

**AİLE BÜYÜKLERİNİN
OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU OLAN
TORUNLARIYLA YAŐANTILARINA İLİŐKİN
GÖRÜŐLERİ**

Yüksek Lisans Tezi

Ashhan GÜLSOY

Eskiőehir 2018

**AİLE BÜYÜKLERİNİN OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU OLAN
TORUNLARIYLA YAŐANTILARINA İLİŐKİN GÖRÜŐLERİ**

Ashhan GÜLSOY

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Özel Eğitim Anabilim Dalı
Zihin Engelliler Öğretmenliği Programı
Danışman: Yrd. Doç. Dr. Özlem KAYA

Eskişehir
Anadolu Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Ocak 2018

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Aslıhan GÜLSOY'un "Aile Büyüklerinin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Torunlarıyla Yaşantılarına İlişkin Görüşleri" başlıklı tezi 28.12.2017 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.

	<u>Unvanı-Adı Soyadı</u>	<u>İmza</u>
Üye (Tez Danışmanı)	: Yard.Doç.Dr. Özlem KAYA
Üye	: Prof.Dr. E.Sema BATU
Üye	: Yard.Doç.Dr. Aysun ÇOLAK
Üye	: Yard.Doç.Dr. Nuray ÖNCÜL
Üye	: Yard.Doç.Dr. Mine SÖNMEZ KARTAL

Prof.Dr. Handan DEVECİ
Anadolu Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Müdürü

ÖZET

AİLE BÜYÜKLERİNİN OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN TORUNLARIYLA YAŞANTILARINA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ

Aslıhan GÜLSOY

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ocak 2018

Danışman: Yrd. Doç. Dr. Özlem KAYA

Bu araştırmanın amacı torunu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış olan aile büyüklerinin OSB ile ilgili, bilgileri, kişisel görüşleri, tanı süreci, OSB'li torunun eğitimi, OSB'li toruna sahip olmanın kendilerinde hissettirdikleri, çocuklarına verdikleri destekler ve OSB'li torunla ilişkileri hakkında görüşlerinin belirlenmesidir. Araştırma yöntemi nitel araştırma olup veriler, tümevarım analiz basamakları kullanılarak analiz edilmiştir. Konya ili Ereğli ilçesinde yaşayan OSB'li torunu bulunan, çalışmaya katılmaya gönüllü 10 aile büyüğü ile yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır. Verilerin toplanmasında araştırmacı tarafından hazırlanan Katılımcı Bilgi Formu ve 14 tane sorunun bulunduğu Görüşme Soru Formu kullanılmıştır. Araştırmada aile büyüklerinin OSB'ye ilişkin bilgileri eksik olmasına rağmen OSB belirtilerini ilk fark eden kişiler arasında yer almaktadırlar. OSB'li torunu olan aile büyükleri, aileler ile benzer olumsuz duygular yaşamaktadırlar. Bununla birlikte torunlarının iyileşeceği umudunu yoğun yaşamaktadırlar. Çocuklarına manevi ve maddi desteği sağladıklarını ifade etmişlerdir. Torunlarının gelecekte bağımsızlaşmasına ilişkin beklentilerini bildirmişlerdir. Torunlarının eğitimleri ile ilgili olumlu görüşlerini dile getirmişlerdir. Torunları ile sosyal etkileşim içinde olduklarını ifade etmişlerdir. Sonuç olarak araştırmada resmi ve sivil kuruluşlar aracılığıyla aile büyüklerine psikolojik destek, OSB, OSB'li torunun özellikleri, OSB'li torunun bakımı, kendi çocuklarına yardım etme ve torunla etkili vakit geçirme konularında bilgi verilmesi önerilmiştir.

Anahtar Sözcükler: Otizm spektrum bozukluğu, Aile büyükleri, OSB'li torun.

ABSTRACT

THE OPINIONS OF THE GRANDPARENTS WHO HAVE GRANDCHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER ABOUT EXPERIENCES WITH THEM

Aslıhan GÜLSOY

Department of Speacial Education

Anadolu University, Graduate School of Educational Sciences, January 2018

Supervisor: Assist. Prof. Dr. Özlem KAYA

The purpose of this research is to state the knowledge and personal opinions of grandparents having grandchildren with Autism Spectrum Disorder, the period of diagnosis, the education of the grandchildren with ASD, the feelings about ASD, the support that is given to their children and the relationship between grandparents and grandchildren with ASD. The method of the research is qualitative and it has been analyzed by using inductive analysis steps. Semi-structured interviews with 10 volunteer grandparents who have grandchildren with ASD have been organized in Ereğli, Konya. In collecting data, Participant Data Form and Interview Questions with 14 questions prepared by the researcher were used. The research showed that although the grandparents have the least knowledge about ASD, they have been the first to realize that their grandchildren have ASD. The grandparents have the same intense positive feelings with the parents and also they believe in recovering of the grandchildren. They have reported that they are in social interaction with grandchildren with ASD. They have also expressed that they provide not only material but also moral support for their children. They have said that they have expectations about their grandchildren's freedom and they have positive opinions education of their grandchildren with ASD. As a result, in this research it has been adviced that psychological support for the grandparents, the information about ASD, the characteristics of the grandchildren with ASD, the care of the grandchildren with ASD, helping their own children and having time with their grandchildren should be given to the grandparent.

Key words: Autism Spectrum Disorder, Grandparents, Grandchildren with ASD.

TEŐEKKÜR

Tez alıŐma s¼recinde yanımda olan gerek bilgisi gerek insani y¼n¼yle iyi ki tez danıŐmanım dediĐim, her t¼rl¼ soruma sabırla ve g¼ler y¼zle cevabını esirgemedен veren hocam deĐerli Yrd. Do. Dr. ¼zlem KAYA'ya teŐekk¼rlerimi sunarım.

AraŐtırmaya katılan, bildikleri her Őeyi anlatmaya gayret eden, ellerinden gelenin fazlasını yapmaya alıŐan kıymetli katılımcılar; anneanne, babaanne ve dedelere teŐekk¼r¼ bor bilirim.

AraŐtırmamın her aŐamasında yanımda olan, tanımaktan onur duyduĐum ve ¼zel eĐitim alanında gelecek g¼zel g¼nlerin umudu olacaĐını d¼Ő¼nd¼Đ¼m deĐerli dostum Gizem YILDIZ'a teŐekk¼r ederim.

Hayatımda en ok beklediĐim ve ¼zlediĐim, en g¼zel duyguları hissettiĐim adam, deĐerli eŐim, g¼z¼m¼n ıŐıĐı, sevdiceĐim Ahmet YILDIZ'a anlayıŐı, desteĐi ve varlıĐı iin teŐekk¼r ediyorum.

EĐitim hayatımın ¼n¼n¼ aan, ufkumu aydınlatan ve bunun iin maddi manevi her t¼rl¼ desteĐi ekinmeden saĐlayan iyi ki benim ablam dediĐim Neslihan G¼LSOY, en g¼l¼ desteĐim sevgili abim Mustafa Kemal G¼LSOY, deĐerli eŐi canım yengem Melek G¼LSOY ve birbirinden g¼zel yeĐenlerim iyi ki varsınız. Hem en b¼y¼k g¼c¼m hem en b¼y¼k zaafım olan en kıymetli varlıĐım Őahnur ¼NER, iyi ki sensin benim Annem. En g¼zel ve zor g¼nlerde yanımda olan ve olacaklarını bildiĐim ailem sizi ok seviyorum, y¼reктen teŐekk¼r ediyorum.

Aslıhan G¼LSOY

EskiŐehir 2018

28/12/2017

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan “bilimsel intihal tespit programı”yla tarandığını ve hiçbir şekilde “intihal içermediğini” beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçları kabul ettiğimi bildiririm.

Aslıhan GÜLSOY

İÇİNDEKİLER

Sayfa

BAŞLIK SAYFASI.....	i
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT	iv
TEŞEKKÜR	v
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ	vi
İÇİNDEKİLER	vii
TABLolar DİZİNİ	xi
KISALTMALAR DİZİNİ	xii
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireyler.....	1
1.2. Türkiye’de Aile Yapısı ve Aile Büyükleri	2
1.2.1. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin aileleri ve aile büyükleri	3
1.3. İlgili Araştırmalar	5
1.4. Gereksinim	11
1.5. Amaç.....	11
1.6. Önem	12
2. YÖNTEM.....	14
2.1. Katılımcılar	14
2.2. Araştırma Modeli.....	17
2.3. Verilerin Toplanması.....	18
2.3.1. Görüşme sorularının hazırlanması.....	18

	<u>Sayfa</u>
2.3.2. Görüşmeler.....	19
2.3.3. Görüşme kılavuzu.....	20
2.4. Verilerin Analizi.....	20
2.5. İnandırıcılık.....	21
3. BULGULAR.....	22
3.1. Aile Büyüklerinin OSB'ye İlişkin Görüşleri.....	24
3.1.1. Torunun problem davranış göstermesi.....	25
3.1.2. Torunun iletişim becerilerinde güçlük.....	25
3.1.3. OSB'ye ilişkin bilgi eksikliği.....	26
3.1.4. Torunun bağımsız yaşam becerilerindeki güçlükler.....	26
3.2. Aile Büyüklerinin OSB'nin Fark Edilme Sürecine İlişkin Görüşleri.....	26
3.2.1. OSB'nin fark edildiği yaş.....	27
3.2.2. OSB'yi ilk fark eden kişi.....	27
3.3. Aile Büyüklerinin OSB'nin Nedenlerine İlişkin Görüşleri.....	28
3.3.1. Nedenine ilişkin bilgi eksikliği.....	28
3.3.2. Genetik kaynaklı nedenler.....	29
3.3.3. Çevreden kaynaklı nedenler.....	29
3.4. Aile Büyüklerinin Tanılama Sürecine İlişkin Görüşleri.....	29
3.4.1. Tanıyı netleştirme çabası.....	30
3.4.2. OSB tanısının gecikmesi.....	30
3.4.3. Doktorun yanlış bilgilendirmesi.....	30
3.5. Aile Büyüklerinin Torunlarının OSB'li Olması Nedeniyle Yaşadıkları Duygulara İlişkin Görüşleri.....	31
3.5.1. Olumsuz duygular.....	31
3.5.2. Olumlu duygular.....	32
3.5.3. Psikolojik desteğe ihtiyaç duyma.....	33
3.6. Aile Büyüklerinin Torunlarıyla Etkileşimlerine İlişkin Görüşleri.....	33

3.6.1. Torunla sosyal etkileşim.....	33
3.6.2. Toruna sevgi gösterme.....	34
3.6.3. Yaşlılık dolayısıyla torunla ilgilenememe.....	34
3.6.4. Torunla ev içi etkileşim.....	34
3.6.5. Torunun eğitimiyle ilgilenme.....	34
3.7. Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocukla İlgilenme Durumlarına İlişkin Görüşleri.....	35
3.7.1. Annenin çocukla ilgilenmesi.....	35
3.7.2. Babanın çocukla ilgilenmesi.....	35
3.7.3. Babanın iş yoğunluğundan çocukla ilgilenememesi.....	36
3.7.4. Annenin ilgilenememesi.....	36
3.8. Aile Büyüklerinin OSB'li Torunun Çevreyle Etkileşimine İlişkin Görüşleri.....	36
3.8.1. Aile büyüklerine göre torunlarına çevreden gelen tepkiler.....	37
3.8.2. Aile büyüklerinin çevreye torunlarıyla ilgili yaptıkları açıklamalara ilişkin görüşleri.....	38
3.9. Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirmede Dikkat Edecekleri Unsurlara İlişkin Görüşleri.....	38
3.9.1. Çocuğun sevgi gereksinimini karşılama.....	39
3.9.2. Çocukla ortak iletişim kurma.....	39
3.9.3. Çocuğun eğitim gereksinimini karşılama.....	39
3.9.4. Güvenlik becerilerini öğretme.....	40
3.10. Aile Büyüklerinin Torunlarının Geleceğine İlişkin Görüşleri.....	40
3.10.1. Torununun bağımsızlaşmasına ilişkin beklentiler.....	40
3.10.2. Toruna eğitim desteği beklentisi.....	41
3.10.3. Aile büyüklerine eğitim desteği beklentisi.....	41
3.10.4. Toplumsal kabul beklentisi.....	41
3.11. Aile Büyükleri ile Çocukları Arasındaki Destek İlişkilerine Yönelik Görüşler.....	41

3.11.1. Aile büyüklerinin çocuklarına sundukları desteklere ilişkin görüşleri.....	42
3.11.2. Aile büyüklerinin çocuklarının ihtiyaç duyduğu desteklere ilişkin görüşler.....	43
3.11.3. Aile büyüklerinin çocuklarının kendilerinden beklentilerine ilişkin görüşleri.....	44
3.12. Aile Büyüklerinin Torunun Eğitime İlişkin Görüşleri.....	45
3.12.1. Eğitimin niteliğine ilişkin olumlu düşünceler.....	45
3.12.2. Eğitimin niteliğine ilişkin olumsuz düşünceler.....	46
4. TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....	47
4.1. Tartışma.....	47
4.2. Öneriler.....	54
4.2.1. Uygulamaya yönelik öneriler.....	54
4.2.2. İleri araştırmalara yönelik öneriler.....	55
KAYNAKÇA.....	56
EKLER	
ÖZGEÇMİŞ	

TABLULAR DİZİNİ

Sayfa

Tablo 2.1. Aile büyüklerinin demografik özellikleri.....	15
Tablo 2.2. Anne baba ve OSB’li torunların demografik özellikleri.....	16
Tablo 2.3. Görüşme takvimi.....	19
Tablo 3.1. Temalar ve alt temalar.....	22
Tablo 3.2. Aile büyüklerinin OSB’ye ilişkin görüşleri.....	25
Tablo 3.3. Aile büyüklerinin OSB’nin fark edilme sürecine ilişkin görüşleri.....	26
Tablo 3.4. Aile büyüklerinin OSB’nin nedenlerine ilişkin görüşleri.....	28
Tablo 3.5. Aile büyüklerinin tanılama sürecine ilişkin görüşleri.....	29
Tablo 3.6. Aile büyüklerinin torunlarının OSB’li olması nedeniyle yaşadıkları duygulara ilişkin görüşleri.....	31
Tablo 3.7. Aile büyüklerinin torunlarıyla etkileşimlerine ilişkin görüşleri.....	33
Tablo 3.8. Aile büyüklerinin ebeveynlerin çocukla ilgilenme durumlarına ilişkin görüşleri.....	35
Tablo 3.9. Aile büyüklerinin OSB’li torunun çevreyle etkileşimine ilişkin görüşleri.....	36
Tablo 3.10. Aile büyüklerinin ebeveynlerin çocuk yetiştirmede dikkat edecekleri unsurlara ilişkin görüşleri.....	39
Tablo 3.11. Aile büyüklerinin torunlarının geleceğine ilişkin görüşleri.....	40
Tablo 3.12. Aile büyükleri ile çocukları arasındaki destek ilişkilerine yönelik görüşler.....	42
Tablo 3.13. Aile büyüklerinin torunun eğitime ilişkin görüşleri.....	45

KISALTMALAR DİZİNİ

IAN	: Interactive Autism Network
OÇEM	: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
RAM	: Rehberlik Araştırma Merkezi
TOHUM	:Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu

1. GİRİŞ

Aile büyüklerinin otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan torunlarıyla yaşantılarına ilişkin görüşlerini ortaya koymak için gerçekleştirilen araştırmanın giriş bölümünde otizm spektrum bozukluğu olan bireylere, Türkiye’de aile yapısı ve aile büyüklerine, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin aileleri ve aile büyüklerine, araştırmanın konusu ile ilgili araştırmalara, araştırmanın gereksinimine, araştırmanın amacına ve araştırmanın önemine yer verilmiştir.

1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Olan Bireyler

Son değişikliği 21.07.2012’de yapılp 28360 sayılı Resmi Gazetede yayınlanan Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Yönetmeliğinde OSB olan bireylere ilişkin tanım, erken çocukluk döneminde görülen iletişim, sosyal etkileşim, ilgi ve etkinliklerde sınırlılıkları ile özel eğitim kapsamında destek eğitime gerek duyan bireyler olarak yer almaktadır. Otizm Spektrum Bozukluğu(OSB); toplumsal iletişim ve etkileşimde devamlı eksiklikleri kapsayan, olağandışı toplumsal yaklaşım, aşırı yalnızlık, ayrıntı koruma isteği, toplumsal etkileşime girememe, ilgi ve duyguları paylaşamama, sözel ve sözel olmayan iletişim eksikliği gibi özelliklerin bulunduğu yaygın gelişimsel bozukluktur (Kanner, 1943; Stubbs ve Cheng, 2005; Sucuoğlu, 2007; Aydın ve Saraç, 2014; DSM-V, 2014; Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat, 2014, s.10). OSB’li bireylerde bu özelliklerin yanında hayal kurma (imgeleme) ve yaratıcılık gücünde sınırlılıklar, tekrarlanan hareketler, davranış problemleri, özel beceriler de görülebilmektedir (Wing, 2012, s. 22). OSB’nin en belirleyici yönü iletişimin temelini oluşturan ilişki kurmada ortaya çıkan zorluktur ve kurulan ilişki de daha çok araçsal yani isteklerini yerine getirtmek içindir (Aydın, 2003, s.287). Amerikan Psikiyatri Birliğinin yayınladığı Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V (DSM-V, 2014) kitabında OSB’li bireylerin özelliklerine bakıldığında; farklı durumlarda sosyal etkileşim ve iletişimde yetersizlik, ilgi ve etkinlik örüntüleri, sınırlı tekrarlayan davranış, erken çocukluk döneminde belirtilerin görülmesi ve günlük yaşamda aksamaların olması olarak yer almaktadır.

Centers for Disease Control and Prevention (2016) ın Amerika Birleşik Devletlerinde OSB’ye ilişkin yürüttüğü ulusal araştırmada her 68 çocuktan birinde OSB

teşhis edildiği, erkeklerde görülme oranı kızların 4,5 katı olduğu ve teşhisin yaşı ortalama 3 yaş 10 aylıkken konulduğu sonucu elde edilmiştir.

OSB'nin tanılama sürecinde çocuk doktoru, psikiyatrist, nörolog, dil terapisti, psikolog gibi uzman bir ekip tarafından çocuğun farklı ortamlardaki davranışları gözlemlenmeli ve bakımıyla ilgilenen kişilerin görüşleri araştırılmalıdır. Bu bilgiler toplandığında gelişimsel ve OSB ile ilgili araçlar kullanılarak DSM-V'in tanı ölçütlerine uyumu doğrultusunda teşhis konulmalıdır. Türkiye'de OSB tanısı çocuk psikiyatristi ve nörologlar tarafından DSM-V'in tanı ölçütleri ve aile görüşmelerinden edinilen bilgiler doğrultusunda konulmaktadır (TOHUM, 2017).

OSB'nin bireyde görülme nedenlerine bakıldığında genetik, çevresel ve aile kaynaklı olabileceği olası nedenler olduğu görülmüştür. Yapılan araştırmalarda tek yumurta ikizinde OSB'nin görülme oranının çok yüksek olması ve kardeşlerde görülme oranının %5-%10 olması ile OSB'nin genetik kaynaklı olması üzerinde durulmuştur. Yapılan araştırmalarda OSB ile ilgili olabilecek genlerin olduğu düşünülmektedir. Bunun yanında OSB'nin çevresel kaynaklı olacağı üzerine de çalışmalar yapılmaktadır. Türkoğlu, Bilgiç ve Uslu (2012) da araştırmalarında hem genetik hem de anne karnında çevreyle etkileşimin OSB'de etkili olabileceğini sunmuştur. OSB aslında nedeni belli olmayan farklı risk faktörleri ihtimalleri üzerinde durulan, birden fazla nedenin etkili olabileceği bir bozukluktur (Ulay ve Ertuğrul, 2009; Korkmaz, 2010; Dietert, Dietert ve DeWitt, 2011; Özeren, 2013; Şener ve Özkul, 2013; Yosunkaya, 2013; Özbaran, 2014; Şener, Korkmaz, Öztop, Zararsız ve Özkul, 2015).

1.2. Türkiye'de Aile Yapısı ve Aile Büyükleri

Türkiye Büyük Millet Meclisinin Komisyon Raporunda (2016, s. 422) aile, biyolojik ya da psikolojik bağları ile tarihsel, ekonomik ve duygusal birliktelik ortaklığı olan ve kendilerini aynı eve ait hissedilen bireylerden oluşan birliktir. Aile ekonomik, sosyal, fiziksel ve duygusal olarak üyelerine koruma, kollama, istikrar ve aileyi bir arada tutma gibi işlevler sunarken bir yandan da üyelerin her birinin gelişimlerini destekler. Hanelerin aile yapısının ülkedeki genel dağılımı; yüzde 70'i çekirdek aile, yüzde 18'i dağılmış aile, yüzde 12'si ise geniş aile şeklindedir. Ancak aileler aslında aile büyüklerinden ayrı çatı, ayrı bütçe olarak çekirdek aile özelliği sergilese de 'görünmeyen ortak bir çatı' olduğu görülmektedir. Özellikle torun bakımı konusunda

aile büyükleri destek verdiğinden, aralarındaki bağ güçlüdür. Yine Türkiye’de geniş aileye oranla çekirdek ailenin arttığı görülse de 2000’li yıllarda artan boşanmaların getirdiği yeni yaşam düzeninde tek ebeveynin kalması ile aile büyüklerinin rolü artmıştır (s. 95).

Vapur (2006, s. 73) araştırmasının sonucunda ailelerin çocuk bakımında en çok büyük anne ve büyük babaya güven duyduklarını belirtmiştir. Ayrıca 328 büyük anne ve büyük babanın katılımıyla gerçekleştirdiği araştırmasında, aile büyüklerinin torunlarıyla kurdukları ilişki türlerini keyif arama ilişkisi, resmi ilişki, vekil anne baba ilişkisi, ailenin sağduyusu olma ilişkisi ve uzak ilişkiler olarak sıralamıştır.

Türkiye’deki gibi aile bağları güçlü olan toplumlarda anne babalar aile büyüklerinden özellikle çocuk bakımında destek almaktadırlar (Yeşilyaprak, 2007, s.125).

Türkiye İstatistik Kurumunun (TÜİK) 18 Ocak 2017 tarihinde yayınlanan 21869 sayılı 2016 Aile Yapısı Araştırmasında 0-5 yaş aralığındaki çocukların gündüz bakımının hanelerin %86’sında bakım işini annelerin üstlendiği görülmüştür. Anneden sonra gündüz bakımını %7,4 ile en fazla anneanne ya da babaanne üstlenmektedir.

Ayrıca TÜİK’in bu araştırmasında bireylerin kendilerine bakamayacak kadar yaşlandıklarında %37,6’sı çocuklarının yanında kalmayı istediklerini belirtmişlerdir. Bu da Türkiye’de aile büyüklerinin çekirdek ailelerinin yaşamına özellikle yaşlılık sürecinde dâhil olacaklarına ilişkin varsayımı sunmaktadır. Bu varsayım OSB ile ilgi kurulduğunda OSB’li birey ve yaşlılık döneminde olan aile büyüklerinin birlikte yaşama ihtimali ile birlikte OSB’li bireyin aile büyükleri ile yaşantılarını arttıracaktır.

1.2.1. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin aileleri ve aile büyükleri

OSB belirtilerinin ortaya çıkması aile ortamında özel ve ciddi değişikliklere sebep olur. Ailenin bu değişime uyum sağlama süreci zorlu ve yorucu olarak değerlendirilmektedir (Eracar, 2003, s.315). OSB’nin belirtilerinin ilk ortaya çıkmasından tanı sürecine kadar aileler çocukta görülen farklılıklara anlam vermekte zorlanırken şaşırma, kaygı, inanmama, suçluluk, şok gibi duygular da bu zorlanmaya eşlik eder. Altıntaş (2010, s.56) araştırmasında OSB olan çocukların ailelerinin, sağlıklı çocuğu olan ailelere göre stres düzeyi, yaşam kalitesi ve tükenmişlik düzeyini incelemiştir. Araştırma sonucunda OSB olan çocuğun ailelerinde eşlerin ilişkilerinin

diğer ailelere göre olumsuz olduđu görülmüştür. Aynı zamanda anne babalar duygusal tükenmişlik, aile olarak birlikte zaman geçirmede sorun yaşama, evlilik doyumunun düşük olması, olumsuz sağlık algısı, topluma dâhil olmakta sınırlılıklar gibi çeşitli sorunlarla yüz yüze kalmaktadırlar. Çelimli (2009, s.186) OSB'nin kendine özgü özelliklerinden dolayı farklı kültürlerde de olsa ailelerin yaşadığı stresin yüksek düzeyde olduğunu belirtmiştir. Aydemir (2015, s.103) çevreden sosyal destek sağlayabilen anne babaların evlilik uyumunun daha yüksek olduğundan ve başa çıkma becerilerinin yüksek olduğundan bahsetmiştir. OSB olan çocuğa sahip annelerin depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri incelediğinde Down Sendromlu çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğu olan annelere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur (Çandır, 2015, s.92). Otizmli bir aile bireyine sahip olmak başta anne olmak üzere diğer bütün aile bireylerinde olumsuz duyguların yanında olumlu güç veren duyguların yaşanmasına da sebep olmaktadır (Bıçak, 2009, s.81). Hassas olan bu süreçte özellikle anneler yoğun duygular yaşamaktadır. Annelerin, OSB'nin hayatlarına girmesiyle birlikte hem aile hem de sosyal ilişkilerinde değişim yaşadığı görülmüştür. Yani OSB ailenin yaşamına ilişkin derin bir etki oluşturmaktadır. Sosyal ilişkilerindeki zayıflamaların kaynağı olarak OSB olan çocuklarını kontrol etmekte zorlanmaları etkili olmaktadır. Ayrıca anne babanın aldığı her desteğin aile için mutluluk ve güç kaynağı sağlayarak, zorluklarla mücadelede yardımcı olduğu görülmüştür. Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat (2012, s.148) araştırmalarında OSB'li bireylerin ailelerinin psikolojik, maddi, bilgilendirme ve eğitim gereksinimlerinin olduğunu ve bu gereksinimlerini karşılama yöntemlerinin arasında anne babalarının da olduğunu söylemişlerdir. Yine Aldemir (2015, s. 103) ailelerden alınan sosyal desteğin OSB'li bireyin anne babası arasında evlilik uyumunu yükselttiğini belirtmektedir.

TOHUM Otizm Vakfının 2017 raporunda özellikle tanılama sürecinde ailelerin yalnız bırakıldığı, bunun da bireyde OSB'nin tanı yaşını geciktirdiğinden bahsedilirken, Amerika Birleşik Devletleri'nde hastanelerde OSB'li bireylerin aileleri için destek birimlerinin bulunduğu değinilmektedir (s.148). Türkiye'de böyle sistematik bir yaklaşımın olmaması ve izlenecek yolu belirleme sorumluluğunun aileye kalmasının zor olan bir süreci daha da zorlaştıracağı düşünülmektedir.

Alanyazın incelendiğinde aile büyüklerinin torunlarının gelişimindeki yetersizlikle yüz yüze kaldıklarında hem kendi çocukları hem de torunları için yoğun üzüntü yaşadıkları görülmektedir (Özbey, 2010; Hillman, 2007). Ailenin çevresini

oluşturan büyük anne ve babalar hem ailenin hem de OSB'li bireyin gelişiminde etkilidir. Büyük anne ve büyük babalar, aileye yaşadığı duygusal, sosyal ve ekonomik değişikliklerde destek olarak kaynak sağlamaktadır. Bu nedenle OSB ile başlayan zorlu yolculukta aneanne, dede, babaanne gibi aile üyelerinin de sürece katılacağı ortak bir plan hazırlamak zorlukları kolaylaştırıcaktır (Turnbull, Turnbull, Erwin ve Soodak, 2006; Akkök, 2007; Erden, Akdur, Angın, Er ve Aslan, 2014). Bu planın oluşma sürecinde araştırmanın amaçladığı OSB'li torunu olan aile büyüklerinin yaşantılarına ilişkin görüşleri belirlenerek yapılacak çalışmalara ışık tutacağı düşünülmektedir.

1.3. İlgili Araştırmalar

Bu bölümde, yetersizliği olan ya da OSB'li bireye sahip aile büyükleriyle yapılan araştırmalara yer verilmiştir.

German ve Maisto (1982, s.17) yaptıkları araştırmalarında 112 zihinsel yetersizliği olan bireylerin annelerinden anket ve yaklaşık 20'şer dakikalık görüşmeler ile bilgi toplamıştır. Araştırmada çocuğun bulunduğu ev, tatil gibi yerlerde hem destek sistemleri hem de aile üzerinde gerilim yaratan annelerin algılarına bakılmıştır. Çalışmaya katılan anneler çocukların daha çok kendi ailelerinden destek aldıkları evde kalma durumunu tercih etmişlerdir (s.21). Ayrıca geniş ailelerindeki üyelerin çocuklarına bakmakta ulaşabilirliklerinin daha iyi olduğunu ifade etmişlerdir. Araştırma bulgularında aile büyükleri çocuğun ebeveynlerine güçlü bir duygusal destek kaynağı olarak görülmektedir.

Hornby ve Ashworth (1994, s. 403) da araştırmalarını yetersizliği olan çocukları bulunan ailelere aile büyükleri tarafından sağlanan desteğin düzeylerini belirlemek için desenlemişlerdir. Araştırmada 22 soruluk ankete 22 anne 3 baba katılmıştır. Ankette ebeveynlere aile büyüklerinin uygulamada, maddiyatta ve duygusal anlamda destek düzeyleri sorulmuştur. Ebeveynlere aynı zamanda bu desteklerden memnuniyetleri de sorulmuştur. Bulgularda genel olarak aile büyüklerinin destek düzeyleri düşük olmasına rağmen çoğu ebeveynin aldıkları destekten yine de memnun oldukları bulunmuştur. Aile büyüklerinin dörtte birinin ise, ebeveynlerin sorunlarını arttırdığı yer almıştır. Ebeveynlerin yaklaşık üçte biri aile büyüklerinin desteklerini daha fazla istediklerini ifade etmişlerdir.

Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate ve Lehman (1997, s. 293) arařtırmalarında yetersizliđi olan bireylerin aile bykleri hakkında algılanan destek dzeyleri hakkında alıřmıřlardır. Arařtırmada ocukların aile byklerinden teklif edilmiř yararın miktarı ve psikolojik destek hakkında 42 annenin bakıř aısı ortaya koyulmuřtur. Byk annelerin byk babalardan daha fazla destek verdiđi ve babaların annelerinin annelerin annelerinden daha az destek sađladıkları belirtilmiřtir. Buna rađmen annelerin ailesinden daha fazla destek olmaları beklenmektedir.

Heller, Hsieh ve Rowitz (2000, s.23) ise arařtırmalarında aile byklerinden alınan sosyal desteđin zihinsel yetersizliđi olan annelerin iyi oluřu üzerindeki etkisini incelemiřlerdir. Aynı zamanda mr boyunca aile bykleri tarafından sunulmuř desteđin yordayıcıları olan sosyal destek iřlevlerini tanımlamıřlardır. Katılımcılar aileleriyle yařayan ađır zihinsel yetersizliđi olan bireylerin annelerinden gönll olan 120'sini kapsamaktadır. Arařtırmanın deđiřkenlerini ocuđun yařı, zihinsel yetersizliđin dzeyi, fiziksel sađlık, uyumsuz davranıř gibi zellikleri ve annenin yařı, azınlık ve sosyoekonomik durumları; aile bykleri haricinde destek alınmıř kiřiler, karřılanmamıř ihtiyalar, resmi olmayan destekler; aile bygnn arasal ve duygusal desteđi ve anneye ait depresyon dzeyi oluřturmaktadır. Annenin depresyonunu etkileyen ana deđiřkenler arasında annenin daha ge yařta olması, daha dřk fiziksel sađlık ve aile byklerinden daha az duygusal destek almaları bulunmaktadır. Daha ge bireylerin aile byklerinin, yařı daha byk olan bireylerin aile byklerinden daha fazla destek sađladıđı bulunmuřtur.

Hillman (2007, s.513) arařtırmasında otizmlili torunu olan aile byklerinin eđitim, uygulama ve nlem almak amacıyla incelemede bulunmuřtur. 166 da 1 oranla OSB'li torunu olan aile bygnn olduđunu ve bu kiřilerin nemli derecede rol karmařası deneyimlediđini ifade etmiřtir. Depresyon, yalnızlık ya da bořanma gibi ek ykleri olan OSB'li ocuđun ebeveynlerine, aile bykleri bebek bakımı, duygusal ve maddi destek ve savunuculuk yapma gibi konularda kaynak oluřturmaktadırlar. Ailenin zerinde esas stres oluřturan sosyal yalnızlařma ve maddi kaynaklardır. Koruyucu aile bykleri ek stres oluřturucu durumlarla yz yze gelmektedirler. Aile byklerinin rollerini tekrar tanımlamak, otizmin iyileřme ve tanılama srecini onlarla paylařmak ve onlardan sosyal destek almak gerekmektedir. Bylece eđitim, uygulama ve nlem almada aile byklerine yardım iin fırsatlar tanımlanmalıdır.

Margetts, Le Couteur ve Croom (2006) yaptıkları nitel arařtırmada torunu OSB tanısı almıř 6 aile büyüğü ile yarı yapılandırılmıř görüřmeler yapmıřlardır. Arařtırmanın amacı OSB’li torunu olma deneyiminin neye benzediđini anlamaktır. Yaptıkları görüřmeler sonucunda üç ana tema belirlemiřlerdir. Bunlar; “Ebeveynlik bađı (toruna ve çocuđuna karřı bađını koruma)”, “cevap arayıřı (anlamak için arařtırma)” ve “sađlam tutma (aile bađlarını koruma)” olarak sunulmuřtur. Arařtırmada ortaya çıkan ana soru, disiplinler arası çocuk odaklı çalıřmalarda aile merkezli hizmetler nasıl sađlanır, olmuřtur. Arařtırma OSB’li torunu olan aile büyükleri ile daha fazla arařtırma yapılması gerektiđin vurgulamıřtır. Gelecekteki arařtırmaların, deđerlendirme sürecinin parçası aile büyüklerini kapsayan uygun maliyetli ve iyileřme etkililiđinin olacađı ortaya konmuřtur.

Dougherty (2009 s.v) ise arařtırmasında Kentucky eyaletinde dođumdan yirmi bir yařına kadar yetersizliđi olan torunların aile büyükleri tarafından bildirilen ihtiyaçlarını belirlemiřtir. Yetersizliđi olan bireylerin aile büyükleri bireyin bakımına dâhil olma, torununu yetiřtirme ve bazı durumlarda torunlarının yasal korumasını alma řeklinde geliřtirilmif aile büyüğü rolüne sahiptir. Yetersizliđi olan çocuđun geniř ailesinde yer alan aile büyüklerinin ihtiyaçları onların geliřimine uygun destek servislerini kolaylařtırmak için belirlenmelidir. Bu arařtırmada 1998’de Bailey ve Simeonsson tarafından geliřtirilen Aile İhtiyaçları Anketindeki ana bařlıkları içeren Yetersizliđi Olan Bireylerin Aile Büyüklerinin İhtiyaçları Anketi arařtırma geliřtirme anketi olarak kullanılmıřtır. Anket, katılımcı aile büyükleri ve torunları hakkında demografik bilgi toplamakta ve ihtiyaç alanları ile ilgili zorunlu cevaplama yöntemi sorularını içermektedir. Bir açık uçlu soru aile büyüklerinin özgün ihtiyaçlarını ifade edebilecekleri olanađı sađlamıřtır. 76 aile büyüğünün katılımıyla anket sonuçlarında en yüksek oranda daha fazla destek almak için önemli ihtiyaçları; bilgi, maddi destek, toplum hizmetleri ve yetersizliđi olan bireylerin bakımı olarak ortaya çıkmıřtır. Açık uçlu sorunun nitel analizi yapıldıđında 60 cevapta kendilerine özgü olarak çođunlukla; maddi kaynak sorunları, okul kaygıları ve torunlarını yetiřtirme etrafında toplanmıřtır. Korelasyon ve regresyon analizinde aile büyüklerinin torunlarına bakmaktaki etkinliđinin, etnik yapı ve aile büyüğünün sađlığına göre arttıđı öngörölmüřtür. Belirlenen aile büyüğünün ihtiyaçlarında yetersizliđi olan bireylere ve ailelerine profesyonel çoklu disiplin hizmeti ve aile büyüğünün katılımını sađlamak adına içyüzünü anlamada deđerli yollar gösterdiđi ifade edilmiřtir.

D'astous (2011) da çalışmasında OSB'li torunlar ve aile büyüklerinin arasında teknoloji ile köprüler inşa etmeyi araştırmıştır. Torunu OSB'li olan aile büyüklerinin sayısı giderek artmaktadır. Araştırmada 3D Google Sketch Upsoftware kullanımının öğretildiği atölye çalışmaları ile aile büyüklerinin deneyimleri hakkında ses getirmeyi amaçlamıştır. Atölye çalışmalarında katılımcı çocukların bilgisayardaki güçlü yönlerine odaklanılmıştır. 6 aile büyüğü 2 odak grubuna katılmıştır. Odak gruplarından alınan video kayıtları yazılı hale getirilmiştir ve kodlanılmıştır. Bilgilerden iki anahtar tema belirlenmiştir. Bunlar, “beklentilere farklı açıdan bakmak” ve “ortak ilgiler arasında iletişim köprüleri inşa etmek”tir. Aile büyükleri torunlarının teknolojik becerileri öğrenmiş olması ve torunları için gelecekteki eğitim ve iş fırsatları hakkında ümit verici olumlu bir deneyim sahibi olduklarını belirtmişlerdir. Aile büyükleri bilgisayar programındaki ortak ilgilerin kendileri, torunları ve diğer OSB'li torunu olan aile büyükleri ile aralarındaki iletişim fırsatlarını arttırdığını ifade etmişlerdir. Araştırma OSB'li olan bireylerin ve ailelerin deneyimlerindeki zorlukları tanımlamıştır ve teknoloji çerçevesinde sosyal katılımın potansiyel yararları hakkında aile büyüklerinin olumlu görüş bildirdiği bulunmuştur.

Woodbridge, Buys ve Miller (2011, s.355) yaptıkları araştırmada ise aile büyüklerinin ailedeki kimlik rol ve ilişkilerine bakmışlardır. Torun sahibi olmak önemli ve değerli bir süreçtir. Ancak yetersizliği olan torun karşısında beklenti ve etkileşimleri uyarlamaları gerekmektedir. Zihinsel ya da fiziksel engele sahip torunu olan 22 aile büyüğü ile yapılan yarı yapılandırılmış nitel araştırmada ortaya çıkan temalar “aile büyüğü kimliğinin oluşumu, büyük anne/babalık stilleri ve rol kabulü”dür. Araştırma sonucu aile büyüklerinin önemli rollere sahip olduğunu ortaya çıkarmıştır. Aile büyüğü olmanın deneyimi ve rol kabulü ulusal anlamda değişiklik içermektedir.

Miller, Buys ve Woodbridge (2012, s.102) araştırmalarında yetersizliğin aile üzerindeki etkisine aile büyüklerinin bakışlarını incelemişlerdir. Yetersizliği olan bir çocuğun bakımının özgün ve zorlu bir deneyim olduğu, ailelerin genelde destek için düzensiz bir sisteme güvendikleri, genelde desteğin anahtar kaynağı aile büyükleri iken onların rolleri ve deneyimleri hakkında çok az bilginin mevcut olduğundan söz etmişlerdir. Avustralya'da bilgi toplayan araştırmada aile büyüklerinin yetersizliği olan çocuğun bakımındaki deneyimlerini, aile ilişkilerine etkisi ve yaşam kalitelerini raporlamışlardır. Yöntem olarak nitel araştırma yöntemi kullanılmış, 55 ve 75 yaş aralığında 17 kadın 5 erkek aile büyüğü ile yarı yapılandırılmış görüşmeler

gerçekleştirilmiştir. Tematik yaklaşım kullanılarak cevaplar analiz edilmiş kategoriler, temalar ve örüntüler belirlenmiştir. Araştırma bulgularında ailedeki rolleri hakkında aile büyüklerinden alınan görüşlerde dört ana tema belirlenmiştir. Bunlar; “kendi duygularını korumak (olumlu olma yönündeki karar)”, “fedakârlık (ailenin ihtiyaçlarını her şeyin üstünde tutma kararı)”, “aile ilişkilerini koruma (arasında gidip gelme durumu)” ve “gelecekte ailenin yaşam kalitesi (geleceğe dair kaygılar)” olarak belirlenmiştir. Sonuç olarak aile büyükleri, aile işleyişinin ve yaşam kalitesinin merkezinde bulunmaktadır. Ancak, bu destek onların kişisel refahlarını önemli ölçüde olumsuz etkilemektedir. Araştırma sonucunda özellikle aile büyüklerinin desteği olmadan ailenin başaramayacaklarına dair aile büyüklerinin hissettikleri korkularına ve endişelerine ilişkin araştırma yapılabileceği önerilmiştir.

D’astous (2012, s.2) ise araştırmasında OSB’li torunlarının yaşamlarına aile büyüklerinin kuşaklararası katılımlarındaki güdüleyicilerini ve engellerini incelemiştir. Şu anki istatistikler otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin yaygınlığında olan artışı bildirirken buna bağlı olarak OSB’li torunları olan aile büyüklerinin sayısının da artmakta olduğu görülmektedir. Araştırmanın amacı bir aile büyüğünün torunuyla ilgili görevinin etkisi ve ilişkili faktörleri ortaya koymaktır. OSB’li bir torunu olması destekleyici, karmaşık durumlar oluşturarak aile büyüğünün torunu ile etkileşimini etkileyebilir. Araştırmasında nitel araştırma yöntemi kullanarak OSB’li torunu olan 14 aile büyüğü ve bu bireylerin annelerinden 4’ü ile tek tek görüşülmüştür. Aile büyüklerinin görevlerine etkisi olan dört anahtar özellik belirlenmiştir. Bunlar; “iletişim, yetersizliği anlama, dâhil olma algıları ve minnettarlık”tır. Olumlu aile büyükleri; yapıcı kuşaklararası iletişime sahip, torununun durumunu detaylı anlayan, aile etkinliklerine kendini dâhil hisseden ve katılımlarında diğer torunlarıyla etkin şekilde meşgul olanlardır. D’astous tespit ettiği bu özelliklerin, OSB’li torunu olan aile büyüklerinin katılımını cesaretlendireceğini ya da onları korkutabileceğini düşünmüştür.

Desiningrum (2016) araştırmasında ileri yaşlarda olan aile büyüklerinin psikolojik iyi oluşları ile OSB’li torunla ilgili üstlendiği roller arasında korelasyon çalışması yapmıştır. Nicel yöntem kullanarak yürüttüğü araştırmasına 108 ileri yaşta aile büyüğü katılmıştır. İleri yaşlarda psikolojik iyi oluşu yüksek olan aile büyükleri torunlarının bakımında da önemli roller üstlenmektedir. Psikolojik iyi oluş sonucu düşük olan aile büyükleri ise torunlarının bakımında daha az rol üstlenmektedir. Araştırmacılar özellikle ailenin evde olmadığı zamanlar torununa bakan aile

büyüklerinin sağlıklarına dikkat etmeleri gerektiği vurgulanmıştır. Gelecek araştırmalar için OSB'li çocuğun gelişimi ve aile büyüğü olma hakkında yürütülebileceğine yer verilmiştir.

Hillman, Wentzel ve Anderson (2017) ise araştırmalarında OSB'li torunu olan aile büyükleri hakkında ilk ağızdan elde edilen bilgilerin sınırlı olduğunu söylemişlerdir. 1870 aile büyüğünün katıldığı çalışmada, katılımcılara ülke genelinde, internet üzerinden isimsiz 30 dakikalık açık uçlu sorular sorulmuştur. Sorular OSB'li torununun olmasının en büyük zorlukları ve mutluluklarını içermektedir. Nitel araştırma analizi sonucunda “ilişki isteği, bakım engelleri, sürece katılım, kişisel tepkiler” olmak üzere 4 ana tema ortaya çıkmıştır. Önemli zorluklara karşın aile büyükleri torunlarının durumunu savunma ve iç görüye dönüşmeye bağlı olan kesin kabulle olumlu roller sergilemektedir. Çalışma sonucunda aile büyüklerinin ihtiyaçlarını belirlemek ve onların dirençlerinden yararlanmak gerektiği önerilmiştir.

Türkiye’de OSB’li torunu olan aile büyüklerine ilişkin araştırma olmamakla birlikte ailelerle yapılan bazı araştırmalarda aile büyüklerine ilişkin cümleler yer almaktadır. Bu araştırmalardan Bıçak (2009, s.86) nitel araştırma bulgusunda bir annenin verilerinde torunu için dedesinin ‘bu niye garip garip gülüyor’ bazen ‘salak’ dediğini anlatarak görüşmede aile büyüğünün davranışını ifade etmiştir. Yassıbaş (2015 s.129) ise nitel olarak yaptığı araştırmasının bulgularında Sosyal Hayatta Karşılaşılan Zorluklar başlığındaki Etiketlenme (Damgalanma) temasında katılımcının aile büyükleri hakkındaki bir annenin yorumunda OSB’li torunu hakkında dede ‘arızalı, para yiyen, çocukları için uğraşmanın boş yatırım’ ifadeleriyle cevap verdiğini söylemiştir. OSB tanısı almış çocuğa sahip bir anne yaşadıklarını böyle ifade ederken aile büyüklerinin gözünden durumu nasıl değerlendirdikleri araştırmanın gerekliliğini göstermektedir.

Alanyazın genel olarak incelendiğinde aile büyüklerine ilişkin bilgiler ortaya çıkmıştır. Bunlar aile büyüklerinin; yetersizliği anlamak için bilgi, maddi destek, toplum hizmetleri, sürece katılım, iletişim ve yetersizliği olan bireylerin bakımı olarak önemli ihtiyaçları vardır. Aile büyüğünün üstlendiği roller; kendi olumlu duygularını korumak, fedakârlık, toruna ve çocuğuna karşı ebeveynlik bağını koruma ile aile bağlarını korumadır. Araştırma sonucu olarak ileri yaşlarda psikolojik iyi oluşu yüksek olan aile büyükleri torunlarının bakımında da önemli roller üstlenmektedir. Aile büyükleri, aile işleyişinin ve yaşam kalitesinin merkezinde bulunmaktadır ancak bu destek onların kişisel refahlarını önemli ölçüde olumsuz etkilediği araştırma sonuçlarındandır. İlgili

arařtırmalardan elde edilen bulgular Türkiye'deki durumun anlaşılması için arařtırmanın gerekliliđini göstermektedir.

1.4. Gereksinim

Türkiye'de OSB'li bireylerin ailelerinin etkileşimde bulunduđu aile büyüklerini kapsayan arařtırmaların bulunmadığı görölmektedir. OSB'li bireylerin ailelerinin pek çok destek kaynaklarına ihtiya duydukları bilinmektedir. Bu destek kaynaklarını oluřturan ve oluřturacak olan birincil bađ kurdukları aile büyüklerinden görüş alıp deđerlendirmelerde bulunulmasına ihtiya duyulmaktadır. Arařtırmada yapılan betimleme ile OSB'li bireylerin aile yapısına yardımcı olunacağı düşünölmektedir. OSB'li bireyin bakımında anne babalar aile büyüklerinden yani büyükannelerinden ve büyükbabalarından yardım aldıkları düşünölmektedir. Bu amaçla aile büyüklerinin OSB ile ilgili bilgileri, tanı süreci, kişisel görüşleri, eğitimlerine bakışları, torunlarının OSB'li olmasına ilişkin duygusal yaşantıları, OSB'li bireyin ailesi yani çocuklarına verdikleri destek ve OSB'li torunları ile ilişkilerine ilişkin görüşlerinin ortaya konulmasının gerekli olduđu düşünölmüřtür.

Aile büyüklerinin kuřak farkından dolayı yaşanan zorluđun yanında OSB'yi anlamakta zorlanmaları ve OSB'li çocuđa yaklaşımda bilgisiz olmaları geri durmalarına sebep olmaktadır (Kaya, 2015 s.321). Aile üyelerinin otizm hakkında bilgi sahibi olması, OSB'li çocuđun kabulü ve bundan sonra neler yapacaklarını bilmeleri sorumluluk ve haklarıdır (andır, 2015 s.93). Türkiye'de aile büyüklerinin kuřak farkının dıřında OSB ile ilgili bakış açılarını görüp yordamanın ve ihtiyalarını belirlemenin ilerleyen arařtırmalara yardımcı olacağı düşünölmektedir.

1.5. Ama

Bu arařtırmanın genel amacı, OSB tanısı almıř çocuđa sahip ailelerdeki aile büyüklerinin (büyük anne-büyük baba), tanı aldıktan sonraki süreçte yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin belirlenmesidir. Bu genel amaç dođrultusunda ařađdaki sorulara yanıt aranmıřtır:

- Torunu OSB tanısı almıř olan aile büyüklerinin OSB hakkında genel bilgilere ilişkin görüşleri nelerdir?

- Torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin tanı sürecine ilişkin görüşleri nelerdir?
- Torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin OSB hakkındaki kişisel görüşleri nelerdir?
- Torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin torunlarının eğitimlerine ilişkin görüşleri nelerdir?
- OSB'nin torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerine hissettirdikleri nelerdir?
- Torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin aileye verdikleri desteklere ilişkin görüşleri nelerdir?
- Torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin torunlarıyla olan ilişkilerine ilişkin görüşleri nelerdir?

1.6. Önem

Türkiye’de yapılan aile ile ilgili araştırmalarda OSB’nin çekirdek aile üzerindeki duygusal etkileri, aileye maddi ve sosyal desteklere yer verilirken aile büyükleri ile yürütülen araştırmaların bulunmadığı görülmüştür. Bu araştırmanın, OSB’li bireylerin aile büyükleri ile yapılan ilk çalışma olduğu için önemli olduğu düşünülmektedir. Türkiye’de geniş aile yapısının sık görüldüğünden ve torun büyütmede aile büyüklerinin, görev verilen kişiler olduğundan OSB ve OSB’li torun ile yaşantılar hakkında betimsel bir araştırmanın önemi ortaya çıkmıştır. OSB ile zor bir yaşam mücadelesi olan ailenin etkileşimde oldukları ve destek verebilecek aile büyüklerinin görüşlerinin önemli olduğu düşünülmektedir. Ailenin üyelerinden aile büyüklerinin görüşleri belirlendiğinde OSB’li bireyin ve çekirdek ailedeki bireylerin yaşam kalitelerini arttırmak için katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Normal gelişim gösteren torunlar ile kurulan ilişkilerde aile büyüğü, ailenin en güvendiği ve destek aldığı aile üyelerindedir (Vapur, 2006, s. 73; Yeşilyaprak, 2007, s.125). Bu açıdan bakıldığında OSB’li torunlar ile aile büyükleri arasında kurulan ilişki hakkında bilgi elde etmek araştırmanın önemini arttırmıştır. Çocuğa bakım veren kişiler sıralandığında aile büyükleri anneden hemen sonra görülmektedir. OSB’li toruna ilişkin aile büyüklerinin yaşantılarının ne olduğunu ortaya koymanın alanyazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Türkiye’de aile büyüklerinin aile içinde etkin bir yapıda olduğu bilinmektedir (Türkiye İstatistik Kurumu, 2017). Araştırma, OSB’li bireyler ve aileleri için durumun ne olduğunu aile büyüklerinin gözünden ortaya koymak istemiştir.

Anneanne, dede, babaanne gibi aile üyelerinin de sürece katılacağı ortak bir plan hazırlamak zorlukları kolaylaştırıcaktır (Turnbull, Turnbull, Erwin ve Soodak, 2006; Akkök, 2007; Erden, Akdur, Angın, Er ve Aslan, 2014). Araştırmalarda bahsedilen hazırlanacak bu planın oluşma sürecinde, bu araştırma sonucunda ortaya çıkan OSB’li torunu olan aile büyüklerinin görüşleri çalışmalara ışık tutacağı düşünülmektedir.

Ayrıca Türkiye’de aile büyüklerinin görüşlerini belirleyerek bilgiye ulaşma, destek alma gibi hizmetlerin sunulması için bu araştırmanın yarar sağlayacağı düşünülmektedir. Örneğin uluslar arası platformda OSB ile ilgili yarar sağlayan internet sitelerinde aile büyüklerine yer vererek rehberlik edilmektedir (http1,http2, http3 ve http4). Ancak Türkiye’de bunun gibi aile büyükleri için teknolojik kaynaklar kullanarak ya da doğrudan bilgi, destek sağlamak amacıyla hizmet veren çalışmalar bulunmamaktadır.

Milli Eğitim Bakanlığı Rehberlik ve Özel Eğitim Birimi Başkanlığı ve sivil toplum örgütleri gibi OSB ile ilişkili resmi ve özel bütün kuruluşların ailenin yararına olacak aile büyüklerine yönelik gelecekte düzenleyeceği seminer, eğitim gibi bilgilendirme çalışmaları yapacak kişilere yardımcı olacağı düşünülmektedir. Ek olarak bu araştırma bulgularının uluslararası ve Türkiye’de bilimsel katkı sağlayacağı, özel eğitim dalında yapılacak lisans ve lisansüstü araştırmalara gelecekte katkı oluşturacağı düşünülmektedir.

2. YÖNTEM

Araştırmanın yöntem bölümünde; katılımcılar, araştırma modeli, verilerin toplanması (görüşme sorularının hazırlanması, görüşmeler ve görüşme kılavuzu), verilerin analizi ve inandırıcılık yer almaktadır.

2.1. Katılımcılar

Pratik bir araştırma aracı olan örneklem ikiye ayrılır ve bunlar, olasılıklı ve olasılıksız örneklemedir. Bu araştırmada olasılıksız örneklemenin en yaygın biçimi olan amaca yönelik örnekleme kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme araştırma sorularının cevaplarına yanıt oluşturabilecek, saklı anlamları ve oluşumlar arasındaki ilişkiyi ortaya çıkaracak derinlemesine çalışılmaya olanak sunmaktadır (Yıldırım, 2011; Merriam, 2013; Güler, Halıcıoğlu ve Taşgın, 2013).

Araştırmada, nitel araştırmalarda sıklıkla kullanılan amaçlı örnekleme yöntemi ile katılımcılar belirlenmiştir. Buna göre araştırmaya Konya ili Ereğli ilçesinde yaşayan OSB'li torunu bulunan, çalışmaya katılmaya gönüllü 10 aile büyüğü ile görüşme yapılmıştır. Görüşmeler araştırmacının kendisi tarafından yapılmıştır. Araştırmacı Konya Ereğli Rehberlik Araştırma Merkezinde Rehber Öğretmen olarak görev yapmakta, ayrıca Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Zihin Engelliler Öğretmenliği programında yüksek lisans eğitimine devam etmektedir. Verilerin analizi sonrası inandırıcılık çalışması bağımsız başka alan uzmanları tarafından yapılmıştır.

Katılımcılara ulaşma ve araştırmaya katılmalarında gönüllülük sağlamada Konya Ereğli Rehberlik ve Araştırma Merkezi (RAM), Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri, Özel Eğitim Öğretmenleri, OÇEM'de görev yapan öğretmenlerden yardım alınmıştır. Araştırmaya katılan aile büyüklerinin doldurduğu katılımcı bilgi formu, "Tablo 2.1. Aile Büyüklerinin Demografik Özellikleri" ve "Tablo 2.2. Anne Baba ve OSB'li Torunların Demografik Özellikleri" şeklinde sunulmuştur.

Tablo 2.1. *Aile Büyüklerinin Demografik Özellikleri*

No	Kod Adı	Yaşı	Mesleği	Eğitim Düzeyi	Yakınlığı	Birlikte Yaşama Durumu	Gelir Durumu	Çocuk Sayısı	Torun Sayısı
1.	Ahmet	65	Emekli	İlkokul	Dede	Üst daire	Ayrı	4	7
2.	Hayriye	57	Ev hanımı	İlkokul terk	Babaanne	Birlikte	Ortak	6	10
3.	Meliha	58	Ev hanımı	İlkokul	Babaanne	Ayrı	Ayrı	3	8
4.	Mahmut	63	Emekli	İlkokul	Dede	Karşılıklı daire	Ortak	3	4
5.	Fatma	57	Ev hanımı	İlkokul	Babaanne	Ayrı	Ayrı	3	3
6.	Ayşe	62	Ev hanımı	İlkokul	Babaanne	Birlikte	Ortak	3	4
7.	Zahide	60	Emekli	İlkokul	Anneanne	Ayrı	Ayrı	1	2
8.	Kadir	76	Emekli	Yok	Dede	Ayrı	Ayrı	7	22
9.	Selim	70	Emekli	İlkokul terk	Dede	Ayrı	Ayrı	4	10
10.	Zühre	52	Ev hanımı	Ortaokul	Babaanne	Ayrı	Ayrı	4	5

Tablo 2.2. Anne Baba ve OSB'li Torunların Demografik Özellikleri

No	Kod Adı	OSB'li Torun Sayısı	OSB'li Torunun Yaşı	OSB'li Torunun Eğitimi	Anne Yaşı	Baba Yaşı	Anne Mesleği	Baba Mesleği	Anne Eğitim Düzeyi	Baba Eğitim Düzeyi
1.	Ahmet	1	12	OÇEM Rehabilitasyon	33	40	Ev hanımı	İşçi	İlkokul	Lise
2.	Hayriye	1	9	OÇEM Rehabilitasyon	32	36	Ev hanımı	Besici	Ortaokul	İlkokul
3.	Meliha	1	6	Kaynaştırma	35	38	Ev hanımı	Berber	İlkokul	İlkokul
4.	Mahmut	1	5	Rehabilitasyon	23	31	Ev hanımı	İşçi	Ortaokul terk	İlkokul
5.	Fatma	1	8	Rehabilitasyon	38	40	Ev hanımı	Sigortacı	İlkokul	Lise
6.	Ayşe	1	4	Rehabilitasyon	22	31	Ev hanımı	Fırıncı	İlkokul	İlkokul
7.	Zahide	1	2,5	Rehabilitasyon	38	39	Hemşire	Memur	Lisans	Lisans
8.	Kadir	1	7	OÇEM Rehabilitasyon	32	37	Ev hanımı	İnşaat ustası	İlkokul	Lise
9.	Selim	1	10	OÇEM	33	34	Ev hanımı	İnşaat ustası	İlkokul	Lise terk
10.	Zühre	1	7	Rehabilitasyon	30	32	Ev hanımı	Esnaf	İlkokul	Ortaokul

Tablo 2.1. “Aile büyüklerinin demografik özellikleri” incelendiğinde katılımcıların, 62 yaş ortalamasına sahip en küçük 52, en büyük 76 yaşında olmak üzere 10 aile büyüğünden oluştuğu görülmektedir. Dördü büyükbaba altısı büyükanne olan katılımcıların beşi emekli beşi ev hanımıdır. Katılımcılar arasında çift bulunmamaktadır. OSB’li torunları ile iki katılımcı birlikte, ikisi çok yakın (karşılıklı ve üst dairede) ve altısı ayrı yaşamaktadır. Gelir durumlarına bakıldığında üç katılımcının bütçesi ortak, yedisinin ayrıdır. Katılımcıların çocuk sayısı bir ile yedi arasında değişirken torun sayısının, iki ile 22 arasında değiştiği görülmüştür.

Tablo 2.2. “Anne baba ve OSB’li torunların demografik özellikleri”ne bakıldığında ise katılımcıların hepsinin birer tane OSB’li torunu olduğu, OSB’li torunların yaşlarının ise 2,5 ile 12 arasında değiştiği bilgileri elde edilmiştir. OSB’li torunların üçü hem Otistik Çocuklar Eğitim Merkezine (OÇEM) hem de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giderken beşi sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine, biri sadece OÇEM’e, biri kaynaştırma sınıfına devam ettiği görülmüştür. OSB’li torunların annelerinin yaşı 22 ile 38 arasında değişirken yaş ortalamaları 31,6’dır. OSB’li torunların babalarının yaşı 31 ile 40 arasında değişirken yaş ortalamaları 35,8’dir. OSB’li torunların annelerinin dokuzu ev hanımı biri hemşiredir. OSB’li torunun babalarının meslekleri; işçi, besici, berber, sigortacı, fırıncı, memur, inşaat ustası, esnaf olmak üzere değiştiği görülmüştür. OSB’li torunun annelerinin eğitim düzeyi incelendiğinde yedisi ilkökul, biri ortaokul terk, biri ortaokul, biri lisans mezunudur. OSB’li torunun babalarının eğitim düzeyi incelendiğinde ise dördü ilkökul, üçü lise, biri lisans, biri lise terk, biri ilkökul mezunudur.

2.2. Araştırma Modeli

Bu araştırma, nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik araştırma deseni ile desenlenmiştir. Nitel araştırma, olgu, durum ve ilişkileri araştırmak amacıyla verilerin derinlemesine toplanıp, analiz edilmesi ve yorumlanması sürecini içerir (Gay, Mills ve Airasian, 2012, s. 7). Fenomenolojik araştırma, olgu ya da durumların belli bireyler tarafından nasıl algılandığını ortaya koymak üzere bireylerin görüşlerine başvurulduğu araştırmalardır (Gay, Mills ve Airasian, 2012, s. 12). Nitel araştırmalarda veriler, görüşme, gözlem, saha notu, doküman gibi çeşitli kaynaklar aracılığıyla toplanabilmektedir (Berg ve Lune, 2014, s. 49). Araştırmada nitel veri toplama

tekniklerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşme, basitçe amaçlı bir sohbet olarak tanımlanmaktadır. Burada söz edilen amaç, bir olguya ya da duruma ilişkin görüşülen kişiden bilgi almaktır (Berg ve Lune, 2014, s. 105). Berg ve Lune'a göre (2014, s. 109) görüşmeler soruların yapılandırılma düzeyine göre, (a) yapılandırılmış görüşme, (b) yarı yapılandırılmış görüşme ve (c) yapılandırılmamış görüşme olmak üzere üç başlıkta ele alınmaktadır. Bu çalışmada, açık uçlu belli soruların ve sorulara ait sonda sorularının yer aldığı yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır.

2.3. Verilerin Toplanması

Araştırmada katılımcıların demografik bilgilerini elde etmek üzere araştırmacı tarafından hazırlanan katılımcı bilgi formu ve görüşme sorularının yer aldığı görüşme formu kullanılmıştır (Ek-2 ve Ek-3). Veriler yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak araştırmacı tarafından katılımcılara yöneltilen görüşme formundaki sorular ile toplanmıştır.

2.3.1. Görüşme sorularının hazırlanması

Dünyada yapılan araştırmalara bakıldığında aile büyüklerinin katılımı ile gerçekleştirilmiş araştırmalar bulunmaktadır (German ve Maisto, 1982; Hornby ve Ashworth, 1994; Hastings, 1997; Seligman, Goodwin, Paschal, Applegate ve Lehman, 1997; Heller, Hsieh ve Rowitz, 2000; Hillman, 2007; Dougherty, 2009; Lee ve Gardner, 2010; D'astous, 2011; Woodbridge, Buys ve Miller, 2011; D'astous, 2012; Miller, Buys ve Woodbridge, 2012). Alanyazına bakıldığında Türkiye'de OSB'li bireylerin aile büyüklerine yönelik araştırmalara rastlanılmamıştır. Bu doğrultuda dünyada yapılan araştırmalar incelenerek ve Türkiye'de aile büyüklerinin görüşlerini ortaya koymak amaçlanarak araştırmacının görüşme soruları hazırlanmıştır. Araştırmada aile büyükleriyle yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşme sorularından ihtiyaç duyulanlara derinleştirici-sonda sorular hazırlanarak detaylı bilgi edinmek istenmiştir (Glesne, 2013, s.140). Görüşme soruları uzmanlara mail yoluyla iletilerek görüşleri istenmiştir. Uzman görüşleri doğrultusunda görüşme sorularında düzeltmeler yapılmıştır. İki soru aynı veriyi yokladığı için sorulardan biri çıkarılmıştır. Uzman önerileri doğrultusunda soruların bazılarında düzenlemeler yapılarak üç sorunun

sıralamadaki yeri deęiřtirilmiřtir. Son haliyle veri toplama aracında 10 grüşme sorusu yer almıřtır. Ayrıca grüşme kılavuzu hazırlanarak grüşme ncesinde, esnasında ve sonrasında izlenecek yol haritası oluřturulmuřtur.

Grüşme sorularının iřlerlięini sınamak zere bir pilot grüşme yapılmıřtır. Pilot grüşmeye OSB tanısı almıř torunu olan 63 yařında bir anneanne katılmıřtır. Pilot grüşme Konya'da arařtırmacının grev yaptığı Rehberlik Arařtırma Merkezinde gerekleřtirilmiřtir. Pilot grüşme 15.02 dakika srmüřtür. Pilot grüşmede tm sorular sorunsuz iřledięi iin soru kklerinde ya da sunumunda herhangi bir deęiřiklik yapılmamıřtır.

2.3.2. Grüşmeler

OSB ile ilgili kuruluřlarla iletiřime geilerek arařtırmaya katılmak isteyen byk anne ve babalarla grüşmeler yapılmıřtır. Grüşme kılavuzuna gre aile byklerine uygun olan yer ve saatlerde buluřulmuřtur ve grüşme srecinde ses kayıt cihazı kullanılmıřtır. Ses kayıtlarının dkm yapılarak veriler analize hazır hale getirilmiřtir. Tablo 2.3.'te grüşme takvimi tarih, yer ve sre belirtilerek verilmiřtir.

Tablo 2.3.*Grüşme Takvimi*

No	Kod Adı	Tarih	Yer	Sre
1	Ahmet	14.09.2017	RAM	13.53
2	Hayriye	15.09.2017	Rehabilitasyon merkezi	16.16
3	Meliha	20.09.2017	RAM	19.16
4	Mahmut	21.09.2017	Katılımcının evi	11.12
5	Fatma	22.09.2017	Katılımcının evi	16.01
6	Ayře	25.09.2017	RAM	12.46
7	Zahide	27.09.2017	Katılımcının evi	13.42
8	Kadir	27.09.2017	RAM	15.09
9	Selim	28.09.2017	RAM	10.24
10	Zhre	29.09.2017	RAM	18.40

Tablo 2.3.'teki görüşme takvimi incelendiğinde araştırmanın 10 katılımcısı ile 14.09.2017 ve 29.09.2017 tarihleri arasında görüşüldüğü görülmektedir. Altı katılımcı ile RAM'da, üçü ile katılımcının evinde, biri ile de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde görüşülmüştür. Görüşme süreleri en kısa 10.24 dakika en uzun 19.16 dakika olmak üzere toplam 145.59 dakika sürmüştür. Bütün katılımcılarla ortalama 14.55 dakika görüşme gerçekleştirilmiştir.

2.3.3. Görüşme kılavuzu

Görüşme Soruları Yönergesinde (Ek-3) ve Katılımcı Onay Formu'nda (Ek-4) katılımcıya araştırmaya ilişkin açıklama yapılmıştır. Araştırmacı her katılımcıya Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Zihin Engelliler Öğretmenliğinde Tezli Yüksek Lisans öğrencisi olduğunu söyleyerek kendini tanıttıktan sonra araştırmanın amacı, görüşmenin nasıl yapılacağı, ses kaydetme, araştırmada verilerin kullanımı, verdikleri bilgilerin sadece araştırmada bilimsel veri olarak kullanılacağı, gizlilik, görüşmeye ilişkin hakları yani isterse görüşmeyi bırakabilecekleri, görüşmenin sırayla sorular sorarak gerçekleşeceği, katılımcının anlaşılmayan soru olursa araştırmacıdan açıklama isteyebileceği bilgisi verilmiştir. Böylece görüşme kılavuzu ile verileri sistematik bir şekilde elde etmek amaçlanmıştır. Görüşme kılavuzuna Ek-5'te yer verilmiştir.

2.4. Verilerin Analizi

Bu araştırmada veriler Creswell'in (2008, s. 244) ortaya koyduğu nitel araştırmada tümevarım analizi basamaklarına göre analiz edilecektir. Buna göre önce (1) veriler toplanmış, (2) veriler analize hazır hale getirilmiş, (3) ardından veriler kodlanarak, (4) belirlenen kodlar belli temalar altında toplanarak ve (5) temalar ilişkilendirilerek rapor edilmiştir. Araştırmanın verileri görüşmelerin dökümü araştırmacı tarafından manuel olarak yapılmıştır. Analize hazır hale gelen verilere kodlar verilmiş, kodları doğrultusunda da temalar altında bir araya getirilip ilişkilendirilerek araştırmanın verileri oluşturulmuştur.

2.5. İnanırcılık

Nitel arařtırmalarda arařtırmanın mantıklı ve güvenilir olduđunu, inandırıcı ve Őeffaf olduđunu kanıtlamak için geđerlik ve güvenilirlik alıřması kapsamında inandırıcılık alıřması yrtlr (Creswell, 2008). Arařtırmanın inandırıcılık alıřması kapsamında;

- Hazırlanan yarı yapılandırılmıř grřme soruları beř alan uzmanına gnderilmiř drt alan uzmanından dnt alınarak geđerliđi sınanmıřtır.
- Tm grřmeler ses kaydı altına alınmıř ve ses kayıtları hibir deđiřiklik yapılmaksızın olduđu gibi yazıya (dkm) aktarılmıřtır. Ses dkmleri arařtırmacı ve bařka bir alan uzmanı tarafından dinlenerek kontrol edilmiřtir.
- *Kodlama güvenilirliđi*; Arařtırmacı tarafından belirlenen kod ve temalardan bir kod anahtar oluřturulmuřtur. Bu anahtar iki farklı alan uzmanına verilerek tm grřmeleri tekrar kodlamaları istenmiřtir. Kodlamalarda uzmanların ve arařtırmacının uzlařamadıđı farklı kodlar belirlenerek grř birliđi sađlanana kadar zerinde tartıřılmıřtır. Uzmanlar ve arařtırmacı arasında uzlařma sađlanarak kodlamalara son Őekli verilmiřtir.

3. BULGULAR

Bu araştırmanın amacı; OSB tanısı almış çocuğa sahip ailelerdeki aile büyüklerinin (büyük anne-büyük baba), torunları tanı aldıktan sonraki süreçte yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin belirlenmesidir. Bu amaçla OSB tanısı almış çocuğa sahip ailelerdeki aile büyükleri ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sonucu yapılan analizde 12 tema ve bu temalara bağlı alt temalar belirlenmiştir. Analiz doğrultusunda belirlenen temalar ve alt temalar aşağıdaki Tablo 3.1.'de verilmiştir.

Tablo 3.1. Temalar ve Alt Temalar

Aile Büyüklerinin OSB'ye İlişkin Görüşleri
Torunun problem davranış göstermesi
Torunun iletişim becerilerinde güçlük
OSB'ye ilişkin bilgi eksikliği
Torunun bağımsız yaşam becerilerindeki güçlükler
Aile Büyüklerinin OSB'nin Fark Edilme Sürecine İlişkin Görüşleri
OSB'nin fark edildiği yaş
0-3 yaş
4-6 yaş
OSB'yi ilk fark eden kişi
Aile büyüğü
Öğretmen
Doktor
Aile Büyüklerinin OSB'nin Nedenlerine İlişkin Görüşleri
Nedenine ilişkin bilgi eksikliği
Genetik kaynaklı nedenler
Çevreden kaynaklı nedenler
Aile Büyüklerinin Tanılama Sürecine İlişkin Görüşleri
Tamıyı netleştirme çabası
OSB tanısının gecikmesi
Doktorun yanlış bilgilendirmesi

Aile Büyüklerinin Torunlarının OSB'li Olması Nedeniyle Yaşadıkları Duygulara İlişkin Görüşleri

Olumsuz duygular

Üzüntü

Umutsuzluk

Çaresizlik

Olumlu duygular

Torununun iyileşeceği umudu

İlahi Umut

Psikolojik desteğe ihtiyaç duyma

Aile Büyüklerinin Torunlarıyla Etkileşimlerine İlişkin Görüşleri

Torunla sosyal etkileşim

Toruna sevgi gösterme

Yaşlılık dolayısıyla torunla ilgilenememe

Torunla ev içi etkileşim

Torunun eğitimiyle ilgilenme

Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocukla İlgilenme Durumlarına İlişkin Görüşleri

Annenin çocukla ilgilenmesi

Babanın çocukla ilgilenmesi

Babanın iş yoğunluğundan çocukla ilgilenememesi

Annenin ilgilenememesi

Aile Büyüklerinin OSB'li Torunun Çevreyle Etkileşimine İlişkin Görüşleri

Aile Büyüklerine Göre Torunlarına Çevreden Gelen Tepkiler

Torunun dikkat çekmesi

Herhangi bir tepki almama

Toruna acınması

Teselli verme

Aile Büyüklerinin Çevreye Torunlarıyla İlgili Yaptıkları Açıklamalara İlişkin Görüşleri

Açıklama yapmama

Durumu saklama

OSB'ye ilişkin olumlu açıklamalar yapma

Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirmede Dikkat Edecekleri Unsurlara İlişkin Görüşleri

Çocuğun sevgi gereksinimini karşılama

Çocukla ortak iletişim kurma

Çocuğun eğitim gereksinimini karşılama

Güvenlik becerilerini öğretme

Aile Büyüklerinin Torunlarının Geleceğine İlişkin Görüşleri

Torununun bağımsızlaşmasına ilişkin beklentiler

Toruna eğitim desteği beklentisi

Aile büyüklerine eğitim desteği beklentisi

Toplumsal kabul beklentisi

Aile Büyükleri ile Çocukları Arasındaki Destek İlişkilerine Yönelik Görüşler

Aile Büyüklerinin Çocuklarına Sundukları Desteklere İlişkin Görüşleri

Manevi destek

Maddi destek

Torunun bakımı

Aile Büyüklerinin Çocuklarının İhtiyaç Duyduğu Desteklere İlişkin Görüşler

Manevi destek

Maddi destek

Aile Büyüklerinin Çocuklarının Kendilerinden Beklentilerine İlişkin Görüşleri

Torunun bakımı

Sosyal destek

Sevgi desteği

Aile Büyüklerinin Torunun Eğitime İlişkin Görüşleri

Eğitimin niteliğine ilişkin olumlu düşünceler

Eğitimin niteliğine ilişkin olumsuz düşünceler

3.1. Aile Büyüklerinin OSB'ye İlişkin Görüşleri

Yapılan görüşmelerden elde edilen analiz sonucunda aile büyüklerinin OSB'ye ilişkin görüşleri teması ortaya çıkmıştır. Bu temaya ilişkin alt tema ve frekanslarına Tablo 3.2.'de yer verilmiştir.

Tablo 3.2. *Aile Büyüklerinin OSB'ye İlişkin Görüşleri*

Alt Tema	Frekans
Torunun problem davranış göstermesi	9
Torunun iletişim becerilerinde güçlük	7
OSB'ye ilişkin bilgi eksikliği	6
Torunun bağımsız yaşam becerilerindeki güçlükler	6

Tablo 3.2. incelendiğinde aile büyüklerinin OSB'ye ilişkin görüşleri temasında “Torunun problem davranış göstermesi”, “torunun iletişim becerilerinde güçlük”, “OSB'ye ilişkin bilgi eksikliği” ve “torunun bağımsız yaşam becerilerindeki güçlükler” olmak üzere dört alt tema elde edilmiştir.

3.1.1. Torunun problem davranış göstermesi

Araştırma bulguları incelendiğinde dokuz aile büyüğünün problem davranışlara örnek olan ifadeleri;

Ahmet Bey torununun problem davranışları hakkında “*Durmuyor evde, mesela aşırı hareketli, taş atıyor, oynuyor, hopluyor, zıplıyor, yakalayamıyon kaçırırsan kaçtı mıydı da kaçıp gidiyor.*” ifadelerine yer verirken Hayriye Hanım “*Bizim çocuğumuz eline evimizde ne geçerse aşağıya atardı.*”, Mahmut Bey “*Çocuk çok hareketli hiç durmaz hele bazen çok acayip bişey mi duyuyo bişey mi oluyo canımı yanıyo bas bas bağırır bazı da baktığına bakar kalır.*”, Kadir Bey ise “*İşte bu çocuk eve geldimin durmuyor, zıplıyor, şiydiyor, ben bunun(oğlunun) evine varıyorum lan oğlum otur, oturmuyor oraları döküp saçıyor.*” şeklindedir.

3.1.2. Torunun iletişim becerilerinde güçlük

OSB'nin en belirgin özelliklerinden biri olan iletişim becerilerinde eksiklikler görüşmelerin analizinde de yedi frekans ile ortaya çıkmıştır. İlgili metinlere baktığımızda;

Fatma Hanım “*İnsanlara hiç bakmıyordu otizm çocukları ayrı yaşamak istiyor, ayrı odaya gitmek istiyor senle ne bileyim iletişim kurmuyor kalabalıkta fazla durmuyor.*” derken Zahide Hanım “*Bakışları bize devamlı yani göz göze gelmiyordu,*

bizinlen bize bakmıyordu parmaklarıyla gösteriyordu göstermiyordu yani istediği bişey oldu mu soruyorduk göstermiyordu.” şeklinde ifade etmiştir.

3.1.3. OSB’ye ilişkin bilgi eksikliği

Araştırmada altı frekansla ifade edilen OSB’ye ilişkin aile büyüklerinin bilgi eksikliği yer almıştır. İlgili metinlere bakıldığında; Ayşe Hanım *“Ben dedim otizm yani ney ne demek hiç bilmiyoz daha ilk defa duydum, ben de kızım daha hiç duymadım bak atmış iki yaşındayım yeni duydum.”* ve Kadir Bey *“O zamanlar ben pek bilmiyordum işte bu çocuk otizm şey pek bilemiyorum.”* şeklinde cümleler kullanmışlardır.

3.1.4. Torunun bağımsız yaşam becerilerindeki güçlükler

Bağımsız yaşam becerileri incelendiğinde OSB’li torunu olan Meliha Hanım *“Kendi ihtiyacını kendi yapamıyor elini bıraktığında ekmeğini alır yiyemez.”* ve Ayşe Hanım *“Aha işte tuvaletini bilmez işte onlara işte hala annesi yardımcı olur.”* şeklinde görüş bildirmişlerdir.

3.2. Aile Büyüklerinin OSB’nin Fark Edilme Sürecine İlişkin Görüşleri

Gerçekleştirilen görüşmeler doğrultusunda yapılan analiz sonucunda aile büyüklerinin OSB’nin fark edilme sürecine ilişkin görüşleri teması elde edilmiştir. Tema ayrıntılı olarak Tablo 3.3.’de alt temaları ve frekansları ile birlikte gösterilmiştir.

Tablo 3.3. Aile Büyüklerinin OSB’nin Fark Edilme Sürecine İlişkin Görüşleri

Alt Temalar	Frekans
OSB’nin fark edildiği yaş	
0-3 yaş	7
4-6 yaş	3
OSB’yi ilk fark eden kişi	
Aile büyüğü	3
Öğretmen	2
Doktor	1

Tablo 3.3.’e bakıldığında aile büyüklerinin OSB’nin fark edilme sürecine ilişkin görüşleri temasında “OSB’nin fark edildiği yaş” ve “OSB’yi fark eden kişi” olmak

üzere iki alt tema bulunmuştur. Bunlar da OSB'nin fark edildiği yaş alt temasında “0-3 yaş” ve “3-6 yaş” ile OSB'yi fark eden kişi alt temasında ise “aile büyüğü”, “öğretmen” ve “doktor” olmak üzere ortaya konulmuştur.

3.2.1. OSB'nin fark edildiği yaş

OSB'nin fark edildiği yaş hakkında araştırmaya katılan aile büyüklerinden yedisi 0-3 yaş aralığında fark edildiğini ifade ederken üçü 4-6 yaş olduğunu söylemiştir.

3.2.1.1. 0-3 yaş

Fatma Hanım “*Bizim bebekti bir buçuk yaşındaydı.*”, Meliha Hanım “*6 aylık.*”, Zahide Hanım ise “*19 aylıktı.*” şeklinde ifade etmişlerdir.

3.2.1.2. 4-6 yaş

Ahmet Bey “*Valla heralda 4-5 yaşında.*” Selim Bey ise “*Eee herhalde 5-6 yaşlarından berli devam ediyor.*” şeklinde ifade etmişlerdir.

3.2.2. OSB'yi ilk fark eden kişi

Torununda OSB olan aile büyüklerinin görüşleri incelendiğinde OSB'yi ilk fark eden kişi alt temasında bulunan frekans olarak sırasıyla üç aile büyüğü, iki öğretmen iki de doktora yer verilmiştir.

3.2.2.1. Aile büyüğü

Ahmet Bey “*Anneanesi rahmetlik şüphelendi.*” ve Ayşe Hanım “*Ben anladım çocuğun hasta olduğunu kimseye diyemedim ama doktora götürdük.*” şeklinde ifade etmişlerdir.

3.2.2.2. Öğretmen

Hayriye Hanım “*Anasınıfına salınca fark ettik biz, öğretmen söyledi.*” şeklinde konuşmuştur.

3.2.2.3. Doktor

Meliha Hanım “Doktora götürdüler, orda doktor bunlara demişkine çocuk bizim şeyimize testlerimize tepki vermiyor.” olarak ifade etmiştir.

3.3. Aile Büyüklerinin OSB’nin Nedenlerine İlişkin Görüşleri

Yapılan görüşmelerde katılımcıların görüşleri analiz edildiğinde aile büyüklerinin OSB’nin nedenlerine ilişkin görüşleri teması ortaya çıkmıştır. Tablo 3.4.’te tema, alt temalar ve frekansları sunulmuştur.

Tablo 3.4. *Aile Büyüklerinin OSB’nin Nedenlerine İlişkin Görüşleri*

Alt Temalar	Frekans
Nedenine ilişkin bilgi eksikliği	4
Genetik kaynaklı nedenler	3
Çevreden kaynaklı nedenler	3

Tablo 3.4.’teki aile büyüklerinin OSB’nin nedenlerine ilişkin görüşleri temasında; “nedenine ilişkin bilgi eksikliği”, “genetik kaynaklı nedenler” ve “çevreden kaynaklı nedenler” olmak üzere üç alt tema ortaya çıkmıştır.

3.3.1. Nedenine ilişkin bilgi eksikliği

Katılımcılardan dört aile büyüğü nedenine ilişkin bilgi eksikliği alt temasına ilişkin cevap vermiştir. Bunlardan;

Ayşe Hanım “Vallaha ben bilmiyom sülaleden biz daha ilk defa duyduk. Hiç haberimiz yoktu, hiç duymadık, haberimiz de yok. Otizm neci daha onu bile bilmiyoz. İnan, ben bi bi buçuk yıldır ben daha kendimize geledim, o kelimeyi ben duyunca bunu bilmiyorum çünkü, ne olduğunu da anlamıyorum. İşte öyle kuzum, başka da bişey işte fark edemedim başka da hiç bişey bilmiyom.” şeklinde görüş bildirmiştir. Selim Bey “Bilemiyorum ki aileden olmaz, ailesi her ki tarafı da düzgün öle bi şey yok bilemiyorum, sülalede yok sülalede neden oluyo bir fikrim yok.” demiştir.

3.3.2. Genetik kaynaklı nedenler

OSB'nin nedeninin genetik olduğunu söyleyen üç aile büyüğünden Kadir Bey *“Yani aileden de kaynaklı olabilir belki.”* derken Ahmet Bey *“Olabilir yani benim aklıma öyle geliyor, yani bir amcası vardı bunun gibi mağdurdu o da.”* şeklinde görüş bildirmiştir.

3.3.3. Çevreden kaynaklı nedenler

Görüşmede çevreden kaynaklı neden olduğunu ifade eden üç aile büyüğünden Zühre Hanım *“Hamilelik sürecinde dedesinin aklına geldi, ben onu söyleyeyim doğum esnasında oldu bizim çocuğumuz, ne olduysa zor doğumdan zor doğumdan oldu hocam, öyle olduğunu düşünüyorum hocam, düşünmüyom öyle oldu hocam zor doğumdan oldu.”* demiştir. Bir başka çevreden kaynaklı nedenlere görüş bildiren Ayşe Hanım *“Hep dedik ki hani küçükken oğlum bi tane ya danone getirdim onu yedirdim. Acaba didim hazır gıdalardan mı oldu. Yani kendimi suçladım yanlış mı besledim. Acaba didim hani hazır püreler kavanozlarda onlardan getirdim, hani aman iyi olsun iyi yesin, her şeyin en iyisini yesin. Aptamil mamalarını getirdim annesinin sütü yoktu onların besledik.”* demiştir.

3.4. Aile Büyüklerinin Tanılama Sürecine İlişkin Görüşleri

Katılımcıların görüşleri incelendiğinde yapılan analiz sonucu aile büyüklerinin tanılama sürecine ilişkin görüşleri teması elde edilmiştir. Tablo 3.5.'te temanın alt temaları ve frekanslarına yer verilmiştir.

Tablo 3.5. *Aile Büyüklerinin Tanılama Sürecine İlişkin Görüşleri*

Alt Temalar	Frekans
Tanıyı netleştirme çabası	7
OSB tanısının gecikmesi	4
Doktorun yanlış bilgilendirmesi	3

Aile büyüklerinin tanılama sürecine ilişkin görüşleri temasında Tablo 3.5.'te sunulduğu gibi “tanıyı netleştirme çabası”, “OSB tanısının gecikmesi” ve “doktorun yanlış bilgilendirmesi” olmak üzere üç alt temadan oluşmaktadır.

3.4.1. Tanıyı netleştirme çabası

Torunlarına OSB tanısının konulması sürecinde tanıyı netleştirme çabası alt temasına ilişkin yedi aile büyüğü görüş bildirmiştir. Bunlardan bazıları;

Hayriye Hanım *“Uğraştı oğlan elimizden geleni yaptık. Duygusal olarak da kendimiz tabi ne kadar uğraştık. Daha dedesi olsun babası olsun çaba sarf etti, ne olsa götürüyoruz diyo götürüreceğim diyo bu çocuğu doktor doktor çareyi aradık bak.”* demiştir. Mahmut Amca *“İşte o zamanlar Konya’ya sonra Ankara’ya neyin gittiler, babannesini neyin de gitti ancak yıkıldılar geldiler. Bi de ne olduğunu bilemeyince nasıl yani ne gibi birşey bu otizm iyice mahvolduk hani çaresi varsa arar bulun bunu nasıl bulacan.”* diye ifade etmiştir. Meliha Hanım *“İşte otizm tanısı da beyinde şeyler olunca çocuk iki üç yaşındayken havale geçirmeye başladı kızım. Önce daha önce bazen binde konuşurdu ondan sonra bi havale soğuk havale geçirdi ondan sonra çocuğa otizmi dediler, o havalelerden sonra doktorlar gezdi durdu.”* demiştir.

3.4.2. OSB tanısının gecikmesi

Araştırmaya katılan aile büyüklerinden dört kişi OSB tanısının geç konduğunu ifade etmişlerdir. Zühre Hanım *“Beş yaşındayken filan otizmi dendi, ama kesin bi teşhis konulmadı daha çocuğumuza.”* derken Ahmet Bey *“Kesin şey olduğu belli oldu yani ne hatırlamıyorum pek onu işte. İlkokul şeyinde başladı, hani anasınıflı diyorlar ya o zaman.”* şeklinde görüş bildirmiştir.

3.4.3. Doktorun yanlış bilgilendirmesi

OSB’nin tanılama sürecinde doktorun yanlış bilgilendirmesi alt temasında üç aile büyüğü görüş paylaşmıştır. Zühre Hanım *“Doktorlara götürüyoruz biz çocuğumuzu. Çocuğumuzun aktif nöbeti var epilepsi aktif nöbet işte çocuğumuzun başındaki bu epilepsisi devam ediyomuş ama işte doktorlar diyor ki tabi orasını Allah bilir, doktorlar çocuğunuzun bu epilepsisi durursa çocuğunuz iyileşecek diyorlar inşallah.”* şeklinde ifade etmiştir. Ayşe Hanım *“Sağlık ocağında doktora sordum, hani kendini de çok götürmezdim. Hırçın hani böyle doktorlardan korkar korkak hali vardı dedim. Hocam çocuk konuşmuyo. Bırak sizin haberiniz olmadan konuşur.”* demiştir.

3.5. Aile Büyüklerinin Torunlarının OSB'li Olması Nedeniyle Yaşadıkları Duygulara İlişkin Görüşleri

Katılımcı görüşmelerinin analizi yapıldığında aile büyüklerinin torunlarının OSB'li olması nedeniyle yaşadıkları duygulara ilişkin görüşleri teması ortaya çıkmıştır. Tablo 3.6.'da temanın alt temalarına frekansları ile birlikte yer verilmiştir.

Tablo 3.6. *Aile Büyüklerinin Torunlarının OSB'li Olması Nedeniyle Yaşadıkları Duygulara İlişkin Görüşleri*

Alt Temalar	Frekans
Olumsuz duygular	
Üzüntü	9
Umutsuzluk	3
Çaresizlik	2
Olumlu duygular	
Torununun iyileşeceği umudu	7
İlahi umut	3
Psikolojik desteğe ihtiyaç duyma	9

Tablo 3.6.'daki aile büyüklerinin torunlarının OSB'li olması nedeniyle yaşadıkları duygulara ilişkin görüşleri temasında “olumsuz duygular”, “olumlu duygular” ve “psikolojik desteğe ihtiyaç duyma” alt temaları oluşturulmuştur. Olumsuz duygular alt temasının da “üzüntü”, “umutsuzluk” ve “çaresizlik” olmak üzere ile olumlu duygular alt temasının “torununun iyileşeceği umudu” ve “İlahi umut” olmak üzere bulunmuştur.

3.5.1. Olumsuz duygular

Katılımcılarının görüşlerinde torunlarının OSB'li olması nedeniyle yaşadıkları duygulara ilişkin ifadeleri incelendiğinde dokuz aile büyüğü üzüntü, üç aile büyüğü umutsuzluk iki aile büyüğü ise çaresizlik hissettiğini bildirmiştir.

3.5.1.1. Üzüntü

Zahide Hanım “*Bunları fark ettiğimizde çok üzüldük duyduğumuz zaman dünyamız yıkıldı yani çok üzüldük. Üzüldük yani dedesi de çok üzüldü anne baba zaten çok üzüldü.*”, Ayşe Hanım “*Otizm diyince dünyamız yıkıldı (ağlıyor).*”, Kadir Bey “*Yani insan şey ediyor üzülüyor yani çocuğa bi tane olunca üzülüyor.*”, Selim Bey

“İşte ne yapar üzülürsün iyi yönünü görünce sevinirsin bozuk yönü oldu mu üzülürsün.” demişlerdir.

3.5.1.2. Umutsuzluk

Zühre Hanım görüşmede OSB’li torununa ilişkin “*Hala uğraşıyoruz bi yol katedemedik, gelişemiyor bi türlü.*” demiştir.

3.5.1.3. Çaresizlik

Yapılan görüşmede Ahmet Bey “*Başka ne hissedelim ya işte bunun anca kendi çocuğumuzda olduğu için, çaresi yok dedik işte ondan devam edecek dedik bu halde.*” söylemiştir.

3.5.2. Olumlu duygular

Araştırmaya katılanların görüşlerinde torunlarının OSB’li olması nedeniyle yaşadıkları duygulara ilişkin ifadeleri incelendiğinde 7 aile büyüğü torununun iyileşeceği umudunu ifade ederken 3 aile büyüğü İlahi umudundan söz etmiştir.

3.5.2.1. Torununun iyileşeceği umudu

Torununun iyileşeceğini umut eden aile büyüklerinden Zühre Hanım “*Torunumun geleceğine ilişkin inşallah daha iyi olacak, Allah’tan ümidimi kesmedim bekliyoruz askere gönderecem.*”, Ayşe Hanım “*Allah’tan ümidimizi kesmedik inşallah iyi olacak.*” ve Kadir Bey “*Bii iyi oldu mu biz de iyiye gidiyor destek alıyoruz belki doktor olur.*” ifadelerine görüşmelerde yer vermişlerdir.

3.5.2.2. İlahi umut

İlahi umudunun olduğuna ilişkin görüş bildiren Fatma Hanım “*Allah’tan istiyorum her şeyi Allah’tan istiyorum öyle inşallah konuşur, bizi öyle sevindirir Allah’ım o kadar.*” derken, Ayşe Hanım “*Allah’a bıraktık Allah’tan bekliyoruz her şeyi, büyüdüğünde ne bekleyelim inşallah Rabbim iyiliğini verecek, iyi olacak, annesine babasına yardımcı olacak inşallah.*” diyerek ifade etmiştir.

3.5.3. Psikolojik desteğe ihtiyaç duyma

Araştırmaya katılan aile büyüklerinden dokuz kişi psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğuna ilişkin ifadelerde bulunmuşlardır. Selim Bey “İhtiyacımız oldu çok üzüldük ama yok bi destek almadık hiç.” Zahide Hanım “Almadım destek, kardeşime anlattım dertleşmek istedim.”, Fatma Hanım “Kendi kendimize idare ediyoruz kimden destek alcaz ki, hiç yok ki kızım, ben kendi kendimize destek oluyoruz yani evladımıza da kendimize de.” ve Meliha Hanım “Nerde alın yavrum başka bi desteğe köy yerindesin anca çalışmada şuraya şuraya gidip toprağa şeyitmeden kafanı dağıtın.” demişlerdir.

3.6. Aile Büyüklerinin Torunlarıyla Etkileşimlerine İlişkin Görüşleri

Yapılan görüşmelerin analizi sonucunda aile büyüklerinin torunlarıyla etkileşimlerine ilişkin görüşleri teması elde edilmiştir. Tema, Tablo 3.7.’de alt temaları ve frekansları ile birlikte verilmiştir.

Tablo 3.7. Aile Büyüklerinin Torunlarıyla Etkileşimlerine İlişkin Görüşleri

Alt Temalar	Frekans
Torunla sosyal etkileşim	6
Toruna sevgi gösterme	5
Yaşlılık dolayısıyla torunla ilgilenememe	4
Torunla ev içi etkileşim	3
Torunun eğitimiyle ilgilenme	3

Aile büyüklerinin torunlarıyla etkileşimlerine ilişkin görüşleri temasında Tablo 3.7.’de görüldüğü gibi “torunla sosyal etkileşim”, “toruna sevgi gösterme”, “yaşlılık dolayısıyla torunla ilgilenememe”, “torunla ev içi etkileşim” ve “torunun eğitimiyle ilgilenme” olmak üzere beş alt temaya yer verilmiştir.

3.6.1. Torunla sosyal etkileşim

Torunla sosyal etkileşim alt temasına görüş bildiren altı aile büyüğünden Hayriye Hanım “İşte bi bahçeye gideriz torunla bahçede benle bol top oynar topta oynarız onla, babanne bana at babanne bana it topu at, sakiniz bizim bahçenin orda büyük ya akşamınan bu topraklan hocam suyu çok seviyor dedesi suyu doldururdu havuz gibi.” demiştir. Selim Bey “Gelir sık sık gelir dede ne yapıyorsun der gelir halimi hatırmı

sorar, her gün gelemes de iki üç günde bir istese gelir de, gelir dede ne yapıyorsun halimi hatırlı sorar işte, tabiki bi iş yaptığım da dede yardımcı olayım yardım edeyim der yardımcı olur yani o yönler çok iyi.” ifade etmiştir.

3.6.2. Toruna sevgi gösterme

Zühre Hanım “Nasıl çok seviyom, torunumu çok seviyom deseler ki böbreğinle torunun iyileşecek deseler şimdi veririm gözümü kırpmadan veririm, o şekilde seviyom ben çocuğumu.” ve Ayşe Hanım “Çok iyi çok seviyorum o da beni sever sesimi duyduğu zaman nerdeyse koşu koşu gelir.” demiştir.

3.6.3. Yaşlılık dolayısıyla torunla ilgilenememe

Meliha Hanım “Torunumla ilişkim nasıl olur ben hayatta yalan konuşmayı sevmem torun bana iki haftada bi haftada gelir anca bi de benim yürüme sıkıntım var torunumun peşinde canım gider amma hiç yürüyüp koşturamam başkada ben onun peşinde hiç koşturamam ki.” diyerek ilgilenemediğini söylemiştir.

3.6.4. Torunla ev içi etkileşim

Zahide Hanım “İlişkim iyi yani dediğimi yapar söylediklerimi yapar, akşama kadar yani hiç eziyeti olmaz bana da öyle bi şeyi yok, her gün sabah geliyorum işte yedi buçukta geliyorum akşam yatmaya gidiyoz, akşamda yemeğimizi neyin yiriz burada öyle gideriz eve.” demiştir.

3.6.5. Torunun eğitimiyle ilgilenme

Torununun eğitimiyle ilgilenen Meliha Hanım “Okulda öğretmeni ne derse sorarım evde tekrar ederiz, renkleri neyin hayvanların seslerini.” sözlerini ifade etmiştir.

3.7. Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocukla İlgilenme Durumlarına İlişkin Görüşleri

Katılımcı görüşmelerinin analizi yapıldığında aile büyüklerinin ebeveynlerin çocukla ilgilenme durumlarına ilişkin görüşleri teması ortaya çıkmıştır. Tablo 3.8.'de alt temaları ve frekansları ile birlikte sunulmuştur.

Tablo 3.8. *Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocukla İlgilenme Durumlarına İlişkin Görüşleri*

Alt Temalar	Frekans
Annenin çocukla ilgilenmesi	7
Babanın çocukla ilgilenmesi	2
Babanın iş yoğunluğundan çocukla ilgilenememesi	1
Annenin ilgilenememesi	1

Tablo 3.8.'deki aile büyüklerinin ebeveynlerin çocukla ilgilenme durumlarına ilişkin görüşleri temasında; “annenin çocukla ilgilenmesi”, “babanın çocukla ilgilenmesi”, “babanın iş yoğunluğundan çocukla ilgilenememesi” ve “annenin ilgilenememesi” olmak üzere dört alt tema elde edilmiştir.

3.7.1. Annenin çocukla ilgilenmesi

OSB tanısı alan çocukların annelerinin çocukla ilgilenmesine ilişkin yedi aile büyüğü görüş bildirmiştir. Meliha Hanım “Çocuklar bayağı kendini bi toparlamış olsa da anne yine de evde de gösteriyor anne zaten devamlı onunla öbür çocuklar çok ilgisiz kalıyor.” Fatma Hanım “Benim işim olduğunda tabi gidemem de o da gelin de eğitime götürüyor parka götürüyor kalabalık yere götürüyor çok güzel bakıyor aslında yani ilgileniyor çok ilgileniyor.” ve Mahmut Bey “Kızım annesi bakar çok çoğunlukla.” demişlerdir.

3.7.2. Babanın çocukla ilgilenmesi

Kadir Bey “Bu (oğlu) da gezdiriyor onu durmadan arabayla o kadar şey yapıyor yani memnun oluyorum yani çocuğu alıyor götürüyor, ora bura yapıyor gezdiriyor ondan çok memnunum yani.” görüşünü dile getirmiştir.

3.7.3. Babanın iş yoğunluğundan çocukla ilgilenememesi

Ayşe Hanım “*Baba çalışıyor zaten evi görmez sabah sekizde gidiyor akşam sekizde gelir.*” demiştir.

3.7.4. Annenin ilgilenememesi

Hayriye Hanım “*Annesi ilgilenemiyor ahıra gidiyo mala gidiyo ya ucuk benimle uğraşır.*” diyerek görüş bildirmiştir.

3.8. Aile Büyüklerinin OSB'li Torunun Çevreyle Etkileşimine İlişkin Görüşleri

Yapılan analiz sonucunda OSB'li torunun çevreyle etkileşimine ilişkin aile büyüklerinin görüşleri temasına ulaşılmıştır. Tablo 3.9.’da temanın alt tema ve frekanslarına yer verilmiştir.

Tablo 3.9. *Aile Büyüklerinin OSB'li Torunun Çevreyle Etkileşimine İlişkin Görüşleri*

Alt Temalar	Frekans
Aile Büyüklerine Göre Torunlarına Çevreden Gelen Tepkiler	
Torunun dikkat çekmesi	3
Herhangi bir tepki almama	3
Toruna acınması	1
Teselli verme	1
Aile Büyüklerinin Çevreye Torunlarıyla İlgili Yaptıkları Açıklamalara İlişkin Görüşleri	
Açıklama yapmama	2
Durumu saklama	2
OSB’ye ilişkin olumlu açıklamalar yapma	2

Aile büyüklerinin OSB'li torunun çevreyle etkileşimine ilişkin görüşleri temasında Tablo 3.9.’da da görüldüğü gibi “aile büyüklerine göre torunlarına çevreden gelen tepkiler” ve “aile büyüklerinin çevreye torunlarıyla ilgili yaptıkları açıklamalara ilişkin görüşleri” olmak üzere iki alt teması oluşturulmuştur. Aile büyüklerine göre torunlarına çevreden gelen tepkiler alt temasının “torunun dikkat çekmesi”, “herhangi bir tepki almama”, “toruna acınması” ve “teselli verme” olmak üzere elde edilmiştir. Çevreye torunlarıyla ilgili yaptıkları açıklamalara ilişkin aile büyüklerinin görüşleri alt temasının

“açıklama yapmama”, “durumu saklama” ve “OSB’ye ilişkin olumlu açıklamalar yapma” olmak üzere ortaya çıkmıştır.

3.8.1. Aile büyüklerine göre torunlarına çevreden gelen tepkiler

Araştırmanın aile büyüklerine göre torunlarına çevreden gelen tepkiler temasına ilişkin katılımcı görüşleri üç kişi torununun dikkat çekmesi, üç kişi herhangi bir tepki almama, bir kişi toruna acınması ve bir kişi de teselli verme olarak ayrılmıştır.

3.8.1.1. Torunun dikkat çekmesi

Torunun dikkat çekmesinde Meliha Hanım’ın “*Zaten akli eren kişi hiç bi tepki göstermez tepki veren benim gibi cahiller gösterir, bakarlar çocuğun hareketine baktıymıydı durmuyor.*” ve Kadir Bey’in “*İşte çocuktan böyle sürekli hareket edince azcık şey ediyoz ne de olsa bu çocuk vay kimdi ki bu çocuğun kafası bozuk deniliyor.*” görüşlerine yer verilmiştir.

3.8.1.2. Herhangi bir tepki almama

Zühre Hanım “*Yok hiç hiçbir tepki almıyoz.*” ve Ayşe Hanım “*Hiç kimseden yanlış bi tepki almadık daha.*” görüş bildirmeleri doğrultusunda herhangi bir tepki almama oluşturulmuştur.

3.8.1.3. Toruna acınması

Mahmut Bey “*Ne diyebilirler Allah sabır versin diyorlar, acıyor gibi bakıyorlar.*” görüşüyle toruna acınması ortaya çıkmıştır.

3.8.1.4. Teselli verme

Katılımcı Selim Bey görüşmede “*Tepki yani bozuk bi tepki almadık düzelir inşallah iyi olur, teselli ediyolar he düzelir iyi olur.*” görüşüyle teselli vermeyi oluşturan görüş vermiştir.

3.8.2. Aile büyüklerinin çevreye torunlarıyla ilgili yaptıkları açıklamalara ilişkin görüşleri

Araştırmanın aile büyüklerinin çevreye torunlarıyla ilgili yaptıkları açıklamalara ilişkin görüşleri temasında iki aile büyüğü açıklama yapmama, iki aile büyüğü durumu saklama ve iki aile büyüğü de OSB'ye ilişkin olumlu açıklamalar yapma yönünde ifadelerde bulunmuşlardır.

3.8.2.1. Açıklama yapmama

Meliha Hanım *“Bulunmam hiç de tepkide bulunmam konuşmuyorum, konuşsam ne yazar konuşsam ne yazar.”* diyerek açıklama yapmama görüşünü bildirmiştir.

3.8.2.2. Durumu saklama

Fatma Hanım *“Pek herkes bilmiyor otizmlili olduğunu söylemek istemiyoruz, ya söylemek istemiyoruz da şöyle yani baktığın zaman öyle bir çocuk değil gerçekten yoo yok bulunmuyorum hayır hayır, söylemek istemiyorum yani niye söyleyim ki üzülüyorum çünkü.”* cümleleriyle durumu saklamanın oluşmasında görüşü bulunmuştur.

3.8.2.3. OSB'ye ilişkin olumlu açıklamalar yapma

Kadir Bey *“Yani elin adamı diyor bu çocuk yaramaz diyor, iyi olur diyoruz bizde, iyi olacak diyoruz, eskininkine bakınca çok iyi olur diyoruz iyi yani.”* görüşüyle OSB'ye ilişkin olumlu açıklamalar yapmanın oluşmasına katkı sağlamıştır.

3.9. Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirmede Dikkat Edecekleri Unsurlara İlişkin Görüşleri

Görüşmelerin analizi yapıldığında aile büyüklerinin ebeveynlerin çocuk yetiştirmede dikkat edecekleri unsurlara ilişkin görüşleri teması elde edilmiştir. Bu tema Tablo 3.10.'da bu temaya ait alt temalar ve frekanslarına yer verilmiştir.

Tablo 3.10. *Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirmede Dikkat Edecekleri Unsurlara İlişkin Görüşleri*

Alt Temalar	Frekans
Çocuğun sevgi gereksinimini karşılama	3
Çocukla ortak iletişim kurma	2
Çocuğun eğitim gereksinimini karşılama	2
Güvenlik becerilerini öğretme	1

Aile büyüklerinin ebeveynlerin çocuk yetiştirmede dikkat edecekleri unsurlara ilişkin görüşleri teması Tablo 3.10. incelendiğinde “çocuğun sevgi gereksinimini karşılama”, “çocukla ortak iletişim kurma”, “çocuğun eğitim gereksinimini karşılama” ve “güvenlik becerilerini öğretme” olmak üzere dört alt temadan oluşmaktadır.

3.9.1. Çocuğun sevgi gereksinimini karşılama

Çocuğun sevgi gereksinimini karşılama alt temasını oluşturan üç aile büyüğünden Mahmut Bey’in *“İyi baksınlar tabi amma Allah var benim oğlum da gelinim de dört dörtlüktür, çocuklarına bakıyorlar, gözü gibi hep sevsinler.”* görüşü sunulmuştur.

3.9.2. Çocukla ortak iletişim kurma

Çocukla ortak iletişim kurma iki aile büyüğünden Fatma Hanım görüşmede *“Güzel yetiştirirsen yani çocuk güzel yetişir, yetiştiler gitti terbiyeliler saygılılar, saygı çok önemli gelinim çok ilgili hep konuşsun konuşurmaya çalışsın.”* demiştir.

3.9.3. Çocuğun eğitim gereksinimini karşılama

Çocuğun eğitim gereksinimini karşılama alt temasını oluşturan iki aile büyüğünden Selim Bey’in *“İyi yetiştirmek için dikkat etmeleri gerek, çocuğa okuması için iyi bir adam olabilmesi için dikkat etmeleri lazım bunu öneriyom.”* görüşüne yer verilmiştir.

3.9.4. Güvenlik becerilerini öğretme

Güvenlik becerilerini öğretme alt temasında aile büyüğü Ahmet Bey “*Valla işte neye dikkat edecekler mesela işte girip çıkarken görüyor, camı kırmamasın pencereye vurmasın, hee mesela kapıyı kaktırıyor çocuk, ufağı kapıda oluyor onu düşünmüyor, ona degecek vuracak.*” görüşünü bildirmiştir.

3.10. Aile Büyüklerinin Torunlarının Geleceğine İlişkin Görüşleri

Yapılan görüşmelerin analizi sonucunda aile büyüklerinin torunlarının geleceğine ilişkin görüşleri teması ortaya çıkmıştır. Tablo 3.11.’de bu temanın alt temalarına ve frekanslarına yer verilmiştir.

Tablo 3.11. *Aile Büyüklerinin Torunlarının Geleceğine İlişkin Görüşleri*

Alt Temalar	Frekans
Torununun bağımsızlaşmasına ilişkin beklentiler	4
Toruna eğitim desteği beklentisi	2
Aile büyüklerine eğitim desteği beklentisi	2
Toplumsal kabul beklentisi	1

Tablo 3.11.’de görüldüğü gibi aile büyüklerinin torunlarının geleceğine ilişkin görüşleri temasında “torununun bağımsızlaşmasına ilişkin beklentiler”, “toruna eğitim desteği beklentisi”, “aile büyüklerine eğitim desteği beklentisi” ve “toplumsal kabul beklentisi” olmak üzere dört alt tema bulunmuştur.

3.10.1. Torununun bağımsızlaşmasına ilişkin beklentiler

Torununun bağımsızlaşmasına ilişkin beklentiler alt temasını dört aile büyüğünün görüşleri oluşturmuştur. Meliha Hanım “*Ne düşünüyüm kızım kendi ihtiyaçlarını kendi görsün toplumun içinde kendini savunabilir hale gelsin başka ne düşünebilirim ki.*” ve Selim Bey “*Okuyup iyi adam olmasını düşünüyorum, okumasını istiyorum çocuğumun, kendini idare etsin büyüyünce.*” görüşlerine yer vermişlerdir.

3.10.2. Toruna eğitim desteği beklentisi

Toruna eğitim desteği beklentisi alt teması iki aile büyüğünün görüşü ile oluşmuştur. Hayriye Hanım *“İşte iyi hocamız olacak bizim, bunla iyi kendine hocamıza oğlumuzu bakmasını iyi öğretmesini onu isteriz biz, eğitmeği çok isteriz biz.”* ifade etmiştir.

3.10.3. Aile büyüklerine eğitim desteği beklentisi

Aile büyüklerine eğitim desteği beklentisi alt teması görüşme analizi sonucunda iki aile büyüğünün görüşleri ile ortaya çıkmıştır. Zühre Hanım *“Valla ne ekleyim hocam ben sana nasıl anlatayım, torunum otizm olduğuna ben kesinlikle kararlı değilim, onları ilerleyen zamanda görecez işte epilepsi hastalığı durarsa ne hastalığı varsa o zaman çıkacak, bi de bize de bişeyler anlatın öğretin çocuğumuzla ilgili.”* görüşünü ifade etmiştir.

3.10.4. Toplumsal kabul beklentisi

Görüşmede Meliha Hanım *“Ne diyim Allah herkese vicdan merhamet versin kimse dışarıda gördüğü otizimli bir çocuğu dışlamasın ben de bişey olmaz demeye hiç gelmez otizimli yi bakarsın altmış yaşından sonra otizimli olursun dışlamamak lazım.”* demiştir ve toplumsal kabul beklentisi alt teması oluşmuştur.

3.11. Aile Büyükleri ile Çocukları Arasındaki Destek İlişkilerine Yönelik Görüşler

Görüşmelerin analizi sonucunda aile büyükleri ile çocukları arasındaki destek ilişkilerine yönelik görüşler teması ortaya çıkmıştır. Tablo 3.12.’de temanın alt temalarına ve frekanslarına yer verilmiştir.

Tablo 3.12. *Aile Büyükleri ile Çocukları Arasındaki Destek İlişkilerine Yönelik Görüşler*

Alt Temalar	Frekans
Aile Büyüklerinin Çocuklarına Sundukları Desteklere İlişkin Görüşleri	
Manevi destek	9
Maddi destek	7
Torunun bakımı	2
Aile Büyüklerinin Çocuklarının İhtiyaç Duyduğu Desteklere İlişkin Görüşler	
Manevi destek	5
Maddi destek	2
Aile Büyüklerinin Çocuklarının Kendilerinden Beklentilerine İlişkin Görüşleri	
Torunun bakımı	3
Sosyal destek	1
Sevgi desteği	1

Tablo 3.12. incelendiğinde aile büyükleri ile çocukları arasındaki destek ilişkilerine yönelik görüşler temasında; “aile büyüklerinin çocuklarına sundukları desteklere ilişkin görüşleri”, “aile büyüklerinin çocuklarının ihtiyaç duyduğu desteklere ilişkin görüşler” ve “aile büyüklerinin çocuklarının kendilerinden beklentilerine ilişkin görüşleri” olmak üzere üç alt temadan oluşmuştur. Aile büyüklerinin çocuklarına sundukları desteklere ilişkin görüşleri alt temasında “manevi destek”, “maddi destek” ve “torunun bakımı” elde edilmiştir. Aile büyüklerinin çocuklarının ihtiyaç duyduğu desteklere ilişkin görüşler alt temasında “manevi destek” ve “maddi destek” yer almıştır. Aile büyüklerinin çocuklarının kendilerinden beklentilerine ilişkin görüşleri alt temasında “torunun bakımı”, “sosyal destek” ve “sevgi desteği” olmak üzere görülmüştür.

3.11.1. Aile büyüklerinin çocuklarına sundukları desteklere ilişkin görüşleri

Aile büyüklerinin çocuklarına sundukları desteklere ilişkin görüşleri alt teması dokuz aile büyüğü manevi destek, yedi aile büyüğü maddi destek ve iki aile büyüğü de torunun bakımı görüşlerini ifade etmişlerdir.

3.11.1.1. Manevi destek

Selim Bey “*Manevi yönden de elimizden geleni destekliyoruz, moralleri düşmesin diye iyi şeyler söylüyom sıklıkla.*”, Zühre Hanım “*Çok seviyoz hocam M.’mizi bildiğin*

gibi değil, hepsiynen ilgileniyoz hocam biz öyle bi aileyiz ki, Elhamdürillah Rabbime şükürler olsun yani hepsine paylaşım yapabiliyoz, kendimizi hepsine sevdirmeye çalışıyoz anlatabildim mi hepsine yani yetişmeye çalışıyoz.” ve Zahide Hanım “Ona da işte diyom Allah’a yalvar dua it yapacak bişey yok diyorum yani Allah’tan geliyor teselli veriyorum, damadım da namazını gılıyor yani o da devamlı o da dede de dua ediyor, devamlı Allah yardımcımız olsun diyor, hepimiz dedesi gendim yani annene olarak annesi, babası hepimiz duacıyız dua ediyoz yani.” görüşleri bildirilmiştir.

3.11.1.2. Maddi destek

Ahmet Bey “Valla bişi yok işte bekleyecekleri benden, ne bekleyecekler benden işte sıkıştırlarsa, Baba yüz liran var mı elli liran var mı? baba baba ne yapar.” ve Hayriye Hanım “Kendi elinde oğlumuzun parası zaten dedesiynen kendileri ne istediye yapıyolar, torunuma ayırımız olmayınca dedesi de oğlum da yapar, yapalar birlikte istediğini yapalar.” ifade etmişlerdir.

3.11.1.3. Torunun bakımı

Zahide Hanım “Evet devamlı yardım ediyom, herşeyiynen ilgileniyom yani eviynen, yemeğiyen, çocuklarıynan başka bir evladım yok işte ondan başka yapacağam, onlar için yaşıyorum, kızım işteyken torunuma bakıyorum.” görüşü yer almıştır.

3.11.2. Aile büyüklerinin çocuklarının ihtiyaç duyduğu desteklere ilişkin görüşler

Aile büyüklerinin çocuklarının ihtiyaç duyduğu desteklere ilişkin görüşleri alt temasında beş aile büyüğü manevi destek, iki aile büyüğü maddi destek görüşlerini ifade etmişlerdir.

3.11.2.1. Manevi destek

Görüşmelerde Meliha Hanım “Babanın kafası yorgun, annenin kafası yorgun, onlara moral vermeye çalışıyom işte, güzel kızım her şey hallolur diyorum.” ve Ayşe Hanım “Hani gelinim sürekli ağlar mesela gittiğin zaman ağlar (ağlıyor) kızım

konuşur, ne üzülürsünüz bak çalışan adam ona yansıtma ilin içinde çalışıyor belki atamaz diyom, hanı ona da öyle destek oluyom.” ve Selim Bey “Düzelmesi için teselliye ihtiyacı oluyor tabi ki de manevi anlamda düzelir, inşallah düzeliyor da, yüklerini sıkıntılarını almak isterim tabi.” demiştir.

3.11.2.2. Maddi destek

Ahmet Bey “Bi ara işten çıktı işte anca maddi yönden biz destek çıktık, hanı kiraya oturdular, kirayı ödeyemediler, ben evime getirttim, oturttum evin altında oturup geçinip gidiyorlar işte.” ifade etmiştir.

3.11.3. Aile büyüklerinin çocuklarının kendilerinden beklentilerine ilişkin görüşleri

Aile büyüklerinin çocuklarının kendilerinden beklentilerine ilişkin görüşleri alt temasında 3 aile büyüğü torunun bakımı, 1 aile büyüğü sosyal destek ve 1 aile büyüğü de sevgi desteği görüşlerini ifade etmişlerdir.

3.11.3.1. Torunun bakımı

Zühre Hanım “Onların beklentisi ne olabilir işte hocam torunun biraz daha hani üzerlerinden alıp ondan sonra onları dinlendirebilmek, bakımıyla ilgili diyorum torunun bakımı çok zor Allah annesine kolaylıklar nasip etsin çok zor hocam, bak mesela toruna bugün ben baktım annesi doktora gitti, bugün ben ilgilendim torunla çok zor Hacımla(dedesi) ikimiz zor başa çıkıyoz.” ve Ayşe Hanım “Anne çocuğuma iyi bak sabah işe giderken bana onu tembih eder, sana emanet ediyom anne çocuğumla ilgilen, der.” görüşlerini bildirmişlerdir.

3.11.3.2. Sosyal destek

Meliha Hanım “Neler olabilir anneden moral diyim tabi şöyle yetişemediği yerde anne baba ulaşım sağlasın, ne biliyim başkada kafayı dağıtmak için bi komşuya gitsin, her şeye morale ihtiyacı var.” ifade etmiştir.

3.11.3.3. *Sevgi desteđi*

Fatma Hanım “*Bizden ee sevgi bekliyorlar onlar da bizi sayıyorlar o kadar yani çok şükür yani iyiler iyiler öyle başka.*” demiştir.

3.12. Aile Büyüklerinin Torunun Eğitime İlişkin Görüşleri

Araştırmanın analiz çalışması yapıldığında aile büyüklerinin torunun eğitime ilişkin görüşleri teması belirlenmiştir. Tablo 3.13.’te temanın alt temaları ve frekansları sunulmuştur.

Tablo 3.13. *Aile Büyüklerinin Torunun Eğitime İlişkin Görüşleri*

Alt Temalar	Frekans
Eğitimin niteliğine ilişkin olumlu düşünceler	9
Eğitimin niteliğine ilişkin olumsuz düşünceler	2

Tablo 3.13’te sunulduğu gibi aile büyüklerinin torunun eğitime ilişkin görüşleri temasında “eğitimin niteliğine ilişkin olumlu düşünceler” ve “eğitimin niteliğine ilişkin olumsuz düşünceler” olmak üzere yer almıştır.

3.12.1. Eğitimin niteliğine ilişkin olumlu düşünceler

Aile büyüklerinden yedi kişi eğitimin niteliğine ilişkin olumlu düşünceler alt temasını ortaya çıkaran görüş bildirmişlerdir. Selim Bey “*Yani çok değişiyor eğitim alınca değişiyor çocuk iyiye gidiyor, Şu an memnunuz şu anda iyi.*” demiştir.

Fatma Hanım “*Güzel ya güzel dil eğitimi veriyor annesi sürekli götürüyor, çok gelişim oldu çocukta mesela konuşmuyor ama söyleyebiliyor. Beni banyo yaptırın götürüyor banyonun kapısına, anneye diyor ki bana banyo yaptırın onları biliyoruz mesela elimizden tutuyor götürüyor, su veriyoruz bişiyler isteyecek dolabı açıyor, oğlum diyorum hangisini istiyorsun çocuk ordan böyle ilgileniyoruz.*” şeklinde söylemiştir.

Ayşe Hanım “*Annesi sürekli başında tek teke tek eğitim alıyor hocaları iyi ilgili çok güzel, oturmasını öğrendi bak sandalyeye oturtuyormuş hocası oturmasını öğrendi, telefona bakmasını öğreniyor şimdi dedesinin telefonunu aldığı zaman onu böyle*

parmağınan öğretmeninin telefonunu almış, ona parmağınan basmasını öğreniyor biz ona seviniyoruz, çocuk telefona bakmayı öğrendi diye.” görüşü yer almıştır.

Kadir Bey “*Yani çocukta şimdi açıldı yani değişeceğini düşündüm çok iyi çocuk şimdi gelip evelden dede demezdi şimdi gelip sarılıyor öğretiyorlar öğretmenleri.*” ve Hayriye Hanım “*Konya’ya gitti. Konya’da çok güzel olmuş diyor, torunum daha iyi olmuş diye yani okulla öğretmenle gelişmekte.*” ifade etmişlerdir.

3.12.2. Eğitimin niteliğine ilişkin olumsuz düşünceler

Aile büyüklerinden iki kişi eğitimin niteliğine ilişkin olumsuz düşünceler alt temasını ortaya çıkaran görüş bildirmişlerdir. Zühre Hanım “*Hocam eksi yeri iyiydi şimdikinden hiç bişi görmedik, eğitimde eksiklikler var.*” şeklinde görüş bildirmiştir.

Ahmet Bey de “*Valla eğitimi aldığını, eğitim alacak diye bişiy yok ki zati almıyor ki eğitimi dinlemiyor mesela oraya gidiyor orda mesela ben görmedim şimdi yalan söyleyemiyim, orda duruyor hoca burada duruyor, belirli zaman zati az daha durursa vuruyor. Valla hiç bi fayda görülmedi.*” şeklinde görüş bildirmiştir.

4. TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Bu araştırmada otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin aile büyüklerinin yaşantılarına ilişkin görüşlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda aile büyüklerinden oluşan, Konya ili Ereğli ilçesinde yaşayan 10 katılımcıya yarı yapılandırılmış sorular sorularak görüşmeler yapılmıştır. Görüşmelerin analizleri sonucunda 12 tema ile bu temaların alt temaları ortaya çıkmıştır. Aile büyüklerinin paylaştığı görüşler araştırmanın bulgular bölümü Tablo 3.1.'de tema ve alt temalar başlıkları altında yer verilmiştir.

4.1. Tartışma

Araştırmanın amacında yer alan sorularla bulgularında yer alan analizlerin sonucu, ortaya çıkan temalarla örtüşmektedir ve detaylı şekilde incelenmiştir.

Araştırmada torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin OSB hakkında genel bilgilere ilişkin görüşlerini almak araştırma amacında yer almaktadır. Bulgular incelendiğinde aile büyüklerinin OSB'ye ilişkin görüşleri temasında yer alan torunun problem davranış göstermesi, bağımsız yaşam becerilerinde güçlükler, iletişim becerilerinde güçlük alt temaları DSM-V'te yer alan OSB'li bireyin özellikleri ile aynı doğrultudadır. Aile büyüklerinin görüşleri ile tanı ölçütleri örtüşmektedir. Ancak bu görüşlerinin tutarlı olmasına karşın aile büyükleri OSB ile ilgili bilgi eksikliğine ilişkin ifadelerde bulunmuşlardır.

Torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin OSB'nin fark edilme sürecine ilişkin görüşleri incelendiğinde 0-3 yaş aralığında yedi bireyde OSB'nin fark edildiği belirtilmiştir. OSB'yi ilk fark eden kişi alt temasında üç aile büyüğü yer almıştır. Amerika Birleşik Devletlerinde 2,600 aile büyüğü ile gerçekleştirilen araştırma Interactive Autism Network (IAN, 2010) a göre aile büyüklerinin üçte biri torunlarında OSB ile ilgili belirtilerin ilk farkına varan kişilerdir. Yaş ve çocuk yetiştirme deneyimi olarak aile büyükleri gözlem yapmalarının sonucunda farklılıkları görmüşlerdir. Bu da OSB'nin fark edilmesinde aile büyüklerinin etkili olduğunu ortaya koymuştur. OSB'yi fark eden üç aile büyüğünün torununda da OSB erken teşhis edilmiştir. OSB'nin erken teşhisine aile büyüklerinin katkı sağladığı düşünülebilir. Ayrıca aile büyüklerinin OSB hakkında bilgi eksikliğine karşın OSB belirtilerini ilk fark edenler arasında olmaları

dikkat çekmiştir. Bu da aile büyüklerinin normal sürecin dışında seyreden torunlarının gelişimini fark ettiklerini ancak ne olduğunu bilmediklerini göstermiştir.

Torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin tanı sürecine ilişkin görüşlerinin neler olduğu araştırma soruları arasındadır. Özellikle tanılama sürecinde hastane yaşantılarında aile büyükleri, çocukları ve torunlarıyla birlikte olduklarını dile getirmişlerdir. Tanıyı netleştirme çabası görüşü bildiren yedi aile büyüğü ile OSB tanısının geciktiği yönünde görüş bildiren dört aile büyüğü Türkiye’de tanılama ile ilgili sorunların varlığını göstermektedir. TOHUM (2017) bu sorunların giderilmesi için çocuklara bazı ülkelerde olduğu gibi OSB taraması yapılması gerektiğini vurgulamıştır. Ayrıca üç aile büyüğü de doktorların yanlış bilgilendirmesi alt teması ile görüş bildirmiştir. Bu görüşler doktorların otizm ile ilgili bilgileri hakkında soru işareti oluşturmuştur. Özçelik, Soysal, Arhan, Demir, Gücüyener ve Serdaroğlu (2015) OSB’yi ilk gören çocuk doktorlarının OSB ve DSM-V’teki tanı ölçütlerine ilişkin bilgilerinin yetersiz olduğunu ve OSB’nin hayatlarını nasıl etkileyeceğini genellikle bilmediklerini ortaya koymuşlardır. Selimoğlu vd. (2012) ile Sabuncuoğlu, Cebeci, Rahbar ve Hessabi (2015) araştırmalarında OSB’nin ilk fark edilme ve tanı alma zamanı arasında farkı bildirmişlerdir. Bununla birlikte tanılama sürecinde uzman değerlendirmelerinin sınırlı olmasına dikkat çekmişlerdir. Bu araştırmada da OSB ile ilgili benzer sorunların yaşandığı görülmüştür.

Aile büyüklerinden dördü OSB’nin nedenine ilişkin bilgi eksikliği görüşü bildirirken üçü genetik, üçü ise çevreden kaynaklı nedenler bildirmiştir. OSB’nin nedenine dair kesin bilgiler olmamasıyla birlikte genetik ve çevresel olabileceğini destekleyen araştırmalar vardır. Aile büyüklerinin görüşleri ile OSB’nin nedenine ilişkin yapılan araştırmalar uyumlu bulunmuştur (Ulay ve Ertuğrul, 2009; Korkmaz, 2010; Dietert, Dietert ve DeWitt, 2011; Türkoğlu vd., 2012; Özeren, 2013; Yosunkaya, 2013; Şener ve Özkul, 2013; Özbaran, 2014; Töret vd., 2014; Şener vd., 2015).

Bilgi gereksinimi OSB ile birlikte yaşamada ailelerin öncü gereksinimlerdendir ve bu gereksinim doğrultusunda destek sağlayacak çalışmalara ihtiyaç vardır (Sucuoğlu, 1995; Yıkılmış ve Özbey, 2009; Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat, 2011; Kaytez, Onuralp ve Kadan, 2015). Aile büyüklerinin ihtiyaçlarını belirlemek ve onların güçlerinden yararlanmak OSB karşısında etkili olacaktır (Wall, 2010; Hillman, Wentzel ve Anderson, 2017). Türkiye’de OSB hakkında sistemli, düzenli ve işlevi olan bilgi destek sistemlerine ihtiyaç vardır. Ailenin bir bütün olduğu göz önünde

bulundurulduğunda OSB'li birey ile etkileşimi olan aile büyüklerinin de OSB hakkında bu bilgi destek sistemlerinden yararlanması gerekmektedir.

TOHUM Vakfı'nın (2017) raporunda Amerika Birleşik Devletleri gibi bazı devletlerin OSB ile ilgili ailelere bilgi ve destek kaynakları oluşturduğu bildirilmiştir. Bu araştırma da Türkiye'de böyle destek hizmetlerine gerek bilgi gerekse psikolojik destek konularında ihtiyaç duyulduğunu göstermiştir.

Araştırmada torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin torunlarının eğitimlerine ilişkin görüşleri incelenmek istenmiştir. Aile büyüklerinin dokuzu torunlarının eğitime ilişkin olumlu görüş bildirirken biri olumsuz, biri ise öğretime göre değiştiğini ifade ederek hem olumlu hem de olumsuz görüş bildirmiştir. OSB'li bireyin eğitim ile gösterdiği gelişimin, aile büyükleri tarafından gözlemlendiği görülmüştür. Ancak torunlarının eğitime ilişkin ifadelerinde aile büyüklerinden altısının eğitimin içeriğine dair bilgi sahibi olmadıkları sadece olumlu görüş bildirdikleri görülmüştür. Aile büyüklerinden üçü torunlarının eğitim içeriğini bilmektedir ve torunları ile etkileşimlerinde torunlarının öğrendiklerini birlikte tekrar ettiklerini ifade etmişlerdir. Bu açıdan bakıldığında aile büyüklerine OSB'li bireyin eğitim içeriğine ilişkin bilgi verildiğinde torunlarının eğitime katkı sağlayabilecekleri düşünülmüştür.

Aile büyükleri ayrıca, gelecekte özellikle torunlarının bağımsızlaşmasını istediklerine ilişkin görüş bildirmişlerdir. Arıcıoğlu ve Gültekin (2017) annelerin çocuklarının geleceğine ilişkin kaygılarının yüksek olduğunu dile getirmişlerdir. Araştırmada aile büyükleri de torunlarının bağımsızlaşmasına ilişkin beklentilerini belirtirken aslında torunlarının geleceğinden kaygılandıkları varsayılmaktadır. Aile büyüklerinden ikisi OSB'li torunun geleceğine ilişkin beklentileri temasında eğitim desteği istemişlerdir. Kirby ve Sanders (2012) araştırmalarında aile büyüklerinin ebeveyn olma bilgisi ve ebeveyn desteği ihtiyaçlarını ortaya koymuştur. Ancak araştırmanın katılımcılarından altısı OSB'ye ilişkin bilgi eksikliği, dördü OSB'nin nedenine ilişkin bilgi eksikliği yönünde görüş bildirirken sadece ikisinin eğitim desteği istemesi dikkat çekmiştir. Bunun aile büyüklerinin demografik özellikleri Tablo 2.1.'de incelendiğinde eğitim düzeylerinin ilkökul ve ilkökul terk olarak yoğunlaşması ile bağdaştırıldığında eğitim ihtiyaçlarını fark etmedikleri düşünülmüştür.

Bu çalışmada torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerine OSB'nin hissettirdiklerini incelemek için hazırlanan görüşme sorularına verilen cevaplar

doğrultusunda elde edilen bulgular değerlendirilmiştir. OSB'li bireyin aileleri ile yapılan araştırmalara uygun olacak şekilde bu araştırmada aile büyüklerinin de üzüntü, umutsuzluk, çaresizlik gibi yoğun olumsuz duygular yaşadığını ortaya koymuştur (Margetts vd. 2006; Köktürk, 2008; Bıçak, 2009; Altıntaş, 2010; Lee ve Gardner, 2010; Selimoğlu vd. 2012; Kalecik, 2013; Çandır, 2015). Ayrıca aile büyükleri hem torunlarının geleceğine hem de OSB'li çocuğa sahip olmanın kendi çocuklarına etkisine üzülmedirler (Williams ve Wright, 2004; Morrell ve Palmer, 2006; Attfield ve Morgan, 2007).

Araştırmada aile büyüklerinin yedisi torununun iyileşeceği umudu, üçü ise İlahi umut hissettiğini bildirmişlerdir. Torunlarının İlahi bir güç tarafından aileye hediye edildiği ve ailenin İlahi bir destek oluşturdukları şeklinde bulguları olan çalışmalar bulunmaktadır (Üstüner Top, 2009; Jegatheesan, Miller ve Fowler, 2010; Yassıbaş, 2015). Türkiye'de dindar olma yaygın olarak görülen bir kavramdır (Çarkoğlu ve Kalaycıoğlu, 2009). Bu açıdan bakıldığında Türkiye'de aile büyüklerinin ilahi bir destek oluşturdukları düşünülebilir. Aile büyüklerinden yedisinin torununun iyileşeceği umudu olması, OSB'ye ilişkin görüşlerinde bilgi eksikliğinden kaynaklı alt tema ile ilgili olduğu düşünülmüştür. Bir başka varsayım, duygusal açıdan bakıldığında torunlarının OSB'li olmasını kabul edemedikleri ve böylece iyileşeceği umudunun ortaya çıktığı düşünülmüştür.

Psikolojik desteğe ihtiyaç duyma alt temasını oluşturan dokuz aile büyüğü ortaya çıkmıştır. Canarşlan ve Ahmetoğlu (2015) araştırmalarında aileye psiko-sosyal destek sağlanarak, rehberlik hizmeti verilerek ailelerin yaşam kalitelerinin artabileceğini belirtmişlerdir. Desiningrum (2016) da aile büyüklerinin psikolojik olarak iyi olmaları OSB'li torunun bakımına katılmalarını arttırdığını ortaya koymuştur.

Torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin aileye verdikleri desteklere ilişkin görüş belirttikleri bulgular incelenmiştir. IAN (2010) araştırma raporunda aile büyüklerinin kendilerinden fedakârlık göstererek OSB'li bireyin ailesi yani kendi çocuklarına ve OSB'li torunlarına maddi destek sunmuşlardır. Arıcıoğlu ve Gültekin (2017) aileler çocuklarını yetiştirirken sosyal destek, bilgi ve psikolojik desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Köktürk (2008) araştırmasında OSB'li çocuğu olan ailelerin duygusal desteği, çocuğunda yetersizlik olan diğer ailelerden daha fazla algıladıklarını ortaya koymuştur. Bunu da aile en yakınları olan kendi ailelerinden sağlamakta ve beklemektedir. German ve Maisto (1982) araştırmalarında aileler, çocuklarına bakım ve

kendilerine duygusal destek olarak kendi anne babalarını güçlü bir kaynak olduğunu ifade etmişlerdir. IAN (2010) raporunda araştırmaya katılanların %34 torunlarının bakımında rol üstlenmektedirler. Araştırmalara bakıldığında aile büyüklerinin çocuklarına maddi, torunun bakımı, duygusal destek, bilgi gibi konularda destek olduklarını ortaya konulmuştur. Bu araştırmada aile büyükleri, çocuklarının torunun bakımı ile ilgili destek sağlamalarına ilişkin beklenti içinde olduklarını söylemiştir. Bu araştırmada da aile büyüklerinden dokuzu çocuklarına manevi destek sunduğunu ifade etmiştir. Bazı araştırma bulgularında aileler, aile büyüklerinin daha az destek olduklarına ilişkin görüş bildirmişlerdir. Örneğin Özkubat, Özdemir, Selimoğlu ve Töret (2014) araştırmalarında OSB'li çocuğa sahip ailelerin %36'sının kendi ailelerinden bakım ve psikolojik destek aldığı, %18'inin ise maddi destek aldığını ortaya koymuşlardır. Bununla birlikte Hornby ve Ashworth (1994) ailelerle gerçekleştirdikleri çalışmada aile büyüklerinin maddi ve manevi desteklerinin düşük olduğu, yine de ailelerin aldıkları destekten memnun olduklarını ve aile büyüklerinden daha fazla destek olmalarını isteklerini ifade etmişlerdir. Bu araştırmada ise aile büyükleri %90'ı maddi ve %70'i ise manevi destek verdiğini ifade etmiştir. Bu araştırma bulgularına bakıldığında OSB'li çocuğa sahip aile ile aile büyüklerinin ifadelerinin örtüşmediğini göstermiştir.

Bazı araştırma bulgularında aile büyüklerinin destek olmak yerine sorunları daha da arttırdığını ortaya koymuştur (Hornby ve Ashworth, 1994; Hasting, 1997; Ives ve Munro, 2002; Bıçak, 2009; Üstüner Top, 2009; Yassıbaş, 2015). Bu araştırmada ise aile büyüklerinin, sorun yarattıklarına ilişkin ifadeleri bulunmamaktadır. Kendilerinden görüş alındığı için eleştirel yaklaşmamış olabilecekleri düşünülmektedir.

Ailenin destek alması, yaşam kalitelerinin artmasına yardımcı olduğu gibi OSB'li bireyin de yararına olacaktır (Hilman, 2007; Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). TÜİK'in (2016) aile yapısı ile ilgili araştırma raporunda aileler, aile büyükleri ile birlikte ya da çok yakın evlerde yaşamaktadırlar. Bu araştırmada da aile büyüklerinden dördü OSB'li torunun ailesi ile birlikte ya da çok yakın evlerde yaşamaktadır. Ailelerden üçünün geliri ortaktır. Bu açıdan bakıldığında bu yakınlık maddi ve manevi destek konusunda daha etkili olduklarını göstermiştir. Bunun da kültürel bir etki olduğu düşünülmektedir.

Ailelerle yapılan araştırmalarda aile büyüklerinin destekleri; anneanne, babaanne ve dede olarak farklı düzeylerde değerlendirilmiştir. Anneanneden daha fazla destek beklenirken dedeler destek konusunda arka planda kalmaktadır. Daha genç anne

babaların aile büyükleri daha fazla destek sunmaktadırlar (Seligman vd.1997; Heller vd. 2000). Bu araştırmada ise diğer araştırmaların bulgularına bakıldığında katılımcılardan dördü dededir ve özellikle maddi destek konusunda çocuklarına katkı sağladıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca araştırma katılımcılarından beşi babaanne, biri anneannedir. Dedelerle benzer şekilde babaanneler de maddi ve manevi destek sunduklarını bildirmişlerdir. Bu durumun Türkiye’de ataerkil aile yapısının yoğun olmasıyla ilgili olduğu düşünülebilir. Araştırmada yer alan anne babaların hepsi gençtir ve tanılama sürecinden başlayarak aile büyüklerinin çocuklarının yanında olduklarına ilişkin ifadeleri yer almıştır.

Margetts, Le Couteur ve Croom (2006) aile büyüklerinin ebeveynlik bağına korumak için hem OSB’li torun hem de kendi çocukları ile ilgilendiklerini ortaya çıkarmıştır. Miller vd. (2012) aile büyüklerinin kendi duygularını olumlu tutma, ailenin ihtiyaçlarını gözetme, aile ilişkilerini koruma ve gelecekte çocuklarının yaşam kalitesini düşünme görüşlerini ortaya koymuştur. Bu araştırmada da aile büyüklerinin sundukları maddi, manevi destekler ile aile ilişkilerini koruduğu ve aralarındaki bağı önemsedikleri görülmüştür.

Aile büyükleri ile yapılan araştırmalarda aile büyüklerinin destek sağlamaları için torunlarının bakımı ve yetiştirilmesi konularında bilgiye ihtiyaçları olduğu ortaya konmuştur. Aile büyükleri torunlarıyla ilgili kesin bilgiye ulaştıklarında, torunları ile etkinliklere katılabildikleri ve kendi çocukları ile iyi iletişim kurdukları anlaşılmıştır. Böylece çocuklarına anlamlı destek verdikleri ortaya konmuştur (Dougherty, 2009; Lee ve Gardner, 2010; Wall, 2010; D’astous, 2012). Bu bulgular, araştırmanın bulgularıyla uyumlu olup destek sağlayabilmek için aile büyüklerinin ihtiyaçlarının neler olduğunu sunmuştur.

Torunu OSB tanısı almış olan aile büyüklerinin torunlarıyla olan ilişkilerine ilişkin görüşleri araştırmanın amaçları arasındadır. Görüşme analizleri incelendiğinde ortaya çıkan bulgular alt temaları oluşturmuştur. Torunları ile sosyal etkileşim, sevgi gösterme alt temalarının frekansları yüksekken ev içi etkileşim ve eğitimiyle ilgilenme alt temalarının frekanslarının düşük olduğu görülmüştür. Ayrıca aile büyüklerinin dördü torunun koşma, kırıp dökme gibi problem davranışlarından kaynaklı olarak yaşlılık dolayısıyla ilgilenemediklerini ifade etmişlerdir. Bu görüşlerin yine bilgi eksikliğinden kaynaklı olduğu ve torunları ile birlikte etkinlik planlandığı zaman sorunun ortadan kalkacağı düşünülmüştür. Örneğin D’astous (2011) bu ihtiyaçlar doğrultusunda aile

büyükleri ve OSB’li torunun etkileşiminde teknolojiyi kullanarak iletişim fırsatları yaratmıştır. Olumlu sonuçlar elde ettiği araştırmasında ihtiyaca ilişkin uygulama sunulduğunda elde edilen başarıyı göstermiştir.

Aile büyükleri, çocuklarının OSB’li torunları ile ilgilenme durumlarına ilişkin görüşlerinde alanyazın ile uyumlu olacak şekilde yedisi annenin çocukla ilgilenmesi yönünde bilgi vermişlerdir. Aile büyükleri de ifadelerinde özellikle annelerin torunlarına verdikleri bakımdan memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Bu da OSB’li torunla çoğunlukla annenin ilgilenmesi nedeniyle, annelerin babalardan anlamlı olarak duygusal tükenmişlik yaşadığını göstermiştir (Elçi, 2004; Üstüner Top, 2009). OSB’li çocuğu olan annelerin bu araştırmada dokuzu ev hanımı olup OSB’li çocukla ilgilendikleri görülmüştür. Çalışma hayatında ve sosyal hayatta etkin olmalarına engel olan nedenler arasında OSB ve destek sistemlerinin yetersiz oluşu düşünülebilir.

Aile büyükleri çocuklarına, OSB’li çocuklarını yetiştirirken onların sevgi gereksinimini karşılama ve onlarla ortak iletişim kurma konusunda dikkat etmelerini önermişlerdir. Bu görüşleri OSB’nin özellikleri ile aile büyüklerinin kendi çocuklarının davranışlarını gözlemlemeleri sonucunda oluştuğu düşünülebilir. Çünkü karşılıklı etkileşimi barındıran bu alt temaların OSB’li torunun özelliklerinden dolayı gerçekleşmediği düşünülmüştür. Ayrıca aile büyüklerinden ikisi çocuklarından torunlarının eğitim gereksinimini karşılamaya dikkat etmelerini istemiştir. OSB’li bireyin eğitimi büyük öneme sahipken sadece iki aile büyüğünün eğitim desteği istemesi düşük görülmüştür.

OSB’li torunun çevreyle etkileşimine ilişkin aile büyüklerinin görüşleri incelendiğinde katılımcıların üçü torununun dikkat çekmesi, üçünün ise herhangi bir tepki almama alt temalarını oluşturan görüşleri ortaya çıkmıştır. Bu durum bireylerin OSB’den etkilenme düzeylerinin birbirinden farklı olması ile ilgili olduğu düşünülmüştür. Aile büyüklerinin ikisi açıklama yapmama, ikisi durumu saklama ve ikisi de OSB’ye ilişkin olumlu açıklamalar yapma ifadelerinde bulunmuşlardır. Bu açıdan bakıldığında bu üç alt tema birbiriyle paralellik göstermekte olup torununun OSB’li olmasını kabul edememe ile ilişkili olduğu düşünülmüştür. Üstüner Top (2009) OSB’li çocuğa sahip ailelerle gerçekleştirdiği araştırmasında ailenin çevreden tepki almaktan, dışlanmaktan rahatsız olma gibi ruhsal tepkilerini ortaya koymuştur. Aynı şekilde bu araştırmada da aile büyükleri böyle tepkilerle uyumlu yaklaşım

sergilemektedir ve araştırma çevrelerindeki insanların torunlarının OSB'li olduğunu bilmelerinden rahatsız olduklarını ortaya koymuştur.

Araştırma katılımcılardan dördünün dede, altısının ise anneanne ve babaanneden oluşması olumlu bir tablodur. Araştırmalarda babaların katılımının aile üyelerine göre daha düşük olduğu görülmüştür (Sucuoğlu, 1996; Yıkmış ve Özbey, 2009; Altıntaş, 2010; Çandır, 2015). Buna rağmen dedelerin görüş bildirmesi araştırma açısından yararlı olduğu düşünülmüştür.

Sonuç olarak, araştırmada aile büyüklerinin OSB'ye ilişkin bilgileri eksik olmasına rağmen OSB belirtilerini ilk fark eden kişiler arasında yer aldıkları ortaya çıkmıştır. OSB'li torunu olan aile büyükleri, aileler ile benzer olumsuz duygular yaşamaktadırlar ve OSB'nin yaşantılarına etkisinde, hem torunlarına hem kendi çocuklarına üzüldüklerini ifade etmişlerdir. Bununla birlikte olumlu duyguları olan aile büyükleri, torunlarının iyileşeceği umudunu yoğun yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Çocuklarına manevi ve maddi desteği sağladıklarını ifade etmişlerdir. Torunlarının gelecekte bağımsızlaşmasına ilişkin beklentilerini bildirmişlerdir. Torunlarının eğitimleri ile ilgili olumlu görüşlerini dile getirmişlerdir. Torunları ile sosyal etkileşim içinde olduklarını ifade etmişlerdir.

4.2. Öneriler

Araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda uygulamaya yönelik ve ileri araştırmalara yönelik öneriler sunulmuştur.

4.2.1. Uygulamaya yönelik öneriler

- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ve Milli Eğitim Bakanlığı işbirliği sağlayarak OSB'li bireyin tanılama sürecinin başlamasıyla birlikte OSB'li bireylerin ailelerine psikolojik destek ihtiyacını gidermelidir. Bu bağlamda sistemli ve düzenli grupla psikolojik danışma hizmetleri sunulabilir. Bu destek hizmetlerinde OSB'li bireyle etkileşim içinde olan aile büyüklerine yer verilerek aile bütünlüğü içinde destek hizmetleri sunulabilir. Aile büyüklerine sağlanan bilgi ve psikolojik destek ile OSB'li bireyin, aile büyüklerinin ve OSB'li bireyin ailesinin yaşam kalitesine yarar sağlanabilir.

- OSB'ye ilişkin bilgi eksikliğini gidermek için bu arařtırmada ortaya ıktığı gibi ihtiya duyulan konularda aile büyüklerine ulaşabilecekleri rehberlik hizmetleri sunulabilir.
- OSB ile ilgili bilgiler, OSB'li torunun özellikleri, OSB'li torunun bakımı, OSB'li çocuęu olan aileye yardım etme ve torunla etkili zaman geçirme gibi konu başlıklarında aile büyüklerine hitap eden broşür, seminer, kitapık hazırlanabilir.
- Sunulan hizmetler teknolojiden destek alınarak uluslararası platformda olduęu gibi Türkiye'de de devletin resmi sitelerinde ya da OSB'li ailelere eğitim saęlayan sivil örgütlerin sitelerinde, aile büyüklerinin edinebileceęi bilgilerden oluşan başlıklar açılabilir.
- Rehberlik ve Arařtırma Merkezlerinde bulunan Özel Eğitim Bölümü ile Rehberlik Bölümü eğitsel tanı sürecinde işbirlięi kurarak aile büyüklerini kapsayan eğitim olanakları planlanabilir ve böylece aile büyüklerine destek verilebilir.

4.2.2. İleri arařtırmalara yönelik öneriler

- OSB'li torunu olan aile büyükleri ile nicel arařtırma, eylem arařtırması gibi farklı arařtırma yöntemleri kullanarak yeni konularla arařtırmalar alışılabilir.
- Bu arařtırma sadece Konya ili Ereęli ilçesinde yařayan katılımcılarla yürütölmüştür. Farklı illerde yařayan aile büyüklerini de dâhil ederek geniş kapsamlı bir arařtırma yürütölebilir.
- OSB'li torunu olan aile büyükleri için bu arařtırmada ortaya ıkan veriler de kullanılarak eğitim programı geliştirilip etkililięine bakılabilir.
- OSB'nin yanında farklı yetersizlik türlerinde aile büyüklerinin görüşleri alınarak karşılařtırma yapılabilir.

KAYNAKÇA

- Akkök, F. (2007). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. Ed. A. Ataman. *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*, 119-139. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Aldemir, S. E. (2015). *Otizimli çocukların ebeveynlerinin evlilik uyumlarının, başa çıkma stratejilerinin ve sosyal destek algılarının incelenmesi*. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Altıntaş, B. (2010). *Trabzon il merkezinde otizm tanısı ile eğitim gören çocukların ailelerinde stres, tükenmişlik düzeyi ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi*. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi. Trabzon: Karadeniz Teknik Üniversitesi.
- Arıcıgölu, A. ve Gültekin, F. (2017). Zihinsel engelli çocuk annelerinin sosyal destek ve gelecek algıları: Psikolojik danışmanların rolleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 42, 1-26.
- Attfield, E. and Morgan, H. (2007). *Living with autistic spectrum disorders guidance for parents, carers and siblings*. London: Paul Chapman Publishing.
- Aydemir, S. E. (2015). *Otizimli çocukların ebeveynlerinin evlilik uyumlarının, başa çıkma stratejilerinin ve sosyal destek algılarının incelenmesi*. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi.
- Aydın, A. (2003). Otistik çocukla iletişim. A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Farklı gelişen çocuklar*, 287-295. İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Aydın, A. ve Saraç, T. (2014). Otistik çocuk ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimi özellikleri arasındaki ilişki. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 41, 297-308.
- Berg, B. L. and Lune, H. (2014). *Qualitative research methods for the social sciences*. (8th edition). Boston: Pearson.
- Bıçak, N. (2009). *Otizimli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi.

- Canarşlan, H. ve Ahmetođlu, E. (2015). Engelli ocuđa sahip ailelerin yařam kalitesinin incelenmesi. *Trakya niversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (1), 13-31.
- Centers for Disease Control and Prevention [CDC]. (2016). Autism Spectrum Disorder (ASD): Data & Statistics. www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html adresinden 20 Kasım 2017’de eriřilmiřtir.
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Boston: Pearson.
- andır, G. (2015). *4-24 yař arası otizm spektrum bozukluđu ve down sendromu tanısı alan ocukların annelerinde depresyon, anksiyete, stres ve bař etme tutumları arasındaki iliřkinin incelenmesi*. Yayınlanmış Yksek Lisans Tezi. İstanbul: Arel niversitesi.
- arkođlu, A. ve Kalaycıođlu, E. (2009). Trkiye’de dindarlık: Uluslararası bir karřılařtırma. International Social Survey Program Arařtırma Raporu. http://research.sabanciuniv.edu/14014/1/Rapor_Dindarl%C4%B1k.pdf adresinden 20 Ekim 2017’de ulařılmıřtır.
- elimli, ř. (2009). *A comparative study of family functioning processes of families with a child with autism in Turkey and in the United States*. Yayınlanmış Doktora Tezi. Ankara: Orta Dođu Teknik niversitesi.
- D’Astous, V. A. (2011). *Grandparents and their grandchildren with autism spectrum disorder: Building bridges through technology*. Utah: The University of Utah.
- D’Astous, V. A. (2012). *Intergenerational involvement in the lives of grandchildren with autism spectrum disorders: motivations and barriers*. Utah: The University of Utah.
- Desiningrum D. R. (2016). Grandparents’ roles and psychological well being in elderly (correlational study in family with autism child). *UI Proceeding on Health Medicine*.
- Dietert, R. R., Dietert, J. M. and DeWitt, J. C. (2011). Environmental risk factors for autism. *Emerging Health Threats Journal*, 4.

- Dougherty, M. H. (2009). *Identification of needs reported by grandparents of grandchildren, from birth to twenty-oneyears, with disabilities in the common wealth of Kentucky*. The degree of Doctor of Education. Washington: The George Washington University.
- DSM-V (2014). *Tanı ölçütleri başvuru elkitabı*. Çev. Ertuğrul Köroğlu. Amerikan Psikiyatri Birliği. Ankara: Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliği.
- Elçi, Ö. (2004). *Predictive values of social support, coping styles and stress level in post traumatic growth and burn out levels among the parents of children with autism*. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ortadoğu Teknik Üniversitesi.
- Eracar, N. (2003). Farklı gelişen çocukların aileleriyle eğitim/sağaltım çalışmaları. A. Kulaksızoğlu (Ed.), *Farklı gelişen çocuklar*, 314-319. İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Erden, G., Akdur, S., Angın, Er, E. E. ve Aslan, B. (2014). *Otizm spektrum bozukluğu*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Gay, L. R., Mills, G. E. and Airasian, P. W. (2012). *Educational research: Competencies for analysis and applications*. New Jersey: Pearson Education.
- German, M. L. and Maisto, A. A. (1982). The relationship of a perceived family support system to the institutional placement of mentally retarded children. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 17(1), 17-23.
- Glesne, C. (2013). *Nitel araştırmaya giriş*. Çev. A. Ersoy ve P. Yalçınoğlu. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Güler, A., Halıcıoğlu, M. B. ve Taşğın, S. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: A review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(4), 329-340.

- Heller, T., Hsieh, K. and Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 33(4), 23-34.
- Hillman, J. L. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology*, 33(6), 513-527.
- Hillman, J. L. Wentzel, M. C. and Anderson, C. M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 47, 2957–2968.
- Hornby, G. and Ashworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 3(4), 403-412.
- Interactive Autism Network. (2010). Grandparents of children with ASD (Part1 and Part2). IAN Research Report #14 and #15. https://iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_apr_2010 adresinden 5 Ekim 2017'de edinilmiştir.
- Ives, M. and Munro, N. (2002). *Caring for a child with autism a practical guide for parents*. London and New York: Jessica Kingsley Publishers.
- Jegatheesan, B., Miller, P. J. and Fowler, S. A. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in south asian muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25, 98-109.
- Kalecik, P. (2013). *Otizmlı çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşadıkları sorunlar*. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances affective contact. *Patology*, 217-250.
- Kaya, Ö. (2015). Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ve aileleri. A. Cavkaytar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu* 303-322. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.

- Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuęu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eęitim ve Öğretim Arařtırmaları Dergisi*, 4, 197-214.
- Kirby, J. N. and Sanders, M. R. (2012). Using consumer input to tailor evidence-based parenting interventions to the needs of grandparents. *Journal of Child and Family Studies*, 21, 626-636.
- Korkmaz, B. (2010). Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Türk Pediatri Arşivi Dergisi*, 45, 37-44.
- Köktürk, A. C. (2008). *Otistik bozukluęa sahip çocuęu olan annelerin deneyimleri ve gereksinimleri*. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Boęaziçi Üniversitesi.
- Lee, M. and Gardner, J. E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36, 467-499.
- Margetts, J. K., Le Couteur, A. and Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: care, Health and Development*, 32(5), 565-574.
- Merriam, S. B. (2013). *Nitel arařtırma desen ve uygulama için bir rehber*. (3. basımdan çeviri) Çev. Ed. Selahattin Turan. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık Eęitim Danıřmanlık.
- Miller, E. Buys, L. and Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102-110.
- Morrell, M. F. and Palmer, A. (2006). *Parenting across the autism spectrum unexpected lessons we have learned*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Özbaran, B. (2014). Otizm spektrum bozukluklarında çevresel faktörler etkili midir? *The Journal of Pediatric Research*, 4, 170-173.

- Özbey, F. (2010). Aile bireylerinin katılımı. Ed. A. Cavkaytar. *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği*, 133-160. Ankara: Maya Akademi.
- Özçelik, A. A., Soysal, Ş., Arhan, E., Demir, E., Gücüyener, K. and Serdaroğlu, A. (2015). Autism spectrum disorder management practices and level of knowledge among general pediatricians. *Gazi Medical Journal*, 26, 158-162.
- Özeren, G. S. (2013). Otizm spektrum bozukluğu (OSB) ve hastalığa kanıt penceresinden bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4, 57-63.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.
- Sabuncuoğlu, M., Cebeci, S., Rahbar, M. H. ve Hessabi, M. (2015). Otizm spektrum bozukluğu ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu: Türkiye’de aile hekimliği asistanlarının bilgi ve tutumu. *Turkish Journal of Family Medicine & Primary Care*, 9(2), 46-53.
- Seligman, M., Goodwin, G., Paschal, K., Applegate, A. and Lehman, L. (1997). Grandparents of children with disabilities: Perceived levels of support. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32(4), 293-303.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2012). Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanı alma sürecinde ve tanı aldıktan sonra yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 5(2), 129-167.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Dergisi*, 2, 10-18.
- Sucuoğlu, B. (1996). Kaynaştırma programlarında anne baba katılımı. *Özel Eğilim Dergisi*, 2, 25-43.
- Sucuoğlu, B. (2007). Otizm ve otistik bozukluğu olan çocuklar. Ed. A. Ataman. *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*, 391-412. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.

- Stubbs, E. G. and Cheng, K. (2005). Autism spectrum disorders. Ed. K. Cheng ve K. M. Myers. *Child and Adolescent Psychiatry the Essentials*, 227-246.
- Şener, E. F. ve Özkul, Y. (2013). Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences)*, 22(1), 86-92.
- Şener, E. F., Korkmaz, K., Öztop, D. B., Zararsız, G. ve Özkul, Y. (2015). Otistik spektrum bozukluklarında SLC6A4 geni ekspresyonunun araştırılması. *Journal of Clinical and Experimental Investigations*, 6, 165-169.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Özkubat, U. (2014). Otizimli çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-14.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J. and Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals and exceptionality positive outcomes through partnership and trust*. New Jersey: Pearson.
- TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ (2016). Aile Bütünlüğünü Olumsuz Etkileyen Unsurlar ile Boşanma Olaylarının Araştırılması ve Aile Kurumunun Güçlendirilmesi İçin Alınması Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu. Yasama dönemi 26, Yasama yılı 1, sıra sayısı: 399. http://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/sirasayi_sd.sorgu_baslangic internet adresindeki sorgu sayfası üzerinden erişilebilmektedir.
- Türkiye İstatistik Kurumu (2016). *Aile yapısı araştırması*. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=21869> adresinden 12 Nisan 2017 tarihinde erişilmiştir.
- Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı (2017). *Otizm spektrum bozukluğu ve özel eğitim*. Bu rapor Sivil Düşün AB Programı kapsamında Avrupa Birliği desteği ile hazırlanmıştır. http://www.tohumotizm.org.tr/sites/default/files/rapor_tohum_kitap_baski.pdf adresinden 28 Mayıs 2017 tarihinde alınmıştır.

- Türkoğlu, S., Bilgiç, A. ve Uslu, R. (2012). Otistik spektrum bozukluğu olan ayrı yumurta üçüzleri: Olgu sunumu ve gözden geçirme. *Nöropsikiyatri Arşivi Dergisi*, 49, 167-171.
- Ulay, H. T. ve Ertuğrul, A. (2009). Otizmde beyin görüntüleme bulguları: Bir gözden geçirme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20, 164-174.
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Vapur, R. (2006). *4-6 yaş grubu çocuklarının anne-babaları ile büyük anne-büyükbabalarının çocuk yetiştirme tutumlarının sosyo-ekonomik düzeylere göre incelenmesi*. Yayınlanmış doktora tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Wall, K. (2010). *Autism and early years practice*. (second edition) Los Angeles: Sage Publications.
- Williams, C. and Wright, B. (2004). *How to live with autism and asperger syndrome practical strategies for parents and professionals*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi*. çev. S. Kunt. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Woodbridge, S., Buys, L. and Miller, E. (2011). ‘My grandchild has a disability’: Impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*, 25, 355–363.
- Yassıbaş, U. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış*. Yayınlanmış Yüksek Lisans. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Yeşilyaprak, B. (2007). *Çalışan anne ve çocuk “Siz başrolü seçtiniz”*. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.
- Yıkılmış, A. ve Özbey, F. Y. (2009). Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1), 124-153.

Yıldırım, A. (1999). Nitel Araştırma yöntemlerinin temel özellikleri ve eğitim araştırmalarındaki yeri ve önemi. *Eğitim ve Bilim Dergisi*, 23, 7-17.

Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2011). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (8.Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Yosunkaya, E. (2013). Otizm etiyojisinde genetik ve güncel perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 76(4), 84-88.

http1:<http://www.autism.org.uk/about/family-life/grandparents.aspx>

http2:<http://www.autism.org.uk/about/family-life/grandparents.aspx>

http3:<https://www.autismspeaks.org/family-services/community-connections/celebrating-grandparents>

http4: <http://www.pacer.org/grandparent/>

EKLER

EK-1. Etik Kurul İzin Belgesi

Evrak Kayıt Tarihi: 14.06.2017 Protokol No: 70158

Tarih: 21.06.2017



ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERÎ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU
KARAR BELGESİ

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Yüksek Lisans Tez Çalışması
KONU:	Eğitim Bilimleri
BAŞLIK:	Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Aile Büyüklerinin Görüşlerinin İncelenmesi
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Yrd. Doç. Dr. Özlem KAYA
TEZ YAZARI:	Aslıhan GÜLSOY
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Olumlu
Prof.Dr. Coşkun BAYRAK (Başkan Eğitim Fak.)	
Prof.Dr. T. Volkan YÜZER (Başkan Yardımcısı-Açıköğretim Fak.)	Prof.Dr. Esra CEYHAN (Eğitim Fak.)
Prof.Dr. Münevver ÇAKI (Güzel Sanatlar Fak.)	Prof.Dr. M. Erkan ÜYÜMEZ (İkt. ve İdari Bil. Fak.)
Prof.Dr. Handan DEVECİ (Eğitim Fak.)	Prof.Dr. Emel ŞIKLAR (İkt. ve İdari Bil. Fak.)

KATILIMCI BİLGİ FORMU

Katılımcının Adı Soyadı:

Katılımcının Yaşı:

Katılımcının Mesleği:

Katılımcının Eğitim Düzeyi:

Katılımcının OSB'li birey ile yakınlığı:

Birlikte yaşama durumu:

Katılımcının gelir düzeyi: Ortak (.....) Ayrı (.....)

Çocuk sayısı:

Torun sayısı:

OSB'li Torun sayısı:

OSB'li Torunun yaşı:

OSB'li torunun eğitimi:

OSB'li torununun annesinin yaşı:

OSB'li torununun babasının yaşı:

OSB'li torunun annesinin mesleği:

OSB'li torunun babasının mesleği:

OSB'li torunun annesinin eğitim düzeyi:

OSB'li torunun babasının eğitim düzeyi:

GÖRÜŞME FORMU

Sayın.....

Bu araştırmanın genel amacı, OSB tanısı almış çocuğa sahip ailelerdeki aile büyüklerinin (büyük anne-büyük baba), tanı aldıktan sonraki süreçte yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin belirlenmesidir. Bu amaçla sizlerin değerleri görüşlerine başvurulmuştur. Torununuzun OSB tanısı aldıktan sonraki süreçte yaşadıklarınıza ilişkin görüşlerinizi belirlemek üzere size 14 açık uçlu soru yöneltilecektir. Anlamadığınız bir soru olduğunda lütfen çekinmeden benimle paylaşınız. İçten katılımınız için şimdiden teşekkür ederim.

1. Otizm hakkında bildiklerinizi paylaşır mısınız?
2. Torununuzun farklı olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz?
3. Hangi özellikleri/davranışları farklıydı?
4. Torununuzun OSB'li olduğunun belli olması sürecinde neler yaşadınız? 4.1. Torununuz OSB'li olduğu ne zaman anlaşıldı? 4.2. OSB'li olduktan sonra neler hissettiniz?
5. Torununuzun OSB'li olmasının nedeni sizce ne olabilir? 5.1. Aileden kaynaklı nedenler neler olabilir? 5.2. Çevreden kaynaklı nedenler neler olabilir? 5.3. Genetik(sülaleden) kaynaklı nedenler neler olabilir?
6. Torununuzun durumuna ilişkin çevrenizdeki kişilerden aldığınız tepkiler nelerdir? 6.1. Bu tepkilere siz nasıl bir açıklamada bulunuyorsunuz?

<p>7. Torununuzun aldığı eğitimleri nasıl değerlendiriyorsunuz?</p> <p>7.1. Torununuz hangi eğitimleri aldı ya da alıyor?</p> <p>7.2. Torununuzun aldığı eğitimlerin torunuza katkıları nelerdir?</p> <p>7.3. Torununuzun aldığı eğitimlerin eksik olduğunu düşündüğünüz yönleri var mı /nelerdir?</p>
<p>8. Torununuzun geleceğine ilişkin neler düşünüyorsunuz?</p>
<p>9. Torununuzun OSB'li olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz?</p> <p>9.1. Bu süreçte nasıl bir desteğe ihtiyaç duydunuz?</p> <p>9.2. Bu doğrultuda herhangi bir destek aldınız mı?</p>
<p>10. Torununuz OSB'li olduktan sonra çocuklarınızın hangi konularda desteğe ihtiyacı olduğunu düşünüyorsunuz?</p>
<p>11. Çocuğunuza hangi konularda destek oluyorsunuz?</p> <p>11.1. Maddi destek?</p> <p>11.2. Manevi destek?</p> <p>11.3. Sizce, çocuğunuzun sizden beklentileri nelerdir?</p>
<p>12. Torununuzla ilişkiniz nasıldır? Biraz bahseder misiniz?</p> <p>12.1. Torununuzla ne sıklıkta görüşüyorsunuz?</p> <p>12.2. Torununuzla birlikteken nasıl zaman geçirirsiniz?</p>
<p>13. Sizce, çocuklarınız torununuzu yetiştirirken nelere dikkat etmeliler?</p>
<p>14. Eklemek istediğiniz başka bir şey var mı?</p>

KATILIMCI ONAY FORMU

Tarih:.....

Sayın

Bu araştırmanın genel amacı, OSB tanısı almış çocuğa sahip ailelerdeki aile büyüklerinin (büyük anne-büyük baba), tanı aldıktan sonraki süreçte yaşadıklarına ilişkin görüşlerinin belirlenmesidir. Bu amaç doğrultusunda siz değerli katılımcıların görüşlerine başvurulmuştur.

Görüşme sürecinde herhangi bir veri kaybı olmaması adına görüşmeler ses kaydına alınacaktır. Ses kayıtları yalnızca araştırmacı ve tez komitesi tarafından dinlenecektir. Görüşmede şahsınıza ve özel hayatınıza ilişkin herhangi bir soru bulunmamakla birlikte, verdiğiniz kişisel bilgileriniz hiç kimse ile paylaşılmayacaktır. Görüşme ses kayıtları dökümünde sizin isminiz yerine bir kod isim kullanılacaktır. Görüşmenin tamamı kelimesi kelimesine yazılarak raporumda sizinle paylaşılacaktır.

Görüşmeye katılımınız tamamen gönüllük ilkesine dayanmaktadır. Görüşme esnasında herhangi bir sorudan rahatsızlık duyarsanız cevaplamayabilir, istediğiniz an görüşmeyi neden sunmaksızın sonlandırabilirsiniz. Görüşmelerden elde edilen bilgiler, yalnızca bilimsel çalışmalarda isminiz kullanılmaksızın paylaşılabilir.

Görüşme ya da süreçle ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda istediğiniz zaman görüşmeyi yapan kişi ile iletişime geçebilirsiniz. Katılımınız için tekrar teşekkür ederim.

Araştırmacı:

Adı-Soyadı:

İmza:

Katılımcı:

Görüşmenin ses kaydı alınmasına izin veriyorum.

Katılımcının Adı- Soyadı:

İmza:

GÖRÜŞME KILAVUZU

Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Zihin Engelliler Öğretmenliğinde Tezli Yüksek Lisans öğrencisiyim.

Araştırmamda kullanmak için gerçekleştireceğimiz görüşmede verdiğiniz bilgiler bilimsel anlamda çok önemlidir. Araştırmamda amacım OSB’li bireylerin sizin gibi aile büyüklerinin görüşlerini, hissettiklerini, ihtiyaçlarını ortaya koymaktır.

Görüşmemizi dikkatimizi dağıtmayacak şekilde sakın bir ortamda görüşmemizin akıcılığı bozulmaması için ses kaydedici kullanacağım. İstedığınız zaman görüşmeyi bırakabilirsiniz. Paylaştığınız bilgileri isminizi kullanmadan araştırmamda sadece bilimsel veri olarak kullanacağım. İsterseniz isminiz yerine bir kod adı belirleyebilirsiniz.

Görüşmemiz sırayla sorular sorarak gerçekleştireceğiz, rahatlıkla istediğiniz bilgileri paylaşabilirsiniz. Anlaşılmayan soru olursa mutlaka sorun.

Aslıhan GÜLSOY