne tür baş etme yöntemleri kullandıklarına odaklanan araştırma sonuçları da, araştırmanın bulgularına paralel olarak OSB olan çocuğa sahip anne babaların, çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklarla baş etmede dini baş etme yöntemlerini kullandıklarını göstermektedir (Güleç-Aslan vd., 2014; Kara, 2008; Karagöz, 2010; Trakeshwar ve Pargament, 2001).

Katılımcıların yarısı karşılaştıkları etiketlenme (damgalanma) durumuyla baş etmek için çeşitli yöntemler (toplu taşıma kullanmama, remi yollarla mücadele etme, sosyal yaşamdan uzaklaşma vb.) kullandıklarını açıklamışlardır. Çocukları OSB olan anne babaların etiketlenme (damgalanma) deneyimleri üzerine yapılan araştırmalarda da katılımcıların ifadelerine benzer olarak ailelerin toplumun etiketleyici (damgalayıcı) tavrından korunabilmek için kendilerini toplumdan izole etmeyi tercih edebildikleri görülmektedir (Gray, 1993; Woodgate vd., 2008).

Bazı katılımcılar ise karşılaştıkları zorlukları çözmek için herhangi bir şey yapmadıklarını ve olayları akışına bıraktıklarını ifade etmişlerdir. Bilgin ve Küçük, (2010) gerçekleştirdikleri araştırma ile çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklar karşısında katılımcıların %11'inin sorunlara boyun eğdiğini ve hayal kırıklığı yaşadığını, %7'sinin ise kahve, alkol ve sigara tükettiğini bulmuştur. Bu bulgulara göre katılımcılardan ikisinin (%20) sorunlar karşısında aktif olarak bir çözüm bulmak için bir şey yapmadıklarını açıklaması Bilgin ve Küçük (2010)'un araştırma bulgularıyla benzerlik göstermektedir.

### **OSB Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Travma Sonrası Büyüme Deneyimlerine İlişkin Bulguların Tartışılması**

Travma sonrası büyüme; kişinin yaşadığı travmatik deneyim sonrasında psikolojik olarak daha güçlü hale gelmesi olarak tanımlanabilir (Tedeschi ve Charlotte, 2004). Katılımcılardan



üçü çocuklarının OSB olması ile ilgili deneyimler nedeniyle yaşadıkları çeşitli olumlu deneyimleri; hayata daha farklı bir gözle bakma, kendini daha güçlü hissetme ve küçük şeylere şükretmeyi öğrenme şeklinde tanımlamışlardır. Alanyazında OSB olan çocuk anne babalarının, katılımcı anne babaların ifadeleriyle örtüşen biçimde, OSB olan çocukları sebebiyle kendilerini öncesine kıyasla daha güçlü ve daha sabırlı hissettiklerini, yaşamın kendilerine sunduğu her şey için daha fazla şükrettiklerini, insanlarla daha fazla empati kurduklarını gösteren sonuçlar bulunmaktadır (Bloch ve Weinstein, 2009; Karagöz, 2010; Myers vd., 2009; Üstüner-Top, 2009; Woodgate vd., 2008).

### **OSB Olan Çocuğa sahip Anne Babaların Geleceğe İlişkin Görüşleri Hakkındaki Bulguların Tartışılması**

Bu tema altında; geleceğe ilişkin kaygı duyma ve gelecek beklentisi olmak üzere iki alt tema yer almıştır. Anne babaların geleceğe ilişkin görüşlerinin birbirinden farklı ve birbirine benzer yanları olduğu bulunmuştur.

Katılımcıların yarısından fazlası çocuklarının geleceğine ilişkin kaygılı olduklarını ifade etmiştir. Genel olarak katılımcıların kaygı duymasına neden olan durumun; bizden sonra çocuğumuza ne olacak? Kendi başına yaşamını nasıl devam ettirecek? sorularının olduğu katılımcılar tarafından açıklanmıştır. İlgili alanyazın incelendiğinde, çeşitli araştırmalarda OSB olan çocuğa sahip anne babaların, çocuklarının kendilerinden sonra hayatlarını nasıl sürdürecekleri konusunda bir endişe yaşadıkları görülmektedir (Bıçak, 2009; Bilgin ve Küçük, 2010; Ives ve Munro, 2002; Mitchell ve Holdt, 2014; Morgan, 2009; Nealy vd., 2012; Üstüner-Top, 2009). Alanyazında yer alan bu bulgular araştırmanın bulgularıyla da paralellik göstermektedir.

Anne babaların gelecek beklentileri arasında çocuklarının bağımsız yaşamması, bir işte çalışması ve sporda başarı elde etmesi olduğu tespit edilmiştir. Katılımcı anne babaların gelecek beklentilerine paralel olarak çeşitli araştırma sonuçlarında da anne babaların çocuklarının gelecekte kendi ihtiyaçlarını kendi başlarına karşılayabilecek hale gelmesini istedikleri görülmektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Diken, 2006).

## Öneriler

### Uygulamaya Yönelik Öneriler

1. Araştırma bulguları ve ilgili alanyazın OSB olan çocukların ve anne babalarının toplumda yoğun bir şekilde etiketlenme (damgalanma) deneyimi yaşadıklarını göstermektedir. Bu durumu ortadan kaldırmak adına, ülke genelinde OSB hakkında toplumun bilinçlendirilmesine yönelik; seminerler, konferanslar ve farkındalık çalışmaları gerçekleştirilebilir.
2. Özel gereksinimleri olan bireyler ve aileleri ile çalışan personelin (öğretmenler ve sağlık çalışanları) aileler ve özel gereksinimli bireylerle daha sağlıklı ve kaliteli iletişim kurabilmelerini sağlamak adına, ilgili personele hizmet içi eğitimler ve seminerler verilerek iletişim teknikleri ile ilgili bilgilendirilmeleri sağlanabilir.
3. OSB'ye ilişkin belirtilerle uzmanlara başvuran ailelerin, uzmanın tanı koymaktan çekinmesi ya da tanı için belirli bir süre geçmesine izin vermesi gibi, hem OSB olan çocuğa hem de ailesine maddi ve manevi zararları olabilen bu tarz bir uygulamanın sonlanması ve erken tanının öneminin anlaşılabilmesi için ilgili personele yönelik bilgilendirme çalışmaları yapılabilir.
4. Araştırma bulguları ve ilgili alanyazın OSB olan çocuk anne babalarının, çocuklarının zihin engelliler öğretmenliği mezunu olmayan kişilerden ders alıyor olmaları nedeniyle çeşitli sorunlar yaşadıklarını göstermektedir. Bu durumun çözülebilmesi için MEB ve YÖK iş birliği ile öğretmen yetiştirmeye yönelik mevcut problemleri çözebilecek yeni strateji ve politikalar geliştirilebilir.
5. OSB olan çocuklara yönelik eğitim saatlerinin ve sağlanan eğitim ve terapi hizmetlerinin artırılması/çoğaltılması için ilgili bakanlıklarca çeşitli çalışmalar yapılabilir.
6. Anne babaların daha sosyal olmalarına ve kendi ihtiyaçlarına zaman ayırmalarına yardımcı olabilmek adına ilgili kurumlarca süreli bakım hizmetinin yetersizliği olan çocuk anne babalarına sağlanabilmesi için çalışmalar yapılabilir.
7. OSB'ye yönelik eğitim ve terapi masraflarını karşılamakta güçlük çeken aileler için var olan desteklere ek olarak çeşitli maddi destekler sağlanması için girişimlerde bulunulabilir.
8. Anne babaların gelecekte çocuklarına kimin bakacağına ilişkin kaygılarını azaltmak adına kamu ve özel kurumların işbirliği ile yetersizliği olan bireylerin anne babaları

olmadan yaşamalarını sağlayabilecek çeşitli yaşam ortamlarının oluşturulmasına yönelik projeler başlatılabilir.

9. OSB olan çocuğa sahip anne babaların ruh sağlıklarının korunmasına yardımcı olmak adına, çocuğun OSB tanısı almasını takip eden süreçte tanı koyan uzman tarafından anne babaya psikolojik destek için yönlendirme yapılabilir.

### **İleri Araştırmalara Yönelik Öneriler**

1. OSB olan çocukların; normal gelişim gösteren kardeşlerinin/büyükanne ve büyükbabalarının/babaların OSB olan bir kardeşi/torunu/çocuğu olma durumundan nasıl etkilendiklerine ilişkin farklı araştırma yaklaşımlarının kullanıldığı araştırmalar planlanabilir.
2. OSB olan çocuğa sahip annelerin ve babaların OSB olan bir çocuğu olma durumundan nasıl etkilendiklerini karşılaştıran farklı araştırma yaklaşımlarının kullanıldığı araştırmalar gerçekleştirilebilir.
3. OSB olan çocukların ve anne babalarının OSB'ye ilişkin durumlar nedeniyle yaşadıkları etiketlenme (damgalanma) durumunun daha detaylı bir şekilde anlaşılabilmesi için farklı araştırma yaklaşımlarının kullanıldığı araştırmalar planlanabilir.

**EKLER****EK****Sayfa**

<b>A.</b>	Görüşme Soruları.....	180
<b>B.</b>	Anne Baba Bilgi Formu.....	182
<b>C.</b>	Çocuk Bilgi Formu.....	186
<b>D.</b>	Örnek Günlük Sayfası.....	189
<b>E.</b>	Katılımcı Sözleşmesi.....	190
<b>F.</b>	Ayrıntılı Analiz Formu.....	191
<b>G.</b>	Kod Listesi.....	192

**EK A****Görüşme Soruları**

1. Çocuğunuzda bir farklılık olduğunu ilk ne zaman ve nasıl fark edildi?
  - a) Çocuğunuzun gelişimindeki farklılığı anladığınızda neler hissettiniz?
2. Tanı sürecinde, uzmanlarla görüşmeye başladığınız günden kesin tanı konuluncaya kadar yaşadıklarınızı anlatabilir misiniz?
  - a) İlk olarak hangi uzmana gittiniz? Neden?
  - b) Tanı sürecinde çocuğunuzla ilgili yapılan işlemler konusunda neler düşünüyorsunuz?
  - c) Bu süreçte ne gibi zorluklarla karşılaştınız?
3. Çocuğunuza OSB tanısı konduğunu öğrendiğinizde hissettiklerinizi paylaşabilir misiniz?
  - a) Tanı size nasıl bildirildi?
  - b) Tanı konduktan sonra tanıyı koyan uzman OSB ile ilgili size ne tür bilgiler verdi?
  - c) Herhangi bir psikolojik destek almanız için size bir yönlendirme yapıldı mı? Yapıldıysa süreci açıklayabilir misiniz? Yapılmadıysa siz destek almak için girişimde buldunuz mu?
4. Çocuğunuzun eğitime karar verme sürecinde neler yaşadığınızı anlatabilir misiniz?
  - a) OSB olan çocuklara eğitim ya da terapi hizmeti veren kurum ve uzmanlarla ilgili nasıl bilgi edindiniz?
  - b) Çocuğunuz için uygun eğitim ve terapi türüne nasıl karar verdiniz Neden?
5. Tanıdan bugüne kadar çocuğunuzun eğitim sürecinde neler yaşadığınızı anlatabilir misiniz?
  - a) Özel eğitime başladığınızda ne tür sorunlarla karşılaştınız?
  - b) Kaynaştırma eğitiminde ne tür sorunlarla karşılaştınız?
  - c) Eğitim sürecinde karşılaştığınız sorunları çözmek için neler yapıyorsunuz?

- d) Çocuğunuzun eğitim sürecindeki olumlu yaşantılarınız nelerdir?
6. Çocuğunuzun OSB olması eşinizle ve diğer çocuğunuzla/çocuklarınızla ilişkinizi etkiledi mi? Açıklayabilir misiniz?
  7. Çocuğunuzun OSB olması iş yaşantınızı etkiledi mi? Açıklayabilir misiniz?  
(Çalışan anne babalar için)  
Çocuğunuzun OSB olması günlük ev yaşantınızı etkiledi mi? Açıklayabilir misiniz?  
(Çalışmayan anne babalar için)
  8. Çocuğunuzun OSB olması sosyal çevrenizdeki kişilerle olan yaşantılarınızı etkiledi mi? Açıklayabilir misiniz?
  9. Çocuğunuzun OSB olması sebebiyle diğer insanların size karşı farklı davrandıklarını düşünüyor musunuz? Açıklayabilir misiniz?
  10. Çocuğunuz OSB olması sebebiyle karşılaştığınız bu zorluklarla nasıl baş ediyorsunuz?
  11. Çocuğunuzun OSB olmasının size ve ailenize olumlu etkileri var mı? Varsa açıklayabilir misiniz?
  12. Çocuğunuza ilişkin gelecek beklentileriniz nelerdir?
  13. Eklemek istediğiniz herhangi bir şey var mı?

Not: 5. soruda yer alan b maddesi görüşme yapılan anne babanın çocukları kaynaştırma eğitimi aldıysa ya da almaktaysa sorulacaktır.

**EK B**  
**Anne Baba Bilgi Formu**

**Katılımcının**

*Adı/Soyadı* : *Doğum Tarihi/Yeri* :

*Tel No* : *E-Mail* :

*Medeni Hali (Evliliğe ise evlilik tarihi)* :

*Eğitim Durumu* :

*Mesleği* :

*Maddi Geliri* :

0-500 TL arası ( )    1000-1500TL arası ( )    1500-2000 TL arası ( )

2000-2500 TL ( )    2500-3000 TL arası ( )    3000TL ve üstü ( )

Herhangi bir sağlık sorununuz (herhangi bir yetersizlik, kronik rahatsızlıklar veya medikal bir destek kullanıyor olmak) var mı? Varsa kısaca açıklayınız?

.

.

.

Yakınlarınız arasında herhangi bir yetersizlikten etkilenmiş, ya da kronik rahatsızlığı sebebiyle sürekli bakıma ihtiyaç duyan biri var mı? Varsa yakınlık derecesi nedir?

.

.

.

Kendinizle ilgili formda yer almayan fakat belirtmek istediğiniz önemli bir bilgi varsa lütfen kısaca açıklayınız.

### **Katılımcının Çocukları Hakkında**

Bu form otizmlili olmayan çocuklarınız hakkında bilgi edinmek için hazırlanmıştır.

*Adı/Soyadı* :

*Doğum Tarihi/Yeri* :

*Eğitim Durumu (okulu/sınıfı)* :

Herhangi bir sağlık sorunu (herhangi bir yetersizlik, kronik rahatsızlıklar veya medikal bir destek kullanıyor olmak) var mı? Varsa kısaca açıklayınız?

.

.

*Adı/Soyadı* :

*Doğum Tarihi/Yeri* :

*Eğitim Durumu (okulu/sınıfı)* :

Herhangi bir sağlık sorunu (herhangi bir yetersizlik, kronik rahatsızlıklar veya medikal bir destek kullanıyor olmak) var mı? Varsa kısaca açıklayınız?

.

.

*Adı/Soyadı* :

*Doğum Tarihi/Yeri* :

*Eğitim Durumu (okulu/sınıfı)* :

Herhangi bir sağlık sorunu (herhangi bir yetersizlik, kronik rahatsızlıklar veya medikal bir destek kullanıyor olmak) var mı? Varsa kısaca açıklayınız?

.





Adı

Doğum Tarihi/Yeri

Eğitim Durumu

Mesleği

Öz ( ) Üvey ( )/Sağ ( ) Ölü ( )

Adı

Doğum Tarihi/Yeri

Eğitim Durumu

Mesleği

Öz ( ) Üvey ( )/Sağ ( ) Ölü ( )

Adı

Doğum Tarihi/Yeri

Eğitim Durumu

Mesleği

Öz ( ) Üvey ( )/Sağ ( ) Ölü ( )

Adı

Doğum Tarihi/Yeri

Eğitim Durumu

Mesleği

Öz ( ) Üvey ( )/Sağ ( ) Ölü ( )

Aile bireyleriniz hakkında formda yer almayan, belirtmek istediğiniz önemli bir bilgi varsa lütfen kısaca açıklayınız.

.  
.  
.  
.  
.  
.  
.  
.  
.

**EK C**  
**Çocuk Bilgi Formu**

Adı/Soyadı :  
Doğum Tarihi/Yeri :  
Doğum Şekli : Sezaryen ( ) Normal ( )  
Tanı Aldığı Yaş :  
Tanı Koyan Merkez/Doktor :  
Takip Eden Merkez/Doktor :  
Devam Ettiği Rehabilitasyon Merkezi :  
Devam Ettiği Okul/Sınıfı :  
Ek yetersizliği var mı? Varsa nedir?

.  
.

Çocuğunuza OSB tanısı konduğu günden bugüne kadar sırayla çocuğunuzun durumu hakkında görüştüğünüz uzmanlar (öğretmen, doktor, psikolog, fizyoterapist v.b) kimlerdir? Bu uzmanlardan aldığınız eğitim ve terapi hizmetleri nelerdir?

.  
.  
.  
.  
.  
.  
.  
.  
.  
.

Şu an özel eğitim dışında aldığı ek destek hizmetler var mı? Varsa nedir? Aldığı uzman/merkez? Haftalık saati?

.

.

.

Anne babası dışında bakımıyla ilgilenen kimse var mı? Varsa yakınlık derecesi nedir? Çocuğunuzun bakımıyla ilgilenen kişi/kişiler ne sıklık ve süreyle çocuğunuzla zaman geçiriyor?

.

.

Konuşmaya ne zaman başladı?

.

Yürümeye ne zaman başladı?

.

Tuvalet eğitimi var mı? Varsa tuvalet kontrolünü kazandığı yaş nedir?

.

El yüz yıkama, giyinme, soyunma gibi özbakım becerilerini bağımsız olarak gerçekleştirebilir mi?

.

.

.

Okuma yazma biliyor mu? Biliyorsa ne zaman öğrendi?

.

Geçmişte ciddi bir hastalık veya travma (trafik kazası, anne baba kaybı gibi) geçirdi mi? Geçirdiyse kısaca açıklayınız.

.

.

Tıbbi bir rahatsızlığı veya düzenli olarak kullandığı ilaçları var mı? Varsa kısaca açıklayınız.

.

Saldırganlık, dikkat dağınıklığı ve aşırı hareketlilik gibi problemleri var mı? Varsa kısaca bilgi veriniz.

.

Alt ıslatma, uykusuzluk ve beslenme sorunları gibi problemleri var mı? Varsa kısaca açıklayınız.

.

Çocuğunuzun yaşitlarına göre daha başarılı olduğu alan/alanlar var mıdır? Varsa nelerdir?

.

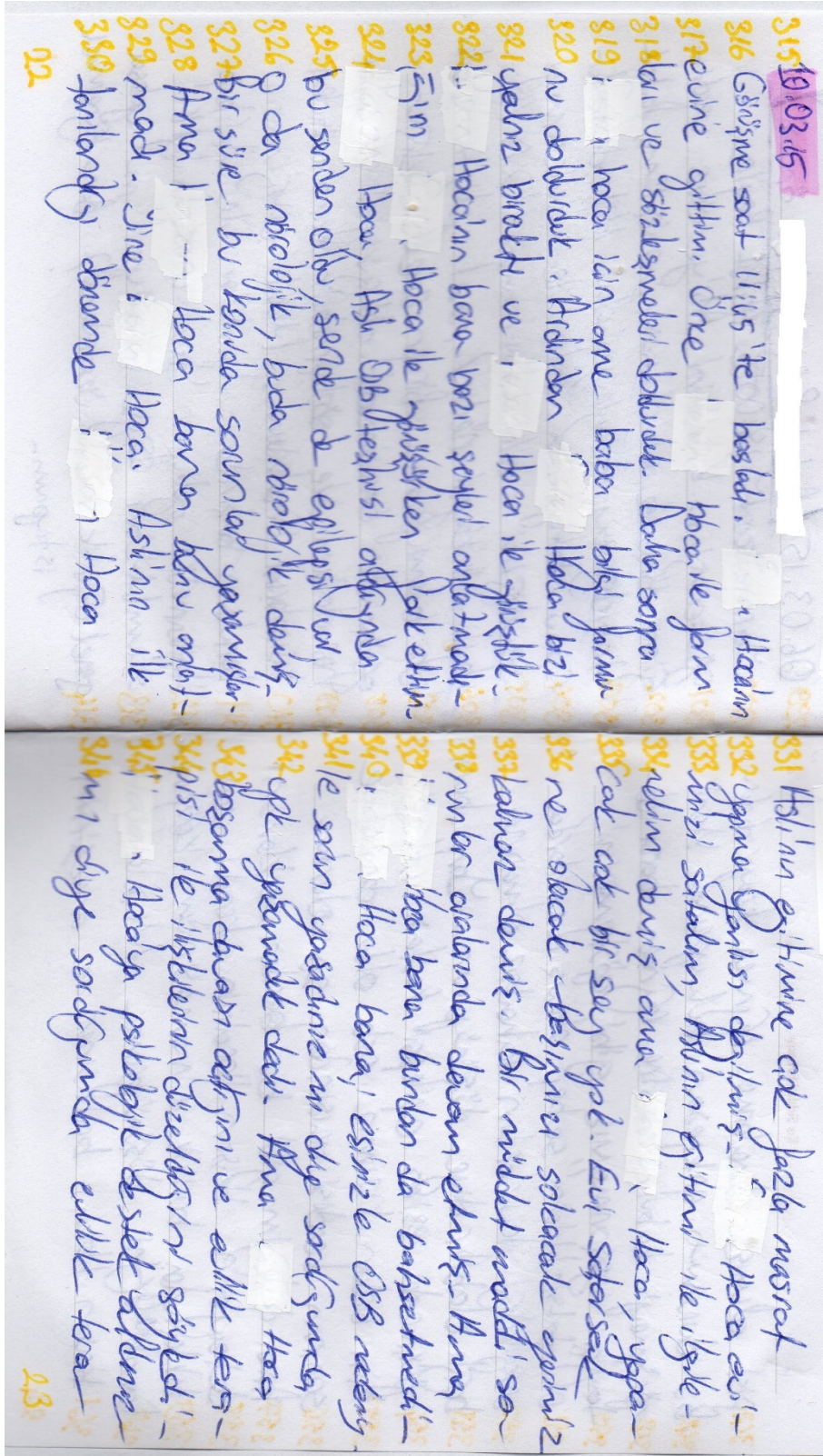
Çocuğunuzla ilgili formda yer almayan fakat eklemek istediğiniz bir bilgi varsa lütfen

.

Teşekkürler

## EK D

## Örnek Günlük Sayfası



**Not:** Araştırmacı, günlüğünde yer alan katılımcı isimleri ve diğer özel bilgilerin etik ilkeler doğrultusunda gizliliğini korumak adına örnek günlük sayfası üzerinde silikleştirme yapmıştır.

## EK E

### Katılımcı Sözleşmesi

#### Amaç

Bu araştırmanın amacı otizmlı çocuęu olan anne babaların çocuklarının otizmlı olması durumundan nasıl etkilendiklerini, karşılaştıkları zorluklarla başa çıkmak için neler yaptıklarını, otizm durumunu kabullenme ve yaşamlarını bu duruma göre düzenleme sürecinde karşılaştıkları deneyimleri hakkında derinlemesine bilgiler edinerek anlamaya çalışmaktır. Bu çalışma; uzmanlara, otizmlı çocuęu olan bireylere ve topluma bu durumu yaşayan kişilerin bakış açısını anlatmaya çalışarak, bu konuda farklı bir bakış kazandırma amacı taşımaktadır.

#### Uygulama

Bu amaç doğrultusunda sizinle bazı görüşmeler ve toplantılar gerçekleştirilecektir. Çalışmalarda ses kayıtları yapılacaktır. Bu kayıtlar sadece bu araştırmada bilimsel veri olarak kullanılacaktır. Herhangi bir ek uygulama yapılması düşünüldüğünde gerekli izinler tekrar alınacaktır.

#### Katılımcı Hakları ve Gizlilik

Araştırma sürecinde istediğiniz zaman araştırmadan ayrılma hakkına sahipsiniz. Araştırma sonuçları kongre, seminer, ders gibi akademik alanlarda diğer uzmanlarla paylaşılabilir. Bu tür durumlarda isminiz gizli tutulacak ve bir kod ad verilecektir. Herhangi bir kişisel bilginize (yaşadığı yer v.b.) yer verilmeyecektir. İsteğiniz doğrultusunda ses kayıtları veriye dönüştürüldükten sonra silinebilecektir. Ayrıca araştırma sonuçları isterseniz size bildirilecektir.

#### Teşekkür ve İmzalar

Bu sözleşmeyi okuduğunuz ve araştırmaya gönüllü olarak katıldığınız için teşekkür ederim. Araştırma hakkında başka sorularınız olursa aşağıda yazılı olan telefon numarasını arayabilirsiniz. E-posta gönderebilirsiniz. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığınıza ve benim de size verdiğim sözleri tutacağıma dair bu sözleşmeyi imzalamamızı uygun görüyorum. Araştırmayı kabul ettiğiniz için ve ayrıca gösterdiğiniz ilgi, ayırdığınız zaman için teşekkür ederim.

Tarih :

Araştırmacı :

Sözleşme Yapılan Katılımcı

Tel no :

E-Mail :

## EK F

### Ayrıntılı Analiz Formu

451 bir yer edinsin. Öldükten sonra, mesela ben öldüm diyelim benim emekli maaşım devlet  
452 oğlumun varisi olan kişiye verme şeyinde çalışmasa bile benim maaşımla abisine bakabilir  
453 misal bunları hep böyle düşünüyoruz yani. |


454 *UGUR: Başka bu konularla ilgili planınız var mı bunlar çok daraltıyor mu bunları*  
455 *düşünmek?*


456 Düşünmemeye çalışıyoruz. Çünkü düşününce dipsiz bir kuyu girdikçe gittikçe  
457 gidiyorsun gittikçe gidiyorsun en son sonu yok. Allah diyoruz hayırlısını nasip etsin yani işimizi  
458 Allah'a bıraktık. Yapacak bir şey yok; eğitimse eğitim, ilgiyse ilgi. Varımızı yoğunuzu,  
459 kolumuzdaki bilekliği, bileziğimizi, boynumuzdaki altına kadar her şeyimizi bu çocuğu  
460 düzeltmek için harcadık yani. Sıfırı tükettik artık diyelim yani. O kadar gelirimiz olmasına  
461 rağmen yok ama. Yani karınca adımı kadar gidecek bir şey kalmadı yapamıyoruz bir şey. |


462 *UGUR: Yani burdan sonra Can'ın daha fazla ilerlemeyeceğini mi düşünüyorsunuz?*


463 İlerlemeyecek onu düşünüyoruz yani. Çünkü balık akıllı, artık bir şey öğretiyorsun  
464 onu bir hafta sonra unutuyor. Öğretmenleri de yaşadığı yani. Öğretmenlerin de çok ağıladığı  
465 günleri biliyorum ben, öğrettiği bir şeyi 15 gün sonra yaptırma kalktığında yapmıyor. Balık  
466 zekâlı gibi davranıyor. İnsanların bile zoruna gidiyordu. Şey var çünkü yani zekâ problemi var.  
467 Zekâ problemi olduğu için bir şey öğrenemiyor, öğrendiğini unutuyor. Unuttuğundan dolayı  
468 verdiği hiçbir şey düşünün bir kaba su koyuyorsunuz ama delik var habire dolduruyorsun ama  
469 delikten akıyor işte yapacak bir şey yok. |

470 *UGUR: Peki şunu sorsam ben mesela ne öğretsek istersiniz ne öğrense mesela 3 tane beceri*  
471 *saysanız.*

 ugur yassibaş  
Allah'a Bırakma  
Baba karşılığı zorluklarla baş etmek konusunda zorda kaldığında Allah'tan hayırlısını dilediğini ya da Allah'a bıraktığını ifade ediyor. Bunun nedeni kendini çaresiz hissetmesi.  
Dini baş etme

 ugur yassibaş  
Birliklerini çocukları için harcamış olmaları  
Düzeltilmek için her şeyimizi satın harcadık demesini üzücü buluyorum. OSB'nin düzelmeyen bir durum olmasını da biliyor aslında ama sanırım bir umut...  
Maddi zorluklar

 ugur yassibaş  
Çaresizlik  
İlerlemeyecek, biliyorum diyerek geleceğe ilişkin karamsarlığını net bir şekilde anlatıyor.  
Gelecek kaygısı

 ugur yassibaş  
Çocuğun öğrenemiyor oluşu  
Baba farklı ifadeler kullanıyor. Aslında bu ifadeler beni biraz rahatsız etti. Neden durumu bu şekilde sert sözlerle açıklama gereği duyuyor ki?  
Gelecek kaygısı

#### Ayrıntılı Analiz Formu Renk Anahtarı

	<b>Kod</b>
	<b>Betimsel İndeks</b>
	<b>Görüşmeci Yorumu</b>
	<b>Görüşme Dökümü (Betimsel Veriler)</b>



**EK G**  
**Kod Listesi**

Belirtiler	<b>B</b>
Belirtilere tepkiler	<b>BT</b>
Tanıya tepkiler	<b>TT</b>
Kabul süreci	<b>KS</b>
Psikolojik rehberlik ve danışma hizmetleri	<b>PRD</b>
Uzmanlardan tanı hakkında bilgi alma	<b>UBA</b>
Eğitime karar verme	<b>EKV</b>
Eğitimin olumlu etkileri	<b>EOE</b>
Maddi zorluklar	<b>MZ</b>
Damgalanma	<b>D</b>
Damgalanmayla baş etme	<b>DBE</b>
Sosyal hayatta karşılaşılan zorluklar	<b>SHZ</b>
Eşler arası ilişkilere etkiler	<b>EAE</b>
Tanı sürecinde gerçekleştirilen işlemler	<b>TSGİ</b>
Normal gelişim gösteren kardeşe etkiler	<b>NKE</b>
İş yaşantısına etkiler	<b>İYE</b>
Problem davranışlar	<b>PD</b>
Sosyal destek	<b>SD</b>
Gelecek kaygısı	<b>GK</b>
Tanının gecikmesi	<b>TG</b>
Tanı sürecinde karşılaşılan zorluklar	<b>TSZ</b>
Sınırlı bilgi erişimi	<b>SBE</b>
Eğitim sürecinde karşılaşılan zorluklar	<b>ESZ</b>
Eğitim sürecinde karşılaşılan zorluklarla baş etme	<b>ESZB</b>
Travma sonrası büyüme	<b>TSB</b>
Dini baş etme	<b>DBE</b>

Gelecek beklentisi	<b>GB</b>
Ev yařantısına etkiler	<b>EYE</b>
Eřler arasında yařanan sorunlarla bař etme	<b>KBE</b>
Olumlu etkiler	<b>OE</b>
Maddi destek	<b>MD</b>
Terapi Yöntemleri	<b>TY</b>
Karřılařılan zorluklar	<b>KZ</b>

## KAYNAKÇA

- Ailing-Moh, T. & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (1), 293-303.
- Akkök, F., Aşkar, P., & Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12.
- Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. Ayşegül Ataman (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*. Ankara: Gündüz Yayıncılık
- Aldan, M. (2012). *Otistik Kardeşe Sahip Çocukların Davranışsal ve Duygusal Uyumlarının, Benlik Kavramlarının ve Sosyal Desteklerinin İncelenmesi: Karşılaştırmalı Bir* Enstitüsü, İstanbul.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (rev. Ed.) (4. Basım). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders(DSM-V): Amerikan Psikiyatri Birliği, DSM-5 tanı ölçütleri başvuru el kitabı*. E. Köroğlu (Çev.). Ankara: Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliği.
- Anadolu Üniversitesi Bilim Etiği Kılavuzu (2011). *Bilim Etiği Kılavuzu*. <https://www.anadolu.edu.tr/arastirma/bilim-etigi-kilavuzu-ve-ekleri> adresinden 21.06.2015 tarihinde erişilmiştir.
- Ar, Ö.F. (2014). *Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ebeveynler ile Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumunu ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimli çocuk ve aile. Cavkaytar, A. (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (s.19-52). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Arslan, S. (2011). *İstanbul'da Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerindeki Öğrenci Ebeveynlerinin Yaşamları Boyunca Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Baker-Ericzen, M.J., Brookman-Frazee, L., &Stahmer, A. (2005). Stress levels and

- adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Balkanlı, N. (2008). *Otistik Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerde Yaşam Kalitesi, Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 217-228. doi: 10.1016/j.rasd.2009.09.008
- Bhatia, M.S. (2009). *Dictionary of psychology and allied sciences*. New Delhi: New Age International Publishers.
- Bıçak, N. (2009). *Otizimli Çocukların Annelerinin Yaşadıklarının Belirlenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Bilgin, H., & Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x
- Bloch, J.S., & Weinstein, J.D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8 (1), 23-40. doi: 10.1080/15332980902932342
- Bogdan, R.C., & Biklen, S.K. (2007). *Qualitative research for education an introduction to theories and methods* (5. Baskı). USA: Pearson.
- Boyd, A. B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 7 (4), 208-215.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *Ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22 (6), 723-742.
- Budak, S. (2001). *Psikoloji sözlüğü*. Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları

- Bush, E. G., Rye, M. S., Brant, C. R., Emery, E., Pargament, K. I., & Riessinger, C. A. (1999). Religious coping with chronic pain. *Applied psychophysiology and biofeedback*, 24 (4), 249-260
- Can, G. (2002). Bir kurum ve bir sistem. Türküm, A.S. (Ed.), *Anne baba eğitimi* (1-22). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., Miller, C. J. & Fulford, D. (2009). Optimism. Lopez, S. J., Synder, C. R. (Ed.), *The oxford handbook of positive psychology* (2. Baskı) (303-322). USA: Oxford University Press.
- Cavkaytar, A. (2012). Toplum ve Aile. Cavkaytar, A. (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (s.3-18). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. (2013). Ailelerle işbirliği. Eripek, S. (Ed.), *Özel eğitim* (s.53-65). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Cohen, S. & McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. Baum, A., Taylor, S.E. & Singer, J. E. (Ed.), *Handbook of psychology and health volume IV*. NJ:Wiley.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2). 310-357.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2. Baskı). USA: SAGE Publications.
- Çolak, A. (2015). Otizm spektrum bozukluğunu anlamak. Cavkaytar, A. (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu*. (s.23-58). Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Deisinger, J.A. (2011). History of autism spectrum disorders. Rotatori, A.F., Obiakor, F. & Bakken, J. P. (Ed.), *History of special education (Advances in special education)*(s.237-267). UK: Emerald Group Publishing.
- Demir, T., Mukaddes, N.M., Eralp-Demir, D., & Bilge, S. (2000). Otistik bozukluğu olan çocukların annelerinde birinci eksende yer alan psikiyatrik bozuklukların araştırılması. *Düşünen adam*, 13 (2), 82-86.
- Diken, H. İ. (2006). Turkish Mothers' interpretations of the disability of their

- children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21 (2), 8-17.
- Diken, H. İ. (2008). Okul aile işbirliğinin tanımı kapsamı ve önemi. Küçükyılmaz, A. (Ed.), *Okul aile ve çevre işbirliği*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi AÖF Yayınları.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37 (1), 13-23. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x
- Durukan, İ., Erdem, M., Tufan, A.E., & Türkbay, T. (2010). Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların annelerindeki baş etme tutumları ve depresyon ile anksiyete düzeyleriyle ilişkisi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 17 (2), 75-82.
- Eakes, G.G., Burke, M.L. & Hainsworth, M.A. (1998). Middle-range theory of chronic sorrow. *Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2), 179-184.
- Ekiz, D. (2009). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (2. Baskı). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Esenler, B. (2001). *Otizm veya Dikkat Eksikliği/Hiperaktivite Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Annelerini Stres Düzeylerinin Karşılaştırılması*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Estes, A., Munson, D., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbot, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375–387.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31 (7), 1011-1027. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 539-548. doi: 10.1007/s10803-011-1269-y
- Gay, L.R., Mills, G. E. & Airasian, P. (2006). *Educational research competencies for analysis and applications* (8. Baskı). New Jersey: Pearson.

- Gil, J. & Liamputtong, P. (2011). Being the mother of a child with asperger's syndrome: Women's experiences of stigma. *Health Care for Women International*, 32, 708-722. doi: 10.1080/07399332.2011.555830
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parent of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15 (1), 102-120.
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24 (6), 734-749.
- Green, S. E. (2003). "What do you mean 'what' s wrong with her?" : Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine* 57, 1361-1374. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00511-7
- Green, V. A. (2007). Parental experience with treatments for autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 91-101. doi: 10.1007/s10882-007-9035-y
- Gökdağ, R. (2002). Psikolojik sorunları olan ailelere yaklaşım. Gökdağ, D. (Ed.), Aile psikolojisi ve eğitimi (s.173-183). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Görgü, E. (2005). *3-7 Yaş Arası Otistik Çocuğa Sahip Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri ile Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Güleç-Aslan, Y. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan öğrenciler. Cavkaytar, A. (Ed.), *Özel eğitim*. (s.149-165). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H., & Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13 (50), 96-111.
- Gürel-Selimoğlu, Ö., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2013). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 5 (2), 129-167.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive

- home-based intervention for their young child with autism. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 31, 307-336
- Heaney, C.A. & Israel, B.A. (2008). Social networks and social support. Glanz, K., Rimer, B.K., & Viswanath, K. (Ed.), *Health behaviour and health education theory and practice* (s.189-210). USA: Wiley.
- Helgeson, V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, 12 (1), 25-31
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *SAGE Publication and The National Autistic Society*, 9 (2), 125-137. doi: 10.1177/1362361305051403
- Hutten, A.M., & Caron, S.L. (2005). Experiences of families with children in rural new england. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (3), 180-189. doi: 10.1177/10883576050200030601
- Ives, M. & Munro, N. (2002). *Caring for a child with autism: A practical guide for parents*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- İnci, F. & Boztepe, H. (2013). Travma sonrası büyüme: Öldürmeyen acı güçlendirir mi? *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 4 (2), 80-84.
- Kalecik, P. (2013). *Otizimli Çocukların Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Yaşadıkları Sorunlar*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Kaner, S. (2009). Aileler ve ailelerin özellikleri. Sucuoğlu, B. (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* (s.353-406). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kaplan, B.H., Cassel, J.C. & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care*, 15 (5), 47-58.
- Kara, E. (2008). Zihinsel engelli çocukları olan annelerin çocuklarının durumunu dini açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26-27, 317-331.
- Karabekiroğlu, K., Cakin-Memik, N., Özcan-Özel, Ö., Toros, F., Öztop, D., Özbaran,



- B., Çengel-Kültür, E., Akbaş, S., Taşdemir, G.N., Ayaz, M., Aydın, C., Bildik, T., Erermiş, S., & Yaman, A.K. (2009). DEHB ve otizm ile ilgili bilgi düzeyleri ve damgalama: sınıf öğretmenleri ve anababalarla çok merkezli bir çalışma. *Klinik Psikiyatri*, 12, 79-89.
- Karagöz, S. (2010). *Otistik Çocukların Anne Babalarında Anlamlandırma ve Dini Başa Çıkma*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Kaya, Ö. (2014). Otizm spektrum bozukluğu aile bilgilendirme rehberi. Cavkaytar, A. (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu*. (s.125-138). Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Kaya, Ö. (2015). Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ve aileleri. Cavkaytar, A. (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu*. (s.305-324). Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Kırcaali-İftar, G. (2013). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. Tekin-İftar, E. (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (2. Baskı) (s.17-44). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Koydemir-Özden, S., & Tosun, Ü. (2010). A qualitative approach to understanding turkish mothers of children with autism: Implications for counselling. *Australian Journal of Guidance & Counselling*, 20 (1), 55-68.
- Krausz, M., & Meszaros, J. (2005). The retrospective experiences of a mother of a child with autism. *The International Journal of Special Education* 20 (2), 36-46.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339-1350.
- Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*. 3(1), 1-11.
- Lee, M. (2008). A path analysis on elder abuse by family caregivers: Applying the ABCX model. *Journal of Family Violence*, 24, 1-9. doi: 10.1007/s10896-008-9192-5
- Lee, Le-Ching., Harrington, R.A., Louie, B.B & Newschaffer, C. J. (2008). Children

- with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160. doi: 10.1007/s10803-007-0491-0
- Masten, A.S., Cutuli, J.J., Herbers, J. E., & Reed, M. G. J. (2009). Resilience in development. Lopez, S. J., Synder, C. R. (Ed.), *The oxford handbook of positive psychology* (2. Baskı) (s.117-132). USA: Oxford University Press.
- Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative research design an interactive approach* (3. Baskı). Washington DC: SAGE Publication.
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism a pilot study. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 3 (3), 273-285.
- Milacic-Vidojevic, I., Gligorovic, M. & Dragojevic, N. (2014). Tendency toward stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60 (63), 63-70. doi: 10.1177/0020764012463298
- Mitchell, C., & Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: parents' experiences of their child being diagnosed with an autistic spectrum disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 26 (1), 49-62.
- Morgan, P. L. (2009). *Parenting and adult with disabilities or special needs*. New York: AMACOM
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest hearth ache:" parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670-684. doi: 10.1016/j.rasd.2009.01.004
- National Autism Center-NAC. (2011). *A parent's guide to evidence-based practice and autism*. Randolph, MA: Author.
- National Autism Center-NAC. (2015). *Findings and conclusions: National standards project, Phase 2*. Randolph, MA: Author.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15 (3), 187-201. doi: 10.1080/10522158.2012.675624

- Noy, C. (2008). Sampling knowledge: The hermeneutics of snowball sampling in qualitative research. *International Journal of Social Research Methodology*, 11(4), 327-344. doi: 10.1080/13645570701401305
- Nurullah, A.S. (2013). "It's really a roller coaster": Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49 (5), 412-445. doi: 10.1080/01494929.2013.768320
- Olçay-Gül, S. (2012). Engellilere yönelik tutumlar. Diken, İ. H. (Ed.), *Engellilere yönelik tutumlar* (s.49-65). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Öksüz, Z. (2008). *Otistik ve Normal Çocuğa sahip Anne Babaların Bazı Psikiyatrik ve Psikolojik Özelliklerinin Karşılaştırılması*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Özdemir, O. (2012). Ailelere sunulan hizmetler ve destekler. Cavkaytar, A. (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* (s.55-84). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Özkes, M., Girli, A., Yurdakul, A., & Sarısoy, M. (1998). *Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü*. Sözel Bildiri. 10. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Hatay.
- Özen, A. (2010). Aile eğitimi. Diken, H.İ. (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* (3. Baskı) (s.109-122). Ankara: Pegem Akademi.
- Öztürk, M. (2008). "Anne ben engellendim!" hastalıklı çocukların gelişimi ve eğitimi "süreğen hastalıklı çocuklar". Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Pargament, K. I., Kennell, J., Hathaway, W., Grevengoed, N., Newman, J., & Jones, W. (1988). Religion and the problem solving process: Three styles of coping. *Journal for the scientific study of religion*, 27 (1), 90-104.
- Pargament, K. I., Olsen, H., Reilly, B., Falgout, K., Ensing, D. S., & Haitsma, K. V. (1992). God help me (II): The relationship of religious orientations to religious coping with negative life events. *Journal for the scientific study of religion*, 31(4), 504-513.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. (1997). A comprehensive measure of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. Report to the retirement research foundation, Bowling Green, OH.
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G., & Perez, L. (1998). Patterns of positive

- and negative religious coping with mayor life stressors. *Journal for the scientific study of religion*, 37 (4), 710-724.
- Pargament, K. I., & Brant, C. R. (1998). Religion and coping. Koenig, H. G. (Ed), Handbook of religion and mental health (111-127). USA: Academic Press.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology*, 56 (4), 519-543.
- Pargament, K. I., Ano, G. G., & Wachholtz, A. B. (2005). The religious dimension of coping advances in theory, research, and practice. Paloutzian, R. F., & Park, C. L. (Ed.), Handbook of the psychology of religion and spirituality (479-495). NY: The Guilford Press.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. USA: SAGE Publications.
- Ramisch, J. L., Onaga, E. & Oh, S. M. (2013). Keeping a sound marriage: How couples with children with autism spectrum disorders maintain their marriages. *Journal of Child and Family Studies* 23, 975-988. doi: 10.1007/s10826-013-9753-y
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2), 95-103.
- Rotatori, A.F., Obiakor, F., & Bakken, J. P. (2011). *History of special education (Advances in special education) Vol 21*. UK: Emerald Group Publishing
- Sayan, A., & Durat, G. (2007). Risk tanılması yoluyla otizmin erken teşhisi: Hemşirenin rolü. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10 (4), 105-113.
- Schreibman, L. (2007). *The science and fiction of autism*. London: Harvard University Press.
- Sencar, B. (2007). *Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, İzmir.

- Shtayerman, O. (2013). Stress and marital satisfaction of parents to children diagnosed with autism. *Journal of Family Social Work, 16* (3), 243-259. doi: 10.1080/10522158.2013.786777
- Siklos, S., & Kerns, A. K. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities, 28*, 9-22. doi: 10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Sunay, F. (2000). *Otistik ve Zihinsel Özürlü Çocukların Annelerinde Kaygı, Depresyon, Aleksitimi ve Genel Psikolojik Değerlendirme*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Çukurova Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Adana.
- Tarakeshwar, N., & Pargament, K.I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Developmental Disabilities, 16* (4), 247-260. doi: 10.1177/1088357600408
- Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (2004). "Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological Inquiry: An International Journal for the Advancement of Psychological Theory 15* (1), 1-18. doi: 10.1207/s15327965pli150101
- Tekin-Ersan, D. (2015). *Problem Çözme Eğitiminin Otizmli Çocuk Annelerinin Problem Çözme ve Bazı Psikolojik Değişkenleri Üzerindeki Etkisi*. (Yayımlanmamış doktora tezi). Eskişehir Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Tekin-İftar, E., & Kutlu, M. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: Aileleri anlama ve işbirliği kurma. Tekin-İftar, E. (Ed.), Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri (s.523-554). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Tokuç-Öztürk, F. (2009). *Otistik Çocuk ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Tortamış-Özkaya, B. (2013). Yaygın gelişimsel bozukluklardan otizm spektrum bozukluğuna geçiş: dsm-5'te karşımıza çıkacak değişiklikler. *Current Approaches in Psychiatry, 5* (2), 127-139. doi: 10.5455/cap.20130509
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel-Selimoğlu, Ö., & Özkubat, U. (2014). Otizmli çocuğa

- sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Özel eğitim dergisi*, 15 (1), 1-14.
- Trevino, K. M., Pargament, K. I., Cotton, S., Leonard, A. C., Hahn, J., Caprini-Faigin, C. A., & Tsevat, J. (2007). Religious coping and physiological, social, and spiritual outcomes in patient with HIV/AIDS: Cross-sectional and longitudinal findings. *AIDS and behaviour*, 14, 379-389. doi: 10.1007/s10461-007-9332-6
- Turan, Z. (2002). Engelli çocukların aile eğitimi. Türküm, A.S. (Ed.), *Anne baba eğitimi* (147-166). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. & Soodak, L. (2007). *Families, professionals, and exceptionality positive outcomes through partnerships and trust* (5. Baskı). New Jersey: Pearson.
- Türk Dil Kurumu (TDK). (1998). *Türkçe sözlük*. (9. Baskı). Ankara: Atatürk Kültür, Dil ve Tarih Yüksek Kurumu Türk Dil Kurumu.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of The American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260. doi: 10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x
- Ural, A., & Kılıç, İ. (2011). *Bilimsel araştırma süreci ve spss ile veri analizi* (3. Baskı). Ankara: Detay Yayıncılık.
- Uskun, E., & Gündoğar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32 (23), 1917-1927. doi: 10.3109/09638281003768304
- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9 (1), 34-42.
- Varol, N. (2006). *Aile eğitimi* (2. Baskı). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Volkmar, F.R., & Klin, A. (2005). Issues in the classification of autism and related conditions. Volkmar, F.R., Paul, R., Klin, A. & Cohen, D. (Ed.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders Volume 1: Diagnoses, development, neurobiology and behavior* (3. Baskı) (s.5-42). Canada: Wiley
- Volkmar, F.R., & Wiesner, L.A. (2009). *A practical guide to autism: what every parent*,

*family member and teacher needs to know*. NJ: Wiley.

- Weiss, J. M. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children with autism, and children with mental retardation. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 6 (1), 115-130.
- Werner, S., & Shulman, C. (2014). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, *Intellectual* 272-283. doi: 10.1111/jir.12136
- Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi* (3. Baskı) (S. Kunt, Çev.). İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Woodgate, R.L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18 (8), 1075-1083. doi: 10.1177/1049732308320112
- Yıldırım, A. & Şimşek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (6. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yurdakul, A. & Girli, A. (1997). Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek Örüntüleri ve bunun psikolojik sağlık ile ilişkisi. *İlk Işık Özel Eğitim Dergisi*, 1, 6-17.
- Yücesoy-Özkan, Ş. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde davranış Yönetimi. Cavkaytar, A. (Ed.), *otizm spektrum bozukluğu aile bilgilendirme rehberi* (s.67-83). Ankara: Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.