

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
DİSİPLİNLERARASI ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ



**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN
ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN
KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR: EDİRNE
ÖRNEĞİ**

Assel KUDAIBERGENOVA

DANIŞMAN
Doç. Dr. İbrahim COŞKUN

Edirne, 2018

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
DİSİPLİNLERARASI ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN
ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN
KARŞILAŞTIKLARI SORUNLAR: EDİRNE
ÖRNEĞİ**

Assel KUDAIBERGENOVA

DANIŞMAN
Doç. Dr. İbrahim COŞKUN

Edirne, 2018

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
Engelli Çalışmaları ANABİLİM DALI
Yüksek Lisans PROGRAMI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Assel Kudaibergenova tarafından hazırlanan
Öğretmenlerin Spellerin Başarıya Etkisi Üzerine Yürütülen Araştırmanın Niteliksel Analizi
Konulu Yüksek Lisans tezinin Smavi, Trakya Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim
Yönetmeliği'nin 19-6 maddeleri uyarınca 18.06.2018 günü saat
14:00 'da yapılmış olup, yüksek lisans tezinin
-Kabul edilmesinde OYBİRLİĞİYLE karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ	KANAAT	İMZA
Doç. Dr. İbrahim ÖSTÜK (Başkanı)	BAYARILI	
Dr. Öğr. Üy. Dilber TEZEL	BAYARILI	
Dr. Öğr. Üy. Banu GETİN	BAYARILI	

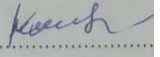
*Jüri üyelerinin, teze ilgili kanaat açıklaması kapsamında "Kabul Edilmesine/Reddine" seçeneklerinden birini seçmiş olması gerekir.

T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

TEZ VERİ GİRİŞ FORMU

Referans No	10195721
Yazar Adı / Soyadı	ASSEL KUDAIBERGENOVA
T.C.Kimlik No	99622506458
Telefon	5376869852
E-Posta	kasel810@gmail.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunlar: Edirne Örneği
Tezin Tercümesi	Problems faced by families of children with Autism Spectrum Disorders: Edirne sample
Konu	Sosyoloji = Sociology
Üniversite	Trakya Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sosyal Bilimler Enstitüsü
Anabilim Dalı	Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı
Bilim Dalı	
Tez Türü	Yüksek Lisans
Yılı	2018
Sayfa	116
Tez Danışmanları	DOÇ. DR. İBRAHİM COŞKUN
Dizin Terimleri	Otizm spektrum bozukluğu=Autism spectrum disorder ; Otistik bozukluklar=Autistic disorder ; Aile=Family ; Problemler=Problems
Önerilen Dizin Terimleri	

22.06.2018

İmza:.....

Tezin Adı: Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunlar: Edirne Örneęi

Hazırlayan: Assel KUDAIBERGENOVA

ÖZET

Otizm Spektrum Bozukluęu (OSB) tanısı, hem çocuęun hem ailenin yaşamını olumsuz etkilemektedir. Çocuęa tanının konulması ile yaşamlarında karşılaştıkları zorluklar ile mücadele eden aile çocuęun tedavisine odaklanmakta zorlanmaktadır. Bu nedenle bu çocuklara sahip ebeveynlerin çocuklarına tanı konmasıyla karşılaştıkları sorunların çözümüne yönelik destekler önemlidir.

Araştırmanın amacı Edirne ilinde ki OSB tanısını almış çocuklara sahip ailelerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunların incelenmesidir.

Araştırmanın katılımcılarını, Edirne il Milli Eğitim Müdürlüęü'ne baęlı eğitim-rehabilitasyon merkezlerinde eğitim ve tedavi almakta olan otuz öğrenci ile onların ebeveynleri oluşturmaktadır.

Araştırma verileri, nitel boyutlu çalışma desenlerinden, durum analizi deseni ile yürütülmüştür. Veriler araştırmacı tarafından hazırlanan aile sosyo-ekonomik ve demografik durum tespit formu ve görüşme soruları ile toplanmıştır. Verileri analiz etmede betimsel ve içerik analizi yöntemlerinden yararlanmıştır.

Çalışmanın sonunda ebeveynlerin çocuklarına OSB tanısının konulması ile hayatlarının deęiştiklerini, yaşamlarının her yönünü etkileyen bu durumdan dolayı, toplumun dışlaması, çocuklarının eğitim ve tedavi masraflarını karşılamakta zorlanma, öğretmenlerin olumsuz tutumları, psikolojik olarak kendilerini iyi hissetmeme gibi bir dizi sorunlarla karşılaştıkları ve bu sorunların üstesinden gelmekte zorlandıkları bulunmuştur. Bu zorlukların üstesinden sabırla, görmezden gelerek ve resmi yollarla çözerek gelmeye çalıştıkları görülmüştür. Elde edilen bulgular ilgili literatür doğrultusunda yorumlanmış ve önerilerde bulunmuştur.

Anahtar kelimeler: Otizm spektrum bozukluęu, otistik çocuklar, aile, ebeveyn.

Name of Dissertation: Problems faced by families of children with Autism

Spectrum Disorders: Edirne sample

Prepared by: Assel KUDAIBERGENOVA

ABSTRACT

The diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) negatively affects both life of the child and family. The family struggling with the difficulties encountered in their lives with the introduction of a diagnosis is having difficulty concentrating on treatment of the child. For this reason, it is necessary to solve urgently the problems that parents of these children have with the diagnosis of their children.

The aim of the research is investigate the problems families of children with ASD recognition in Edirne have encountered in their lives.

The participants of the study consist of thirty parents who are receiving training and treatment in the education-rehabilitation centers affiliated to the Directorate of National Education of Edirne.

The data of the research was carried out with qualitative dimension study design, situation analysis design. The data were collected by interviews, family - social economic and demographic status form prepared by the researcher. Descriptive and content analysis methods have been used to analyze data.

At the end, it was found out that the parents had to face a series of problems such as social exclusion, difficulty in educational and treatment costs, negative attitudes of the teachers, psychological self-esteem, difficulty in overcoming these problems. It has been seen that these difficulties have been overcome by patience, ignorance and resolving by official means. The findings were interpreted in accordance with the related sources and found in the suggestions.

Key words: Autism spectrum disorder, autistic children, family, parent.

ÖNSÖZ

Çocuğa OSB tanısının konulması, hem kendisinin hem ailesinin hayatını olumsuz etkilemektedir. Ailelerin çocuklarına tanı konulması ile karşılaştıkları sorunlar, ailenin çocuklarının eğitim ve tedavisine odaklanmasını engelleyebilmektedir. Yaptığım bu araştırma sonuçlarının, bu ailelerin sorunlarının çözülmesinde vesile olmasını temenni ediyorum.

Araştırma süresince bilgi, görüş ve desteğini esirgemeyen, tezimin tüm aşamalarında beni yönlendiren, akademik çalışmalar ile ilgili çok şey öğreten değerli hocam ve tez danışmanım Doç. Dr. İbrahim COŞKUN'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Yüksek lisans süresince, bana özel eğitimi tanıtan, bu alanda yetişmeme katkı sağlayan değerli hocalarım Prof. Dr. Yeşim FAZLIOĞLU, Prof. Dr. Emine AHMETOĞLU, Dr. Öğr. Üyesi Selmin ÇUHADAR, Dr. Öğr. Üyesi Dilber TEZEL, Dr. Öğr. Üyesi Barış ÇETİN'e ve adını sayamadığım tüm hocalarıma teşekkürü bir borç bilirim.

Araştırmaya katılan ebeveynlere, katılımcılara ulaşmamda yardımcı olan kurumların müdür ve çalışanlarına teşekkür ederim.

Araştırmam boyunca her konuda destek veren, yanımda olduğunu hissettiğim tüm arkadaşlarıma çok teşekkür ederim.

Beni bugünlere getiren, her zaman yanımda olan, desteğini ve sabrını esirgemeyen, her başarıma sevinen canım annem Merei ORAZBAEVA'ya çok teşekkür ederim.

Assel KUDAİBERGENOVA

İÇİNDEKİLER

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
ÖNSÖZ.....	iii
İÇİNDEKİLER	iv
TABLolar LİSTESİ	vii
KISALTMALAR	viii
TANIMLAR	ix

BÖLÜM I

1. GİRİŞ.....	1
1.1. Problem durumu.....	1
1.2. Problem cümlesi.....	3
1.3. Amaç.....	4
1.4. Önem.....	4
1.5. Sınırlıklar.....	5

BÖLÜM II

2. KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu.....	7
2.2. Tarihçe.....	8
2.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Sınıflandırılması.....	9
2.3.1. Asperger Bozukluğu.....	12

2.3.2.	Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk.....	12
2.3.3.	Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu.....	13
2.3.4.	Otizm Bozukluğu.....	13
2.4.	Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukların özellikleri.	14
2.4.1.	Dil Gelişim Özellikleri	14
2.4.2.	Motor Gelişim Özellikleri.....	15
2.4.3.	Bilişsel Gelişim Özellikleri.....	16
2.4.4.	Sosyal ve Duygusal Gelişim Özellikleri.....	16
2.5.	Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanı Kriterleri.....	17
2.6.	Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri.....	20
2.6.1.	Genetik Faktörler.....	20
2.6.2.	Nörolojik Faktörler.....	21
2.6.3.	Çevresel Faktörler.....	22
2.7.	Otizm Spektrum Bozukluğunun Tedavisi.....	22
2.8.	Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Problemler.....	25
2.8.1.	Ailenin Çevre İle İlişkilerinin Azalması.....	26
2.8.2.	Maddi Sorunlar.....	27
2.8.3.	Psikolojik Sorunlar.....	28
2.8.4.	Aile İçi İlişkilerin Bozulması.....	29
2.9.	İlgili Araştırmalar	
2.9.1.	Yurt İçi Araştırmalar.....	30
2.9.2.	Yurt Dışı Araştırmalar.....	33

BÖLÜM III

3.	YÖNTEM.....	36
3.1	Araştırma Modeli	36
3.1.	Araştırma Katılımcıları.....	37

3.2.	Veri Toplama Süreci	40
3.3.	Verilerin Toplanması.....	40
3.4.	Veri Toplama Araçları.....	41
3.5.	Verilerin Analizi	42

BÖLÜM IV

4.	BULGULAR ve YORUM.....	44
4.1.	Görüşme Sonucu Elde Edilen Bulgular	44
4.1.1.	Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu ile ilgili duygu ve düşüncelerine ilişkin bulgular.....	44
4.1.2.	Ebeveynlerin çocuklarına tanı konmasıyla yaşamlarında karşılaştıkları problemlere ilişkin bulgular.....	52
4.1.3.	Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu olan çocukları için aldıkları destekler ile ilgili düşüncelerine ilişkin bulgular.....	64
4.1.4.	Ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları problemlerin üstesinden gelme yöntemlerine ilişkin bulgular.....	67

BÖLÜM

5.	SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER	75
6.	KAYNAKÇA.....	85
7.	EKLER.....	95

TABLolar LİSTESİ

Tablo 2.1. Otizm spektrum bozukluğunun DSM' ye göre sınıflandırılması.....	11
Tablo 2.2. Otizm spektrum bozukluğunun Ağırlık Düzeyleri.....	19
Tablo 3.1. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveyn grubunu tanımlayıcı bulgular	39
Tablo 4.1. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu ile ilgili bilgilerinin incelenmesi.....	45
Tablo 4.2. Çocuklarına tanı konulmasının ebeveynlerin yaşamını etkileme durumunun incelenmesi.....	48
Tablo 4.3. Ebeveynlerin çocuklarında ki durumu fark etme durumunun incelenmesi.....	49
Tablo 4.4. Katılımcıların toplumda karşılaştıkları sorunların incelenmesi.....	53
Tablo 4.5. Katılımcıların çalışma durumunun incelenmesi.....	55
Tablo 4.6. Ebeveynlerin OSB olan çocuklarının eğitim sürecinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi.....	57
Tablo 4.7. Katılımcıların maddi durumlarının incelenmesi.....	60
Tablo 4.8. Katılımcıların aile içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi	62
Tablo 4.9. Katılımcıların otizm spektrum bozukluğu olan çocukları için aldıkları destek ve aldıkları destek ile ilgili düşüncelerinin incelenmesi.....	65
Tablo 4.10. Toplumda sorunlar ile karşılaşan katılımcıların karşılaştıkları sorunlar ile baş etme yöntemlerinin incelenmesi.....	67
Tablo 4.11. Eğitimde sorunlarla karşılaşan katılımcıların karşılaştıkları sorunların üstesinden gelme yöntemlerinin incelenmesi.....	69
Tablo 4.12. Maddi sorunlarla karşılaşan katılımcıların karşılaştıkları sorunların üstesinden gelme yöntemlerinin incelenmesi.....	71
Tablo 4.13. Aile içi sorunlarla karşılaşan katılımcıların bu sorunların üstesinden gelme yöntemlerinin incelenmesi.....	73

KISALTMALAR

AB: Asperger Bozukluđu

BTAYGB: Bařka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Geliřimsel Bozukluklar

ÇDB: Çocukluđun Dezintegratif Bozukluđu

CDC: Center of Disease Control - Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri

DSM-IV: The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Ruhsal Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması El kitabı

ICD: International Classification of Diseases–Uluslararası Hastalık Sınıflandırılması

OB: Otistik Bozukluk

OSB: Otizm Spektrum Bozukluđu

RB: Rett Bozukluđu

TANIMLAR

OSB: Dünya Sağlık Örgütüne göre otizm sosyal iletişim ve etkileşimdeki eksiklikler, stereotipik ve karakteristik davranış modellerindeki zorluklarla karakterize nörogelişimsel bir bozukluk grubudur (DSÖ, 2016).

Aile: Evlilik ve kan bağına başka deyişle karı-koca, anne-baba çocuklar, kardeşler vb. arasındaki ilişkilere dayalı olan bir toplum çekirdeği (TDK). -Ailenin bilinen işlevlerini yapan, kendini aile olarak gören 2 ya da daha fazla kişiden oluşan birimdir (Yassıbaş, 2015, s. 10). Dar anlamda aile eşler arasındaki birliği ifade eder (Akıntürk ve Karaman, 2004, s.5)

Geniş aile:-Yaygın olan kalabalık aile türüdür (MEB, 2011, s.4).

Çekirdek aile:-Yalnızca anne baba ve çocuklardan oluşan aile türüdür (MEB, 2011, s.4).

BÖLÜM I

1. GİRİŞ

Çalışmanın bu bölümünde çalışmanın problem durumu, problem cümlesi, amacı, önemi ve sınırlıkları yer almaktadır.

1.1. Problem durumu

Cemiyetin en küçük birimi ailedir. Aile çocuğun gelişimi ile eğitiminde büyük rol oynayan çevredir. Ebeveynler, çocukların içinde yaşadıkları çevrenin temel üyeleri olarak büyük önem taşımaktadır. Çocuklar, gelişimlerin her alanında ebeveynlerine ihtiyaç duymakta ve onların destek ve sevgileri ile hayata ilk adımlarını atmaktadırlar. Bir ailenin kurulmasıyla belli bir dönem sonra çiftler çocuk sahibi olmayı isterler. Aileye yeni bir bireyin katılımı aile ilişkilerinde ve rutinlerinde bir takım değişikliklere, ebeveynlerde duygusal karmaşığa neden olur. Çocuğun özel gereksinimli birey olması duygusal karmaşıklığı daha da arttırarak, şok, inkâr, hayal kırıklıkları başta olmak üzere, üzüntü ve depresyonu meydana getirir.

Ebeveynler, çocuklarının otizm özellikleri yönünden her biri diğerinden farklı seyir gösteren OSB tanısını alması ile diğer özel gereksinimli çocuk ebeveynlerinden 2 kat daha fazla kaygıya kapılmaktadırlar. Çocuklarına nasıl davranacaklarını, neler yapacaklarını ya da çocuğun aile yaşamını ne yönde etkileyeceğini bilememenin endişesini taşımaktadırlar. Genellikle otizmlı çocukların aile yaşantısına uyumunun sağlanabilmesinde bazı sıkıntılar yaşanmaktadır. Bu endişelerin hepsinin temelinde ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korku yatmaktadır (Üstüner Top, 2009, s. 35). Bilal ve Dağ (2005)'a ve Küçüker (2001)'e göre korkunun yanı sıra, ailelerin otizm konusunda bilgi eksikliği, özel gereksinimli çocuğun aileye katılması ile artan maddi zorluklar, eşler arasında çıkan gerginlik, sosyal faaliyetlerinin kısıtlanması, otizmlı çocuklara karşı toplumun tutumları da ailelerin psikolojik açıdan sarsılmasına neden olmaktadır (akt. Köksal ve Kabasakal, 2012, s. 72)

OSB-yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkan, beyin fonksiyonlarını etkileyen karmaşık bir nörolojik bozukluktur. Otizm iletişim, davranış ve sosyal etkileşim olmak üzere gelişimin birçok alanında gecikme ve sapmaya neden olur. Dolayısıyla farklı gelişim seyri gösteren bu bireylerde hastalıkta farklı seyirlerde görülmektedir (CDC, 2007; Bashir, Bashir, Lone, Ahmad, 2014, s. 64). Günümüzde OSB'nin görülme sıklığı dünyada hızla artmaktadır. Evrensel bir bozukluk olan OSB'nin yaygınlığı hakkında Türkiye'de bir çalışma bulunmaktadır, fakat dünyada otizm yaygınlığını inceleyen çalışmalar artmaktadır (Karpat, 2011, s. 16). Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri (U.S. Centersfor Disease Control and Prevention [CDC]) CDC' (2014) göre dünya nüfusunun yaklaşık yüzde biri OSB tanısını almaktadır [[URL.1](#)].

Çocuklarına OSB tanısının konulması aileler için zor bir durumdur. Tanı konulması ile aile hayatında bir takım değişiklikler meydana gelmektedir. Çocuğuna tanı konulması ile psikolojik olarak sarsılan ailenin durumu kabullenmesi uzun sürmekte. Hayatlarında meydana gelen bu değişikliğe ayak uydurmakta zorlanmaktadırlar. Bu değişikliklerle birlikte ailenin başta yaşam tarzı olmak üzere psikolojik ve maddi durumu, kendi içinde ve çevre ile ilişkilerinde sorunlar görülebilmektedir.

Ailelerin çocuklarına tanı konması ile aileyi ekonomik olarak zorlayıcı uzun bir yolculuğa başlamaktadırlar. Bu çocukların hayatı boyunca süren özel gereksinimleri, öz bakımları, eğitimleri ailenin maddi durumunu önemli bir şekilde etkilemektedir. Maddi zorlanmalar aile içi ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir (Gallagher, Beckman, Cross, 1983; Arslan, 2011, s. 5).

Çocuğun durumundan kaynaklanan davranış bozuklukları, yaşamları boyunca süren günlük bakım gereksinimleri, eğitim sorunları, toplumun otizmlilere karşı olumsuz tutumları, OSB olan çocuğa sahip ailenin stres düzeyini yükselten faktörleri oluşturmaktadırlar (Gona, Newton, Rimba, Mapenzi, Kihara, Vijver ve diğ., 2016, s. 190).

Ailenin çocuklarına tanı konulmasına rağmen, çocuklarının durumlarını kabullenmemesi ile bu zorluklar artmaktadır. Ailelerin bu sorunlar ile birlikte baş başa

kalması yaşamlarına yeni katılan özel gereksinimli bu bireylerin eğitimi ve tedavisine odaklanmasını engellemektedirler. Bu da tedavi ve eğitimin erken başlaması ile düzelebilecek veya hafif düzeye gelecek bu çocukların, ellerindeki zaten az olan şanslardan birinin alınmasına neden olmaktadır. Bu nedenle ailelerin çocuklarına OSB tanısı konulduğu andan itibaren yaşamlarında karşılaştıkları sorunları saptamak önemlidir.

Son zamanlarda dünyada engelliler sayısı arttığı görülmektedir. Yapılan araştırma sonuçlarına göre günümüzde Türkiye’de 5-6 milyona yakın bedensel, zihinsel ve sosyal engeller bulunmaktadır. Aileler ile birlikte düşünüldüğünde bu durum yaklaşık 20 milyona yakın kişiyi ilgilendirmektedir (Karadağ, 2009, s. 315).

Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerinin yaşamlarında karşılaştıkları sorunlarının belirlenmesi, çocuk ve ailenin içinde buldukları durumun olumsuz etkilerinin azaltılmasına, bu bireylere sunulacak hizmetlerin daha verimli olmasına katkı sağlayacaktır. Bu nedenle yapılan bu çalışma ile Türkiye’nin Edirne ilinde bulunan OSB olan çocuklara sahip ailelerin en önemli üyeleri olan ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunları inceleyerek, olası sorunlara çözüm yolları sunarak, sonuçları ilgili birimlerle paylaşarak ebeveynlerin sorunlarını en az düzeye indirmeye çalışılmıştır. Dolayısıyla sorunsuz veya sorun düzeyi en az düzeyde olan ebeveynlerin OSB olan çocuğun eğitim ve tedavisini odaklanması sağlanmıştır. Böylece topluma daha sağlıklı bireyleri kazandırmaya katkıda bulunmaya çalışılmıştır.

1.2. Problem cümlesi

Bu araştırmanın problem cümlesi ‘Edirne ilindeki OSB tanısını almış olan çocuklara sahip ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar nelerdir?’ şeklindedir.

1.3. Amaç

Araştırmanın amacı OSB tanısını almış çocuğa sahip çekirdek ailenin üyeleri olan ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunları incelemektir. Bu amaçtan yola çıkarak aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. 2-12 yaşları arasında olan, OSB tanısını almış çocuğa sahip ebeveynlerin OSB ile ilgili duygu ve düşünceleri nelerdir?
2. 2-12 yaşları arasında olan, OSB tanısını almış çocuğa sahip ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar ve onlarla baş etme yöntemleri nelerdir?
3. 2-12 yaşları arasında olan, OSB tanısını almış çocuğa sahip ebeveynlerin çocukları için aldığı destek ve bu desteğe ilişkin düşünceleri nelerdir?

1.4. Önem

Her bir bebek bekleyen aile sağlıklı bir çocuğa sahip olmayı arzularlar. Çocuğun özel gereksinimli olduğunu öğrenilmesi aile yıkılır ve bu süreç içerisinde başta psikolojik olmak üzere, toplum içinde karşılaştıkları sorunlar, maddi sorunlar gibi bir takım sorunlar ile yüzleşmektedirler. Çocukta OSB'nin olması bu sorunları daha da artmasına neden olmaktadır. Diğer engel gruplarından her bir çocukta farklı seyir göstermesi ile ayırt edilen OSB ebeveynlerin belirsizlikle karşı karşıya kalmalarına, bu da daha fazla kaygıya kapılmalarına neden olmaktadır. Sorunların artması ile sorunları çözmek amacıyla sorunlara odaklanan ebeveynlerin çocuğun eğitim ve tedavisine yeterince odaklanmasını engellemektedir. Bu da erken müdahale ile hafif düzeye gelebilecek veya düzelebilecek çocuklardan ellerinde şansını almaya neden olmaktadır. Bu nedenle ailelerin karşılaştıkları sorunların tespit edilmesi önemlidir.

OSB, son zamanlarda sık gündeme gelen bir engel çeşidi olarak bilinmektedir. Dünya ve Türkiye literatürüne göre OSB ile ilgili birçok araştırma yapılmıştır. Yapılan bu araştırmalar insanların otizm üzerine ilgisini çekerek, otizm ile ilgili bilinçlenmesine katkıda bulunmuştur. Bu farkındalıkla birlikte OSB tedavisinde her geçen gün yeni ilerlemeler olmaktadır. Bu ilerlemeler sayesinde bu çocuklara verilen eğitimin kalitesi de artmaktadır. Aynı zamanda bu araştırmalar otizm ile ilgili karar alan kurumlar, OSB olan çocuklar ve ailelerine daha fazla katkı sağlamıştır.

Her geçen yıl OSB tanısını alan çocukların sayısı artmakta olan Türkiye'deki özel eğitim ile ilgili yapılan arařtırmaların artmasına rađmen, özel olarak OSB tanısını alan çocuklara sahip ebeveynlerinin yařamları boyunca karřılařtıkları sorunları ile ilgili yapılan arařtırmalar oldukça azdır. Bu nedenle bu arařtırmaya gerek duyulmuřtur.

Literatürde otizme sahip ebeveynlerin yařamlarında karřılařtıkları sorunları arařtıran çok az çalışma bulunmaktadır. Bunlar: Üstüner-Top (2009), Arslan (2011), Özsoy, Özkahraman ve Çallı (2006) ve Efe'nin (2006) yaptıđı çalışmalar bunlardan bazılarıdır. Bu çalışmalardan Özsoy, Özkahraman, Çallı (2006) ve Efe'nin (2006) yaptıđı çalışmalar farklı engel grubu bařlığında yapılmıřtır. 2009 yılında Giresun'da Üstüner-Top'un yaptıđı çalışmasından, 2011 yılında Arslan'ın İstanbul'da yařayan otizimli çocuđa sahip ailelerin sorunlarını incelemek amacıyla yapılan çalışmalardan farklı olarak; Edirne'de yapılması ve güncel arařtırma ve literatürün açıklıđa kavuřturulması amacıyla OSB olan çocuđa sahip ailelerin sorunlarına deđinen farklı güncel soruların sorulması ile farklılık göstermektedir.

Otizimli çocuđa sahip ailelerin yařamlarında karřılařtıkları sorunları ve beklentilerinin kendi ifadeleri ile ortaya koymak, otistik çocuklar için düzenlenen eğitim programları ve ailelere yönelik hizmetlerinin nitelik ve niceliđinin arttırılması, çalışmanın önemini arttırmaktadır.

Aynı zamanda bu çalışma literatüre katkıda bulunarak, bu alanda yapılacak çalışmalar için yol gösterici veriler sađlayacađı düşünölmektedir.

1.5. Sınırlıklar

Bu arařtırma:

1. Edirne ilinde olan engelli çocuklar eğitim-rehabilitasyon merkezlerine giden OSB tanısını almıř çocuđa sahip aileler ile,
2. Teze tanınan yasal süre ile (2016-2017 akademik dönemi),
3. Veri toplama aracındaki sorular ile,
4. Yükseköğretim Kurulu Tez Merkezi ve diđer elektronik ve basılı ortamlar üzerinden ulařılabilen akademik çalışmalar ile ve

5. Milli Eğitim Bakanlıđı'nın resmi internet sitesindeki belge ve bilgiler ile sınırlıdır.

BÖLÜM II

2. KURAMSAL ÇERÇEVE

Araştırmanın bu bölümünde Otizm Spektrum Bozukluğu, tarihçesi, sınıflandırılması, özellikleri, nedenleri, tedavisi; OSB olan çocuğa sahip aileler ve bu ailelerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunları ile ilgili genel bilgiler yer almaktadır. Ayrıca OSB olan ailelerin karşılaştıkları sorunlar ile ilgili yurt içi ve yurt dışı araştırmalara da yer verilmiştir.

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

OSB geçtiğimiz yıllara oranla yaygınlığı gittikçe artan küresel sağlık sorunlarının biridir. OSB'nun yaygınlaşması ile birlikte OSB ile ilgili çalışmalarda artış gözlenmektedir. Çalışmaların artması ile bilim insanları tarafından yapılan OSB tanımlarında da artış sağlanmaktadır. Fakat OSB ile ilgili tanımların çoğalmasına rağmen OSB'nun ortaya çıkmasından bugüne kadar OSB'nu tanımlayan bilim insanları ve dünya sağlık kurumlarının OSB tanımlamada hemfikir olduğu görülmektedir. Aşağıda bir nöro-gelişimsel bir bozukluk olduğu vurgulayan bilim insanları ve dünya sağlık kurumlarının yaptığı tanımlara yer verilmiştir.

Dünya Sağlık Örgütüne göre otizm sosyal iletişim ve etkileşimdeki eksiklikler, stereo-tipik ve karakteristik davranış modellerindeki zorluklarla karakterize nöro-gelişimsel bir bozukluk grubudur [URL.4].

OSB yaşamın ilk 3 yılında ortaya çıkan, sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim eksikliği ile karakterize edilen nöro-gelişimsel bozukluklar grubudur (Tekin-İftar, 2013, s. 5).

OSB, niteliksel sosyal etkileşim ve iletişim bozuklukları, sınırlı ilgi alanı ve basmakalıp davranışlarla karakterize, bireyin günlük yaşam işlevlerini yerine getirmede sınırlıklara neden olan, nöro-gelişimsel bozukluktur (Amerikan Psikiyatri Birliği [APA], 2013).

OSB, Amerika Psikiyatri Birliği (APA) tarafından 2013 yılının Mayıs ayında yayımlanan Ruhsal Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması El kitabına (DSM-V) göre, 4 sınıfa ayrılmıştır (Worley, 2012, s. 9; Tsai, 2012, s. 1009; Lai, Lombardo, Chakrabarti, ve Baron-Cohen, 2013, s. 1; Tortamış Özkaya, 2013, s. 130; Dobson, 2014, s. 3;).

Otizm son dönemlerde çok sık gündeme gelen gelişimsel bir bozukluktur. Otizm tanısını alan çocukların başkalarıyla iletişim kurmakta zorlandıkları, çeşitli takıntılara sahip oldukları, konuşmadıkları ya da alışılmadık biçimde konuştukları ve dolayısıyla günlük yaşamda zorlandıkları görülmektedir (Tekin-İftar, 2013, s. 17).

Bir spektrum bozukluğu olan otizmin hafiften en ağıra doğru yönelen düzeylerinin olmasıyla, otizmlili bireylerde görülen belirtiler ve bunların dışa yansımaları farklıdır (Halker, 2001, s. 77; Çandır, 2015, s. 11). OSB, belirtileri yaş ile birlikte değişen gelişimsel bir bozukluktur. Otizmin temel özellikleri; farklı şekilleri olan, tüm aşamalarda gelişen ve ortaya çıkan iletişim kurmada, sosyalleşmede ve hayal gücünde bozukluk ile kendini gösteren, genetik bir hastalıktır. (Frith, 1991, s. 2; Arslan, 2011, s. 6).

2.2. Tarihçe

Otizmi ilk olarak 1700'lü yıllarda Fransa'da Jan Itard ve İngiltere'de Jon Halsam incelemişler ve onları farklı bireyler olarak isimlendirmişlerdir (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2005, s. 15). 'Otizm' terimi, Yunanca benlik, öz, kendi gibi anlamlara gelen 'auto' öneki, eylem, devlet ve teori anlamlarını veren 'ism' ekinin birleşiminden gelmiştir (Mattila, 2013, s. 21). Otizm terimi ilk kez 1911 yılı İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler tarafından 'The American Journal of Insanity' Amerikan Ruhsal Hastalıklar Dergisi'nde yayınlanan makalesinde kullanmıştır. Heflin ve Alaimo (2007)'a göre Bleuler bu terimi, kendisini dış dünyadan tamamı ile soyutlayan, kendi dünyasında yaşayan bireyler için kullanmıştır (akt. Tekin-İftar, 2013, s. 19).

Otizm terimi ilk kez tanımlayan ise 1943 yılında ABD'li çocuk psikiyatristi Leo Kanner'di. Kanner yazdığı çalışmasında 2,5-8 yaş arasındaki 11 çocukta, kişilerarası ilişki kuramama, göz temasından kaçınma, dil sorunları, basmakalıp davranışları, yüksek bellek kapasitesi ve düzeni değiştiğinde öfke nöbetlerine girme gibi benzer özellikleri gördüğünü belirtmiştir. Bu özelliklerden yola çıkarak otizmi 'Erken Çocukluk Otizmi' olarak adlandırmıştır. Kanner' in çalışmasından hemen sonra 1944 yılı Avusturya'nın Viyana Üniversite Hastanesi'nin pediatri si olan Hans Asperger de bir grup çocukta gördüğü davranışları tanımlamış ve bu davranışları 'Otistik Psikopati' olarak adlandırılmıştır. Asperger'in Alman dilinde yazılan

çalışması, yaklaşık 40 yıl sonra, 1980 yılların başında Lora Wing'in bir dizi benzer belirtiler gösteren vaka analizlerini yayınladıktan sonra İngilizce konuşan ülkelerde tanınmıştır. Daha sonra yapılan çalışmalarda bu iki bilim adamının aynı hastalıkları belirttikleri ortaya çıkmıştır (Özbey, 2005, s. 24; Bıçak, 2009, s. 8).

Kanner, kendi dünyasında yaşayan çocuklar için "otizm" terimini kullanınca, bu belirtiler psikiyatrinin şizofreni kavramına bağlandığından, otizm "çocukluk şizofrenisi" olarak anlaşılmıştır. Otizm yetişkin şizofrenlerin çocuklukta hali olarak yorumlandığından, otizmin nedenleri ve tedavisine birkaç yıl bu açıdan bakılmıştır (Borazancı-Persson, 2000). Daha sonraki dönemlerde Avusturya asıllı psikolog Bruno Bettelheim otizmin gelişme nedenini 'buzdolabı anneler' olabileceğini belirtmiştir. Bettelheim 'soğuk buzdolabı annelerin' çocuklarını sevgi ve şefkat olmayan bir ortamda büyütürken, çocukların gelişimlerine zarar verdiklerini ve böylece çocuklarında otizmin gelişmesine sebep olduklarını belirtmiştir. 1960'lı yıllara kadar Bettelheim'in yaptığı bu açıklamasına uygun tedaviler yapılmıştır (Yazbak, 2003, s. 103). 1964 yıllarında Bernard Rimland yayınladığı makalesinde, otizmin beyinden kaynaklanan biyolojik kökenli olabileceğini, varsaymıştır ve bu tarihten sonra araştırmalar bu yönde ilerlemiştir (Yöndem, 2015, s.10).

2.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Sınıflandırılması

Otizm, psikiyatri sınıflama sistemleri içerisinde ilk kez 1980 yılında APA tarafından yayımlanan DSM-III'te yerini almıştır (Mukaddes, 2013, s. 6). 1994 yılında yayımlanan DSM-IV'te OSB yaygın gelişimsel bozukluk şemsiyesi altında toplanarak, bu şemsiyenin altında toplanan 5 gruptan biri olarak kendi yerini almıştır. DSM-IV yaygın gelişimsel bozukluğu beş alt grup olarak ele almaktadır: Bunlar: Otizm bozukluğu (OB), Asperger bozukluğunu (AB), Ret Bozukluğu (RB), Çocukluğun dezintegratif bozukluğunu (ÇDB) ve Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel bozukluklar (BTAYGB) (Alpaytaç, 2007, s. 5). 2013 yılının Mayıs ayında yayımlanan DSM-V'te ise otizm tanı kategorisi değişime uğramıştır. İlk olarak 'yaygın gelişimsel bozukluk' teriminin yerini OSB terimi almıştır. Swedo'ya (2012) göre 2013 yılında yaygın gelişimsel bozukluk Rett Bozukluğu hariç diğer dört kategori

(OB, AB, ÇÇB ve BTAYGB) aynı çatı altında toplayarak OSB olarak adlandırılmıştır (akt. Toprak, 2015, s. 8; APA, 2013, s. 50; Yöndem, 2015, s. 15).

DSM-I ve DSM-II el kitapları hariç, 1980 yıldan bu yana yayınlanan tüm DSM kitaplarında yer alan OSB sınıflandırılması Tablo 2.1’de gösterilmiştir. 1980 yılında yayınlanan DSM III’ten bu yana yaygın gelişimsel bozukluk altında bir rahatsızlık olarak bilinen OB, 2013 yılında yayınlanan DSM-V kitabında bir değişime uğrayarak yaygın gelişimsel bozukluk tanımının yerine gelen OSB şemsiyesi altında yer almaya başlamıştır.

Tablo 2.1.

Otizm spektrum bozukluğunun DSM' ye göre sınıflandırılması

DSM III (1980)	Yaygın Gelişimsel Bozukluklar: 1. Otizm Bozukluğu 2. A Tipik Yaygın Gelişimsel Bozukluk
DSM III-R (1987)	Yaygın Gelişimsel Bozukluklar: 1. Otizm Bozukluğu 2. Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk
DSM IV (1994)	Yaygın Gelişimsel Bozukluklar: 1. Otizm Bozukluğu 2. Asperger Bozukluğu 3. Çocuk Dezentegratif Bozukluk 4. Ret Sendromu 5. Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk
DSM IV-R (2000)	Yaygın Gelişimsel Bozukluklar: 1. Otizm Bozukluğu 2. Asperger Bozukluğu 3. Çocuk Dezentegratif Bozukluk 4. Ret Sendromu 5. Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk
DSM V (2013)	Otizm Spektrum Bozukluğu: 1. Otizm Bozukluğu 2. Asperger Bozukluğu 3. Çocuk Dezentegratif Bozukluk 4. Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk Ağırlık düzeylerine göre: 1. 1 Düzey-Destek Gerektiren 2. 2 Düzey-Önemli Destek Gerektiren 3. 3 Düzey-Çok Önemli Destek Gerektiren

Kaynak: DSM III, 1980; DSM III-R, 1987; DSM IV, 1994; DSM V, 1994; DSM IV-R, 2000; DSM V, 2013.

2.3.1. Asperger Bozukluğu

Asperger bozukluğu otizmde görüldüğü gibi sosyal etkileşimde bozukluklar, sınırlı ilgi ve davranışlar ile karakterize bir bozukluktur (Klin, 2006, s. 8). Asperger bozukluğu olan bireyler gençken geleneksel olarak iletişim, sosyal etkileşim ve/veya davranış bozuklukları olan otizmliler gibi davranırlar. Ancak ortaokul çağına geldiklerinde, sosyal etkileşim, iletişim becerilerini ve sosyal olarak daha kabul edilebilir bir şekilde nasıl davranması gerektiğini öğrenirler. Normal ve normal üzerinde bir zekâyâ sahip Asperger bozukluğu olan çocuklar yeni becerileri otizmliler olmayan akranları ile aynı hızda, birçok durumda onlardan daha hızlı öğrenirler (Willis, 2006, s. 19). Diğer akranlarıyla kıyasla daha bilgili olan bu bireylere bazen “küçük profesörler” de denilmektedir [URL.5.]

Normal gelişim gösteren çocuklara birçok yönden benzerlik gösteren Asperger bozukluğu olan çocuklar çoğu zaman normal gelişim gösteren diğer çocuklardan fark edilmesi zordur. Bu bireyler genellikle empati kuramama, soyut olay ve kavramları anlayamama gibi özellikler taşırlar. Beceriksiz olarak görülen bu çocukların, dikkat çekmeyen basmakalıp davranışları mevcuttur. Özbey (2005) çalışmasında Asperger bozukluğunu otizmden ayıran genel özelliklerini:

- Dil gelişiminde sorunlar yaşanmaması,
- Ciddi zekâ geriliği olmaması,
- Arkadaş edinme isteğinin olması,
- Fazla davranış bozukluklarının görülmemesi şeklinde sıralamıştır.

2.3.2. Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk

DSM-IV’te Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (BTAYGB), Uluslararası Hastalık Sınıflandırılması ICD-10’da ise atipik otizm olarak adlandırılan, otizmin tüm belirtilerini taşımayan bu tanı kategorinin OSB dışı tanılardan ayırımı net değildir. Gelişimsel bozukluğu üç yaştan sonra başlayan bu vakalarda, otizme özgü ana belirtiler tam anlamıyla gözlenmemektedir (örneğin sosyal

alandaki belirtileri azdır, ya da ilgi alanları kategorisinde belirti bulunmamaktadır). Bu sebeplerden dolayı BTAYGB'nun oldukça farklı bir grup olduğu düşünülmektedir (Doğangün, 2008, s. 170-171).

Uzun bir müddet BTAYGB, OB ve AB ile karşılaştıran bilim insanları, BTAYGB'nu daha iyi anlamak için çok çaba göstermişlerdir. Yapılan birçok çalışmalar sonucunda BTAYGB'un OB'dan daha farklı bir kategori olduğunu ve OB'li çocuklardan daha düşük belirtiler gösterdiğini bildirmişler. Matson, Dempsey ve Fodstad ise (2009) çalışmalarında BTAYGB grubunun sözel iletişim ve sosyal ilişkilerin OB grubuyla karşılaştırıldığında daha iyi olduğunu belirtmişlerdir (Hassan ve Perry, 2011, s 68).

2.3.3. Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu

Çocuğun Dezintegratif Bozukluğu 1908 yılında Avusturyalı eğitimci olan Thomas Heller tarafından “çocuğun gelişiminin birçok farklı alanını etkileyen karmaşık bir hastalıktır” şeklinde tanımlanmıştır (Charan, 2012, s. 55).

Bazen Heller bozukluğu olarak adlandırılan bu bozukluk normal gelişim göstererek büyümeye başlayan çocuğun, ani bir gerileme ile bir kaç ay içinde, becerilerini yitirmesi ya da becerilerin nasıl yapılacağını unutmaya başlaması ile görünen dejeneratif bir durumdur. Genellikle tuvalet eğitimi, oyun becerileri, dil, veya problem çözme ve diğer alanlardaki becerilerin dejenerasyon veya kaybı şeklinde görülmekte ve genellikle üç ile dört yaş arasında gerçekleşmektedir (Willis, 2006, s. 20).

2.3.4. Otizm Bozukluğu

Otizm, 3 yaştan önce başlayan ve ömür boyu süren, sosyal ilişkiler, iletişim, davranış ve bilişsel gelişmede gecikme ve sapmayla kendini gösteren nöro-psikiyatrik bir bozukluktur. Yaklaşık olarak otistik bireylerin %70'inde zekâ geriliği vardır. Zekâ bölümü 70-85 puandan yüksek olanlar için yüksek fonksiyonlu, bu puandan düşük olanlar için ise düşük fonksiyonlu otizm tanımlaması verilmektedir (Doğangün, 2008, s. 161).

2.4. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların özellikleri

2.4.1. Dil gelişim özellikleri

Dil ve iletişim problemleri OSB'nun iki ana belirtisidir. OSB'na sahip çocukların hepsinde dil sorunları görülürken, yaklaşık olarak %40'ında konuşmanın gelişmediği bilinmektedir. Konuşma gelişse de dilin kullanımı çok azdır veya yoktur. Otizmlili bebeklerde, normal gelişim gösteren bebeklerde görülen dil gelişim evrelerinin görülmediği veya doğru gelişmediği belirtilmiştir. Ayrıca bu bireylerin taklit etme yetenekleri zayıf olduğu için, etrafındaki kişilerin kendileriyle konuşmasına ya da seslenmesine karşı tepkisiz kaldıkları görülmektedir (Özbey, 2005, s 20).

OSB'na sahip çocuklar farklı yaşlarda konuşmaya başlarlar (Özlu-Fazlıoğlu, 2004, s. 15). Konuşurken hata yapan bu bireyler, zamirleri doğru kullanamazlar, kendilerinden üçüncü şahıs olarak bahsederler, yani konuşmalarında kendilerinden 'ben' yerine, ismi ile ya da 'sen' olarak söz ederler (Korkmaz, 2005, s. 202, 203). Dil gelişiminde ağır sorunları olan otizmlili bireylerin büyük bir kısmı isteklerini ilk dönemlerde bağırarak belirtirken, belli bir zamandan sonra birilerin elinden tutarak isteklerine yönlendirme yaparak anlatırlar. Örneğin kapıyı açmak istediklerinde birilerin elinden tutarak kapı koluna götürmeye çalışırlar (Özbey, 2005, s 20).

OSB olan bireylerin kendilerine ait bir konuşma biçimleri vardır. Bazı sözleri, bütün bir cümleyi ya da cümlenin bir bölümünü sürekli olarak tekrar edilmesiyle bilinen konuşma biçimine "ekolali konuşma" olarak adlandırılmaktadır. Ekolali konuşma biçimi anında ve gecikmeli olarak ikiye ayrılır. Duyulan bir ses, kelime veya cümlenin anında tekrarlanmasına, anında ekolali denir (Bodur ve Soysal, 2004, s. 394-395).

Dil bilgisi bozuklukları olan bu çocuklar, ek, edat, zamir ve bağlaçsız tümce oluşturabilirler. Konuşmada kullandıkları ses tonu, mekanik, şiddetini ayarlayamayan ve duygusuz olabilir. Bütün bu dil özellikler hastalığın ağırlık düzeylerine göre değişmektedir. Raphin'ne (1991) göre OSB olan çocukların %20-30'unda dil gelişimi 12-30 aya kadar normal gelişim gösterip, sonra birden öğrendikleri dili unutabilirler.

1992 yılında Gillberg ve Coleman kendi çalışmalarında Raphin'nin yaptığı açıklamasını daha da ayrıntılı anlatarak, bu durumu otistik regresyon olarak tanımlamıştır (Korkmaz, 2005, s. 203).

2.4.2. Motor gelişim özellikleri

Motor bozukluk henüz OSB' nun ana belirtileri olarak kabul edilmezse de, bu bozukluk yüksek yaygınlık oranları, sosyal gelişme ve yaşam kalitesi üzerinde önemli etkileri göz ardı edilmeyecek kadar büyük önem taşımaktadır (Lee ve Bo, 2015, s. 1). OSB'na sahip bireylerde motor becerilerindeki yetersizlikler bebeklik döneminde gözlenir ve çocukluk-yetişkinlik dönemlerinde daha belirgin hale gelirler (Gowen ve Hamilton, 2012, s. 1).

Fiziksel görünümleri normal gelişim gösteren çocuklardan ayırt edilmeyen OSB'na sahip çocukların motor becerileri akranlarına göre farklılık gösterebilmektedir. Otizmliler bir dizi fiziksel becerileri akranları ile aynı zamanda kazanmaya hazır olsa da, kendi çevresine olan ilgisizliklerinden dolayı bu becerileri kazanamadıkları, yürüme ve oturmayı akranlarından daha geç öğrendikleri görülmektedir (Karadeniz, 2013, s. 10).

Audet (2001), OSB olan çocukların genellikle duyuşal işleyiş, kasların zayıflıkları ve motor planlama problemleri nedeniyle birçok büyük ve küçük kas becerilerin gerçekleştirilmede yetersiz olabilmektedirler (Ulusoy, 2015, s. 9). Taklit etme becerilerinin az veya zayıf olması büyük kas becerilerin yavaş öğrenmelerine sebep olmaktadır (MEB, 2013, s. 3). Kâğıt kesme, resim çizme, bir kutu içine küpleri atma gibi küçük kas becerilerin kullanmasını gerektiren etkinlikleri yapmada bir takım zorluklar yaşayabilirler (Özlü-Fazlıođlu, 2004, s. 17). Aynı zamanda stereotipik davranışlara sahip OSB'na sahip çocukların duruşlarında ve ellerini kullanmada zaman zaman normal olmayan bir görünüm sergiledikleri görülmektedir (MEB, 2013, s. 3).

2.4.3. Bilişsel gelişim özellikleri

2004 yılı Doyle ve Doylelland'ın yaptığı çalışmasına göre OSB'na sahip çocuklar bazı bilişsel alanlarda güçlüyken, bazı bilişsel alanlar bu bireylere zor geldiği görülmektedir. Genellikle görsel ve ezber hafızası, mekânsal farkındalık, nesne kullanımını öğrenme gibi alanlarda yaşlılarıyla aynı yeterliliklere sahip bu bireyler, sosyal kuralları, sözlü ve sözsüz iletişimi anlamada, nesnelere başka ortamlarda kullanmada, ilgisi olmayan şeylerle ilgilenmede, duygudaşlık kurmada, olayları ve sonuçları tahmin etmede sorun yaşadıkları bilinmektedirler (Akt.: Ulusoy, 2015, s. 8).

OSB olan bireyler karşılaştıkları sorunlara karşı, genelde tek bir sorun çözme yöntemini kullanırlar ve aynı yöntemi başka durum ve sorunlara uygulamaya çalışırlar. Problem çözme becerilerinin zayıf olması, bu bireylerin soyut durumlarda zorlanmalarına neden olmaktadır (Diken, 2014, s. 421).

Özel gereksinimli OSB olan çocukların çoğunda farklı düzeylerde zihinsel yetersizlikler görülmektedir (Diken, 2014, s. 420). Fazlıoğlu ve Yurdakul (2005) çalışmalarında; zihinsel becerileri normal olanları yüksek zihinsel fonksiyonu olanlar, zihinsel becerileri düşük olanları ise düşük zihinsel fonksiyonu olanlar olmak üzere iki alt gruba ayırmışlardır.

2.4.4. Sosyal ve duygusal gelişim özellikleri

Sosyal beceriler normal gelişim gösteren bireylerin kendi kendine ve çevreyle olan etkileşimlerinden öğrendikleri becerilerdir. Normal gelişim gösteren bir bireyler, içinde yaşadığı ortamda bu becerileri kullanarak sosyalleşmektedirler, gelişim bozukluğu olan OSB olan bireyler ise bu becerileri kendi kendine edinemedirler. (Arslan, 2013, s. 14).

Ulusal Araştırma Konseyi'ne (2001) göre, otizmli çocuklar hem sosyal ve duygusal ilişkilerinde ciddi bir zorluklar yaşamaktadırlar. Sosyal etkileşim ile akranları ile iletişim kurma oranı çok düşüktür. Gelişimsel sorunları nedeniyle az sözsüz iletişim gösteren bu bireyler, işaret etmede, sosyal amaçlı işaretleri kullanma ve anlamada, duygularını ifade etmede problemleri vardır. Empati duygularından

yoksun otizmliler çocuklar başkalarının duygularını anlamada, akranlarına göre daha az dikkat ederler (Hooper ve Umansky, 2009, s. 355.).

Yaşamın ilk aylarından itibaren normal doğan bebek insanlarla göz kontağı kurar, etrafına bakar, sese yönelir, ona uzatılan parmağı yakalar ve hatta gülümser. OSB'na sahip bebek ise bunun tersine iletişime geçmez, göz kontağı kurmaktan kaçınır ve tek başına olmayı tercih eder gibi görünürler (Ünal, 2006, s. 30).

Sevilmeye, öpülmeye ve kucaklanmaya karşı kayıtsız kalan veya aşırı derecede karşı tepki veren bu bireyler, önce ebeveyn olmak üzere, hiçbir kişiyle bağ kuramamaktadırlar. Bu durum, ebeveynlerin çocuklarının kendilerine ihtiyaç duymadıklarını düşünmelerini ve hissetmelerini sağlamaktadırlar (Bodur ve Soysal, 2004, s. 394).

2.5. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanı Kriterleri

Günümüzde klinisyenler OSB tanısını koymak için ebeveynlerden alınan çocuğun gelişimi ile ilgili öykü, klinik gözlemler, genetik, EEG, beyin görüntüleme gibi tıbbi değerlendirme yöntemleri, DSM-V ve ICD-11 gibi tanı araçlarını kullanmaktadırlar (Tekin- İftar, 2013, s. 54). Bunların dışında tanı koymada: Otizm Tanı Gözlem Ölçeği (Autism Diagnostic Observation Scale), Çocukluk Otizmini Derecelendirme Ölçeği (Childhood Autism Rating Scale), Davranış Değerlendirme Ölçeği (Behavioral Summarized Evaluation) gibi çeşitli ölçekler ile otizmliler bireylerin yakınları tarafından uygulanacak testlerden de faydalanmaktadırlar (Yüce-Çıtır, 2013, s. 25).

2013 yılında APA tarafından yayınlanan DSM-V'e göre bireye OSB tanısı koymak için aşağıda belirtilen ölçütleri karşılamaı gerekmektedir:

- A. Aşağıdaki özellikler ile ortaya çıkan, sosyal iletişim ve sosyal etkileşimde kalıcı yetersizlikler mevcuttur:
- Duygularını paylaşamama, sosyal etkileşimi başlatamama ve cevap verememe, sosyal-duygusal karşılık eksikliği.

- Sözel ve sözel olmayan birleşik iletişimin yetersizliği, göz teması ve beden dilinde anormallik veya jest ve mimikleri anlama ve kullanmada yetersizlik, sosyal etkileşimde kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında yetersizlikler.
- Çeşitli sosyal ortamlarda davranışlarını ayarlama yetersizlik, yaratıcı oyunu paylaşma ve arkadaşlar edinmede zorluklar, yaşıtlarına ilgi karşı ilgisizlik, ilişkiyi kurma, sürdürme ve anlamada yetersizlikler.

B. Aşağıdaki yazılanlardan en az ikisinde görülen sınırlı, tekrarlayıcı davranış, ilgi veya etkinlikler:

- Stereotipik ya da yineleyici motor hareketler, nesnelere kullanımları veya konuşma
- Aynılıkta ısrarcılık, rutinelere bağlılık, sözel ve sözel olmayan davranışların kalıplarında aynılık
- Olağandışı yoğun, sınırlı, sabit ilgileri mevcut olmak.
- Duyusal girdilere karşı aşırı tepki vermek veya tepkisiz kalmak.

C. Belirtiler erken gelişim dönemlerinde mevcut olmalıdır.

D. Belirtiler sosyal, mesleki veya diğer önemli alanlarda klinik olarak anlamlı bozulmaya neden olur (APA, 2013, s. 50).

Yeni yayınlanan DSM-5'te OSB belirtilerinin ağırlığını belirlemek ve buna göre OSB tanısını alanların günlük yaşamlarında gereksinim duydukları destek düzeylerini belirten ölçek yayınlanmıştır. Ölçeğe göre desteğe gereksinim duyanlar birinci, ikinci ve üçüncü düzeyler olarak, 3 grupta toplanan ağırlık düzeyleri Tablo 2.2'de verilmiştir.

Tablo 2.2.

Otizm spektrum bozukluğunun ağırlık düzeyleri

Ağırlık düzeyi	Sosyal iletişim	Sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar
----------------	-----------------	-----------------------------------

Üçüncü Düzey. "Çok önemli destek gerektiren"	Sosyal iletişimin sözlü ve sözlü olmayan becerilerinin ciddi yetersizlikleri işlevsellikte ileri derecede bozukluklara yol açar, çok sınırlı derecede sosyal etkileşim başlatır ve diğerlerinin sosyal etkileşim girişimlerine çok az tepki verir.	Davranışlarındaki sertlik, değişiklik ile başa çıkmada aşırı zorluklar, ya da diğer sınırlı/tekrarlayıcı davranışlar, tüm alanlardaki işlevleri önemli ölçüde bozar. Dikkatini veya eylemini değiştirmede büyük sıkıntı/zorluk yaşar.
İkinci Düzey. "Önemli destek gerektiren"	Sözel ve sözel olmayan sosyal iletişim becerilerinin işaretlenmiş yetersizlikleri, destek verilenlerde bile belirgin sosyal bozuklukların görülmesi, sınırlı sosyal etkileşim girişimi ve diğerlerinin sosyal etkileşim girişimlerine az veya anormal tepki verir.	Davranışlarındaki sertlik, değişiklik ile başa çıkmada aşırı zorluklar, ya da diğer gündelik bir gözlemciye açık olacak şekilde yeterince sık görünen sınırlı/tekrarlayıcı davranışlar farklı alanların işlevlerini engeller. Dikkatini veya eylemini değiştirmede sıkıntı ve /veya zorluk yaşar.
Birinci düzey. "Destek gerektiren"	Destek alınmadığında, sosyal iletişimdeki yetersizlikler önemli bozukluklara neden olur. Sosyal etkileşim başlatmada zorluklar ve başkalarının sosyal etkileşim girişimlerine atipik ve başarısız tepkiler verir. Sosyal etkileşimlere ilgileri azalmış gibi görünebilir.	Davranışlardaki sertlik bir veya birden fazla alanların işlevlerini önemli ölçüde bozar. Faaliyetler arasında geçişte zorluk yaşar. Organizasyon ve planlama ile ilgili sorunlar bağımsızlığını engeller.

Kaynak:APA, 2013. DSM-5.

2.6. Otizm Spektrum Bozukluğunun nedenleri

OSB'nun ortaya çıkma sebebi hala tam olarak saptanmamıştır. XIX yüzyılın ortarından bu yana otizmin nedenlerini açıklamaya yönelik pek çok farklı teorilerle görüşler mevcuttur.

Günümüzde otizme birçok etkenin neden olduğu görüşü kabul edilmektedir. Gelişimsel bozukluk olarak bilinen bu hastalığa genetik, nörolojik ve çevre ile ilgili pek çok risk faktörlerinin tek başına ya da birlikte zemin hazırladığı düşünülmektedir (Arslan, 2013, s. 16).

2.6.1. Genetik faktörler

OSB'nun genetik nedenlerden dolayı oluştuğu ile ilgili pek çok veri ve kanıtlar bulunmaktadır. OSB'nun etiolojisinde yer alan genetik nedenler 3 grupta incelenebilir. Bunlar:

1. Çeşitli kromozom bozuklukları,
2. Genomlarda bulunan kopya sayısı değişiklikleri,
3. Genetik sendromlar (Yosunkaya, 2013, s. 85).

Son dönemlerde OSB tanısını koymak maksadıyla yapılan değerlendirmelerde çeşitli yöntemlerle birçok kromozom analizleri yapılmaktadır. Yapılan genetik analizler sonucunda OSB'na tek bir gen değil, birçok genin neden olduğu saptanmıştır. Bilim insanlarınınca incelenen bu genler on beşinci, on üçüncü, altıncı ve yedinci kromozom üzerinde yer aldığı düşünülmektedir (Fazlıoğlu-Özlü, 2004, s. 9).

Korkmaz 2010 yılında yaptığı çalışmasında otizmle ilişkili olan bu genleri: beyin oluşumu ile ilgili olanlar, biyokimyasal süreçleri denetleyenler, dendrit ve sinaps gelişimi ile ilgili olanlar ve immun sistemi ve otoimmun bozukluklarla ilişkili olanlar olarak değişik gruplara ayırarak incelemiştir (s.40).

Başta sitogenetik olmak üzere birçok yüksek çözünürlüklü incelemelerle yapılan çalışmalarda, OSB'na sahip bireylerin yaklaşık %5 kromozom anomalileri, %10 genlerinde dengesizlikler bulunmuştur. Otizmle ilişkilendirilmiş kopya sayısı değişiklikleri arasında en sık 16p11.2 ve 15q13.3 delesyonları saptanmaktadır. Bu iki

delesyon sendromları saptanan hastalarda, otizmin yanı sıra gelişimsel gerilik, zihinsel engellilik ve epileptik bozukluk görülmektedir. Bu hastalarda gelişim geriliği, motor becerilerindeki yetersizliklerden ziyade, zihinsel işlev ile iletişim becerilerindeki eksikliklerden kaynaklanmaktadır (Yosunkaya, 2013, s. 85-86).

Ayrıca otizm başta Tuberoz Skleroz kompleksive Frajil-X sendromu olmak üzere; Down sendromu, fibramotozis, Angelman sendromu, Prader Willi sendromu, fenilketonuri, Dushenne muskular distrofisi, Sotos sendromu, Smith-Lemli-Opitz sendromu, Williams sendromu, Cowden sendromu, Mobieus sendromu gibi birçok genetik hastalığın davranışsal fenotipi olarak görülmektedir (Coleman, 2005; Ertürk-Çetin, 2011, s. 6)

2.6.2. Nörolojik Faktörler

1970 yıllardan itibaren OSB'nun nöro-patolojik değişikliklerini incelemeye yönelik pek çok çalışma yapılmıştır. Yapılan araştırmalara göre otizmlili bireylerin beyinde yaygın ve bölgesel bozukluklar bulunmuştur. Bölgesel patolojiler genelde limbik sistem ve beyincikte bulunurken, beyin büyüklüğünde artış gibi daha yaygın değişiklikler de bulunmuştur (Ertürk-Çetin, 2011, s. 20).

Yapılan araştırmalara göre beyin bazı alanlarında beyaz cevherin orantısız büyümesi ile meydana gelen beyin büyüklüğündeki artış otizmlili çocuklarda genelde 2-4,5 yaş aralığında ortaya çıktığı rapor edilmektedir. Araştırmacılar OSB tanısını almış birey beyinlerinde beyaz cevherin orantısız büyümesi ve iki taraflı planum temporalde gri cevher azalmasını, otizmdeki dil gelişimini bozan erken nöro-gelişimsel bozuklukla ilişkili olabileceğini vurgulamaktadırlar (Ulay ve Ertuğrul, 2009, s.164)

Baumen ve Kemper (2005) otizmlili çocukların klinik belirtilerinin nöro-patolojik değişikliklerden kaynaklandığını bildirmişlerdir. Bu bilim adamları, otizmlili bireylerde; çocukluk döneminde görülen beyin ve beyaz madde hacminin artma; beyindeki Purkinje hücrelerinin sayısında azalma; beyin sapı ile korteksin normal gelişim gösteren bireylerden farklı olması gibi nöro-patolojik özelliklerin görüldüğünü bildirmiştir (Casanova, Mott, ve Sokhadze, 2012, s. 4).

2.6.3. Çevresel Faktörler

Çeşitli çevresel faktörlerin, birtakım genlerin etkilerine ek olarak OSB'nun oluşumundan sorumlu olduğuna inanılmaktadır. Otizm, otizme yatkınlık sağlayan genlerin birbirleri ve çevre ile etkileşimine bağlı olarak gelişmektedir. Otizme, gebelik ve doğum ile ilgili problemler, toksinler (çevre kirletici maddeler, böcek, kurşun), virüsler (grip, kızamıkçık prenatal maruziyetin ve CMV enfeksiyonları) ve erken doğum gibi çevresel faktörlerin neden olduğu iddia edilmektedir (Güney ve İşeri, 2013, s. 327).

OSB'na neden olan çevresel faktörler ile ilgili yapılan araştırmalara göre annelerin gebelik dönemlerindeki yaşı, yaşam tarzı ve koşulları, kullanan ilaçları (valporik asit, talidomid, prostaglandin analogu misoprostol, beta 2 agonisti olan terbutalin, asetaminofen vb.), beslenmesi, fiziksel ve ruhsal sağlığı da otizm nedenleri arasında adı geçen çevresel etmenlerdendir (Özbaran, 2014, s. 171-172).

Bunların dışında pek çok çevresel faktör organizmayı olumsuz etkilemektedirler. Beyin gelişimini de olumsuz etkileyen bu faktörler, bu hastalığa genetik olarak yatkınlığı olan bireylerde otizmin oluşumunu kolaylaştırıcı etmenler olarak bilinmektedirler (Özbaran, 2014, s. 171-172).

2.7. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tedavisi

Ömür boyu süren bir hastalık olarak bilinen OSB'nun kesin bir tedavisi yoktur (Korkmaz, 2010, s. 43). Erken tanı ve müdahale alanlarında gelişmelere rağmen, henüz hiçbir tedavinin otizmin temel belirtilerini tersine çevirdiği görülmemektedir. Günümüzde araştırmacılar özel bir tedavisi olmayan bu spektrum bozukluğu için farmakolojik ve farmakolojik olmayan tedavi yöntemlerini önermektedirler. Son zamanlarda otizmin tedavisi üzerine yapılan araştırmalara göre tamamlayıcı ve alternatif tedavi yöntemleri otizm belirtilerinin hafifletmede iyi sonuç verdiği gözlenmektedir (Kumar, Prakash, Sewal, Medhi ve Modi, 2012, s. 1295).

Günümüzde otizmin birçok tedavi yöntemini aşağıdaki kategorilere ayırabiliriz:

- Davranış ve İletişim Yaklaşımları
- Diyet Uygulamaları
- Tıbbi tedavi / İlaç tedavisi
- Alternatif ve Destekleyici tedavi yöntemleri (CDC, 2015/[URL2](#)).

Davranışsal ve eğitim stratejilerini içeren tedaviler otizmlili çocukların tıbbi olmayan tedavilerinin ana unsurlarıdır (Riesgo, Gottfried ve Becker, 2013, s. 645). Günümüzde otizmin tedavileri arasında yaygın olarak bilinen bu tedavi yöntemi, çocuğun davranışlarındaki bozukluğuna konsantre olması, her davranış ve çocuğu ayrı ayrı değerlendirerek tedavi etmesiyle başarısını ispatlamaktadır (Lancaster, 2005, s. 46).

Yapılan araştırmalara göre yoğun olarak, haftada en az 25 saat verilmesi gereken bu tedavi yöntemlerinin 2 ana tipi vardır: müdahale eden ve müdahale etmeyenler (Riesgo, Gottfried ve Becker, 2013, s. 645-646) :

Birinci grupta yer alan tedaviler arasında, temel yöntemler vardır:

- a. Uygulamalı Davranış terapisi/Lavas yöntemi;
- b. Konuşma terapisti yöntemi
- c. Otistik ve Benzer İletişim Güçlüğü Olan Çocuklar İçin Eğitim Programı (TEACCH) ve
- d. Gelişimsel/ilişki temelli tedavi (Floortime).

Bugün de belirtilen bu yöntemlerin bazıları bütünleştirici model kombinasyonları ile kullanılmaktadırlar. Müdahale olmayan davranış terapileri arasından en yaygın olanı ise Picture Exchange Grafikler Sistemidir (PECS) (Riesgo, Gottfried ve Becker, 2013, s. 645-646).

OSB ilaçlar ile tamamen tedavi edilmemektedir. Farmakolojik maddeler günlük yaşamı zorlaştıran çeşitli problem davranışların tedavisinde kullanılmaktadır. Psikoterapik ilaçlar etkilerini OSB'nda görülen özellikle hiperaktivite, dikkat ve uyku eksikliği, tekrarlayan ve kompulsif davranışlar, saldırganlık, sinirlilik, anksiyete ve kendine zarar verme davranışları gibi çeşitli davranışsal semptomlarının tedavisinde göstermektedirler (Kumar, Prakash, Sewal, Medhi ve Modi, 2012, s. 1296-1297).

Günümüzde 5-16 yaş arası otistik çocuklarda görünen semptomların tedavisinde gıda ve ilaç idaresi (FDA) tarafından onaylanan ‘Risperidon’ adlı ilaç kullanılmaktadır. Otizm belirtilerin tedavi etmek için kullanılan gıda ve ilaç idaresi (FDA) tarafından onaylanmayan diğer ilaçlar ise bu bireylerin sağlığına ciddi bir zarar vermektedir (National Institutes of Health, 2013/ [URL3](#)).

Geleneksel tıbbın parçası olmayan destekleyici ve alternatif tedavi yöntemi genellikle ebeveynler tarafından standart bir tedaviye ek olarak kullanılan bir tedavi çeşididir. Günümüzde OSB tanısını alan çocuklara çeşitli destekleyici ve alternatif tedavi yöntemleri (müzik terapi, sanat terapisi, yunuslarla terapi, hippo terapi, hidro terapi vb) uygulanmaktadır. Yapılan son çalışmalara göre araştırmacılar destekleyici ve alternatif tedavi yöntemlerini üç ana gruba ayırmaktadırlar (Rossignol, 2009, s. 217; Riesgo, Gottfried ve Becker, 2013, s. 647-648) :

- a. Umut verici tedaviler: Çok iyi sonuçlar veren bu tedavi yöntemi müzik terapisi, sanat terapisi, taklit temelli eğitim, naltrekson ve asetil-kolinesteraz inhibitörlerini vb. içermektedir.
- b. Belirli bir derecede bilimsel kanıtı olan tedaviler: Bu tedavi grubunda karnitin, ocytocin, C vitamini, tetrahidrobiopterin, adrenerjik alfa-2 agonistleri kullanılmasının yanı sıra, hiperbarik oksijen tedavisi, bağışıklık modülatör tedavisi ve anti-inflamatuar tedavileri de kapsamaktadırlar.
- c. Hiçbir bilimsel kanıtı olmayan tedaviler: Bu tedavi grubu ise carnosine, multi-vitamin ve mineral kompleksleri, omega-3 yağ asitleri, seçici diyetler, işitsel entegrasyon eğitimi, masaj, nöro-geribildirim, akupunktur, yunuslarla terapi, hippo ve hidro terapileri, şelasyon tedavisi vb. içermektedir.

2.8. Otizm Spektrum Bozukluğu olan Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Problemler

Aile kavramının bilim insanları tarafından birçok farklı tanımları yapılmıştır. Aşağıda bazı aile tanımlarına yer verilmiştir.

TDK'ye göre aile; evlilik ve kan bağına başka deyişle karı-koca, anne-baba çocuklar, kardeşler vb. arasındaki ilişkilere dayalı olan bir toplum çekirdeğidir.

Turnbull ve diğ. (2007) aileyi; ailenin bilinen işlerini yapan, kendini aile olarak gören iki ya da daha fazla kişiden oluşan topluluktur (Akt.: Yassıbaş, 2015, s. 10). Dar anlamda aile sadece eşlerden oluşan bir birlikteliktir (Akıntürk ve Karaman, 2004, s.5).

Aile tiplerine göre geniş aile ve çekirdek aile olarak 2 ayrılmaktadır. Adından da belli olacağı gibi kalabalık aile türüne geniş aile, yalnızca ebeveyn ve çocuklardan oluşan aile türüne ise çekirdek aile denilmektedir (MEB, 2011).

Bu çalışmada çekirdek ailenin ana üyeleri olan anne-babaların çocuklarına OSB tanı konulması ile birlikte yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar kastedilmiştir.

Aile toplumun en önemli kurumudur. Çocuk sahibi olmak, aileler için mutluluk verici yaşam olaylarından biridir. Evlenip aile kuran çift belli bir dönem sonrasında çocuk sahibi olmayı isterler. Çocuk bekleyen her aile sağlıklı çocuğa sahip olmayı arzular (Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006, s.70).

Gargiulo (1985)'e göre bebeklerini beklediği süreçte aileler farklı duygular içinde olurlar. Bu süreçte olumlu duygular ile doğacak bebeğe ilişkin iyi beklentiler içinde olan aileler bazen kaygı da yaşayabilmektedirler. Sağlıklı bebek bekleyen aileler, özel gereksinimli bebeğin doğmasıyla veya bebeğin özel gereksinimli olduğunun fark edilmesi ile bütün beklentiler ve hayallerinin yıkılmasına sebep olmaktadır (akt. Ahmetoğlu, 2004, s. 42).

Çocuklarına engellilik tanısı konması ile ailelerin hayatında büyük değişiklikler meydana gelmektedir. Aile hayatını olumsuz etkileyen bu değişikliklere

ayak uydurmak, aile için kolay bir durum olmamaktadır. Çocuğunun durumunu kabullenemeyen aileler için yaşamlarında meydana gelen değişikliklere ayak uydurmak diğer ailelere göre çok daha zor olmaktadır.

Engellilik, değiştirilemeyen ve bütün hayat boyunca süren bir durumdur. Bu süreç içinde aileler bir dizi sorun ve zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Çengelci (2009) bu ailelerin karşılaştığı sorunları 4 kategoriye ayırmıştır:

- a. Ailenin çevre ile ilişkilerin azalması,
- b. Aile içi ilişkilerin bozulması,
- c. Maddi ve
- d. Psikolojik sorunlar (Akt.: Özusta, Özkahraman ve Çallı, 2006, s. 375).

Bu sorunların dışında özel gereksinimli çocukların özel bakım gereksinimleri, eğitim sorunları, çocuğun şimdiki ve gelecekteki durumunun belirsizliği bu aileler için sürekli stres kaynağı oluşturmaktadır. Tanının konulması ile ortaya çıkan aile yaşamındaki bu değişiklikler, ailenin sürekli stresli durumda olması aile hayatını olumsuz etkilemektedir, bu da çocuğun yeterince ilgi ve sevgiyi görmemesine neden olmaktadır. ([URL7.](#); Greeff ve Walt, 2010, s. 350).

Günümüzde OSB tanısını alan çocuklara sahip ailelerin karşılaştıkları sorunlar literatürde; ailenin çevre ile ilişkilerinin azalması, maddi sorunlar, psikolojik sorunlar ve aile içi ilişkilerin bozulması başlıkları altında toplanabilecek şekilde yoğunlaştığı görülmektedir.

2.8.1. Ailenin Çevre İle İlişkilerinin Azalması

Gelişim geriliği olan çocukların aileleri toplum içinde bir dizi sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Genellikle bu bireylerin problem davranışlarından kaynaklanan bu tür sorunlar aileleri zor durumda bırakmaktadır. Dolayısıyla OSB olan çocuğa sahip ailelerin geneli toplum içinde yer almakta zorlandıkları görülmektedir. Çengelci (2009) OSB olan çocuklara sahip annelerin utanma, hayal kırıklığı ve topluma çocuklarını az çıkarma gibi sorunlar yaşadıklarını belirtmektedir. Özel eğitim gerektiren çocuklara sahip ailelerle yapılan çalışmaların çoğunda ailelerin toplumsal dışlanma yaşadıkları vurgulanmaktadır. Engelli çocukların aileleri kendi çocuklarının

engelleri hakkında konuşmaktan çekindiklerini, çevresindekilerle de bu konuyu konuşmak istemediklerini gösteren araştırmalar bulunmaktadır. Emerson (2003) engelli çocukları olan ailelerin sosyal izolasyon yaşamalarının en önemli sebebinin sosyal etkilenme olarak bilinen stigma olduğunu bildirmiştir (Akt.: Sarı, 2007, s.3).

Gelişim bozukluğu olan bu bireyler, özrü sebebiyle genelde kendilerini ifade etmede ve kontrol etmede oluşan sorunları toplumda tedirginlik oluşturmaktadır. Çevredeki insanların gelişim geriliği olanlara yönelik meraklı bakışları, aile ve engellilerde suçluluk, ayıplanma gibi negatif duyguların oluşmasına sebep olurken, bazı bilinçsizce davranan insanların aşağılayıcı sözleri gelişim geriliği olan bireyleri ve ailelerini incitmektedir. Toplumun gelişim geriliği olan bireylerle ilgili farkındalığın olmaması toplumda bu bireylere yönelik olumsuz tutumlar oluşturmaktadır. Toplumdaki bu olumsuz tutumlar nedeniyle de aileler mümkün olduğunca gelişim geriliği gösteren çocuklarını çevreden gizlemeye çalışırlar. Bu tür sorunlar ailelerin sosyal çevreden izole olmasına neden olmaktadır (Sarı, 2007, s.4; [URL.6](#)).

2.8.2. Maddi Sorunlar

Otizm, ailelerin çeşitli şekillerde maddi zorlanmalarına neden olan gelişimsel bozukluktur. Çocuğa otizm tanısının konulmasıyla çocuk kalan ömrü boyunca aile üyelerini maddi olarak zorlayan uzun bir yolculuğa başlar.

Otizm, bireyin iletişim ve ilişki kurma gibi becerilerini bozan biyolojik temelli bir gelişimsel bozukluktur. Teşhis genellikle erken çocuklukta davranış, gelişim düzeyi ve iletişim gibi yeteneklerinin çok disiplinli bir değerlendirmeyle yapılır. Erken müdahalenin etkinliği, otizmin özelliklerine ve ağırlık düzeyine bağlıdır. Müdahale stratejileri genellikle bire bir etkileşim için uzman bir terapist, pahalı gıdalar, ilaç takviyeleri gibi maddi olarak yıpratıcı harcamalar ve uzun zaman gerektirmektedir. Devlet okullarında verilen eğitim programları otizimli genç ve/veya yetişkinler için değil sadece okul çağındaki otizimli çocuklara yönelik olmasına rağmen, bu çocukların ihtiyaçlarını karşılamak için yetersiz olmaktadır. Daha yüksek masraflara rağmen, çoğu anne-baba çocuğun geleceği uğruna erken müdahale stratejileri araştırmak ve bunları denemek zorunda kalırlar. Otizmi olan bir çocuğa sahip olmakla ilgili

masraflar yalnızca müdahalelerin maliyetiyle sınırlı değildir. Özel eğitim gerektiren çocuklarda olduğu gibi, otizmi olan çocuğun ebeveynleri de çok daha fazla zaman ve para harcaması ile karşı karşıya kalırlar. Ek maliyet, aynı zamanda, engelli çocuklar için ders dışı etkinliklerle de ilişkilendirilir. Sağlık sigortası her ülkede farklı olsa da, sigortalar genellikle teşhis sürecinde kullanılan tıbbi testlerin maliyetini ve reçeteli ilaçların maliyetini karşılayabilir. Ancak davranışsal veya diğer tedavi türleri için ödeme yapılmamaktadırlar. Bu da aileyi maddi olarak zorlamaktadır (Sharpe, Baker, 2007, s. 252; Bashir, Bashir, Lone, Ahmad, 2014, s. 66).

2.8.3. Psikolojik Sorunlar

OSB olan çocukların ebeveynlerinin normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre daha fazla stres, kaygı ve depresyona maruz kaldıkları bilinmektedir (Bitsika, Sharpley, 2004, s. 151). Ebeveynlerin sorunları ve aile işlevselliğinin çocukların bilişsel, davranışsal ve sosyal gelişimlerini çeşitli şekillerde etkiledikleri gözlenmektedir. Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin maruz kaldıkları stres, kaygı ve depresyon gibi psikolojik sorunların birçok nedeni bulunmaktadır. Çocuklarının düşük entelektüel yetenekleri, sosyal etkileşim sorunlarından dolayı çocuklarından sevgi görememeleri, problem davranışlar sergilemeleri bu davranışların toplum ve diğer aile üyeleri tarafından zayıflık olarak kabul edilmesi, aldıkları sosyal desteğin az olması gibi nedenler ebeveynlerin stresini artıran başlıca tetikleyicilerdir. Otizmlili çocukların ailelerinde ebeveyn stresiyle ilişkili diğer önemli faktörler arasında kişisel kontrol kaybı hissi, eş-dost desteği, resmi olmayan ve mesleki desteğin bulunmaması yatmaktadır. Otistik çocukların aile üyelerinde genellikle depresyon, sosyal izolasyon ve evlilik uyumsuzluğu açısından daha yüksek risk taşıyan negatif psikolojik etkiler görülmektedir. Birçok anne-baba aynı zamanda çaresizlik, yetersizlik hissi, öfke, şok ve suçluluk duygusu yaşarken diğer yandan da kabullenememe, derin üzüntü ve depresyon yaşarlar (Gupta ve Singhal, 2005, 67).

Araştırmalara göre stres, kaygı ve depresyon düzeyleri önemli oranda annelerde babalardan daha fazla görülmektedir. Depresyon genellikle bir çocuğun özürüllülüğünün tanısı konduğunda yükselir, ancak zamanla önemli ölçüde azalabilir. Kronik üzüntü ve başarısızlık duygusu, otistik çocukların ebeveynleri tarafından

sıklıkla bildirilen duygusal durumlardır (Kourkoutas, Langher, Caldin ve Fountoulaki, 2012, s.5).

2.8.4. Aile İçi İlişkilerin Bozulması

Gelişimsel engelli çocukların ebeveynlerinin evlilikleri genelde zor, işlevsiz ve boşanmayla son bulma olasılığı yüksek olarak tanımlanır (Sobsey, 2004, s.62). Engelli çocukların ebeveynleri, normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre daha fazla aile içi sorunlar yaşadıkları bilinmektedir. Günümüzde otizmlili çocukların aileleri birçok stres ve zorlukla karşı karşıya kalmalarından dolayı bu çiftlerin evlilikleri zor ilerlemektedirler (Al Horany vd. 2013, s.400).

Ebeveynlerin stresi, ebeveynlerden birinin veya ikisinin birden, çocuğun gelişmesinde bir sorun olduğunun farkına varmasıyla başlar. Çocuk bekleyen her bir çift çocuklarının sağlıklı doğup, yetişmesini isterler. Beklenen çocuğun gelişiminde bir gerileme olduğunu öğrenen aile yıkılır.

Bir evliliğin sağlıklı kalmasında zaman önemli rol oynar. Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerde ise bu zaman otizmlili çocuğun ihtiyaçlarına göre gitmektedir. Çocuğa tanı konulması ile ebeveynler arasında roller bölünür. Bu durumlarda anneler gelişimsel geriliği olan çocukla ilgilenirken, babalar ise maddi zorluklar nedeniyle daha fazla çalışmak zorunda kalmaktadırlar. Bu durum ailede huzursuzluk ve gerginliğin çıkmasına neden olmaktadır. Sonuç olarak, babalar eşlerinin çocukları ile etkileşime geçmesi, oynaması ile ilgili taleplerine, anneler ise eşlerinin hayatlarındaki yokluğundan dolayı hayal kırıklığına uğramaktadırlar (Silice-Kira, 2008, s. 19). Otizmlili çocuğun günlük bakımı ile ilgili taleplerinin fazla olması, ebeveynler kendilerine ayırdıkları zamanın azalmasına, bu da ebeveynler arasındaki sevecen bağı zayıflamasına, depresyona hatta boşanmaya bile neden olmaktadır. (Greeff ve Walt, 2010, s. 347). Çocuklarının sergiledikleri problem davranışlar, çevredeki insanlardan destek görmemeleri, ekonomik zorluklar vb. durumlar çiftin etrafındaki insanlardan ve birbirinden uzaklaşmasına sebep olmaktadır (Bashir, Bashir, Lone, Ahmad, 2014, s. 67).

2.9. İlgili Araştırmalar

Araştırmanın bu bölümünde tez konusu ile ilgili alan araştırmalarına yer verilmiştir. Bu başlık altında yapılan araştırmalar yurtiçi ve yurtdışı araştırmalar şeklinde iki başlık halinde sunulmuştur.

2.9.1. Yurt İçi Araştırmalar

Üstüner Top (2009), otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirmek amacıyla 16 aile ile görüşme yapmıştır. Araştırma sonucunda ailelerin çocuklarına otizm teşhisi konusunda kabullenmekte zorlandıkları, çocuklarına tanı konulmasından itibaren yaşam tarzlarının değiştiği, çevreden soyutlandıkları, daha hassas ve duygusal oldukları, bütün bu zorluklara rağmen çocuklarıyla vakit geçirdiklerinde, ilgilendiklerinde kendilerini mutlu hissettikleri ve yaşama bakış açılarında değişikliklerin olduğu sonucuna varılmıştır.

Çam ve Özkan (2009), otizmlili çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini incelemişlerdir. Araştırmanın katılımcılarına olan 41 ebeveyne WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeğini uygulamışlardır. Araştırmanın sonucunda eğitim, meslek, gelir ve medeni durumlarının, yaşadıkları evin durumların babaların yaşam kalitelerini etkilediği, annelerin ise yaşam kalitelerini etkilemediği bulunmuştur.

Bıçak (2009), otizmlili çocuk annelerinin yaşadığı duyguları belirlemek amacıyla 10 anne ile görüşme yapmıştır. Çalışmanın sonucuna göre, anneler çocuklarının durumuyla ilgili şok, inkâr, pişmanlık, üzüntü, kızgınlık, depresyon, kabullenme ve uyum sağlama tepkileri göstermektedir. Ayrıca araştırmada babaların çocuklarıyla az zaman geçirme nedeniyle, annelere göre duygularının daha az olduğu annelerce ifade edilmiştir.

Karpat (2011), otizm tanısını almış çocukların ebeveynlerinin bu tanıdan dolayı yaşadığı yas tepkileri, evlilik uyumları ile algılanan sosyal desteği incelediği araştırmasında 103 ebeveyne Hogan Yas Tepkileri Tarama Listesi, Çiftler Uyum Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve ailelere ilişkin demografik bilgiler için Kişisel Bilgi Formunu uygulamıştır. Araştırmanın sonucuna göre yas, evlilik uyumu ve algılanan sosyal desteğin çeşitli faktörler açısından farklılaştığı görülmüştür.

Arslan (2011), İstanbul'daki otizmliler çocukların ebeveynlerinin karşılaştıkları sorunları incelemiştir. Araştırmaya katılan 53 ebeveyn ile yapılan görüşmede ebeveynlere sosyal-ekonomik durum değerlendirme formu ile "otizm konu rehberi" kullanılmıştır. Yapılan çalışma sonucunda ebeveynlerin çocuklarına otizm teşhisi konduğunda bunu kabullenmekte zorlandıkları, yaşam tarzlarının değiştiğini, daha duygusal olduklarını, toplum içinde birçok güçlükler yaşadıkları bundan dolayı çevreden uzaklaştıkları bulunmuştur.

Bek, Gülveren ve Şen (2012), otizmliler çocuğa sahip ebeveynler ile otizm tanısı olmayan normal çocuğa sahip ebeveynlerin atılganlık, suçluluk ve utanç düzeylerinin çeşitli değişkenlere göre araştırmışlardır. Araştırmaya katılan Konya, Mersin ve Uşak illerindeki otizm tanısını almış ve normal gelişim gösteren çocuklara sahip 399 ebeveynlere Rathus Atılganlık Ölçeği ve Suçluluk-Utanç ölçeklerini uygulamışlardır. Elde edilen bulgulara göre çekingenlik ve atılganlığın yaşa ve cinsiyete göre farklılık gösterdiği bulunmuştur. İllere göre çekingenlik ve atılganlık düzeyleri incelendiğinde her 3 ildeki velilerin yüksek düzeyde suçluluk hissettikleri, en çekingen velilerinde Mersin ilinde olduğu görülmektedir.

Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat (2013), ebeveynlerin çocuklarına OSB konulması sırasında yaşadıkları deneyimleri, çocuğun eğitimi, sağlık imkânları ve kendi gereksinimleri ile ilgili görüşlerini incelemişler. Araştırmaya katılan 2-12 yaş arası çocuğu olan 50 ebeveynle yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır. Araştırma sonucuna göre çocuğun gelişimindeki bir değişiklikleri fark etme ile teşhis koyma arasında zaman geçmesi, ebeveynlere destek hizmetlerin sağlanmaması, çocuklara verilen özel eğitim hizmetlerinin, bütün olmaması gibi bulgular ortaya çıkmıştır.

Kalecik (2013), otizmliler çocukların normal kardeşlerinin otizmliler kardeşlerine ilişkin yaşadıkları sorunları belirlemek amacıyla bir çalışma yapmıştır. Çalışmaya katılan 125 kişiye Kişisel Bilgi Formu ile Kardeş Problemleri Anketi uygulanmıştır. Araştırmada elde edilen bulgulara göre otizmliler çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşadıkları sorunlar farklı değişkenlere göre değişmektedir. Bu değişkenler normal gelişim gösteren kardeşin öğrenim durumu, kardeşler arası yaş farkı, ebeveynlerin mesleği, ailenin yapısı olarak sıralanmıştır.

Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat (2014), otizmin tanımları ve nedenlerine ilişkin OSB olan ebeveynlerin görüşlerini inceleyen çalışmalarında, 50 ebeveynle yarı yapılandırılmış görüşmeler yapmışlardır. Araştırma sonucunda ebeveynlerin çoğunluğunun çocuklarındaki mevcut otizmin nedenlerini bilmedikleri, dil, konuşma ve iletişim bozukluklarının otizmin tanısı ile uyumlu oldukları, öğrenme veya davranış özelliklerinin otizm tanısı ile uyumlu olmadıkları gözlemlediklerini belirtmişlerdir.

Töret, Özdemir ve Özkubat (2015), OSB tanısını almış çocuklar ile birincil bakım veren annelerinin etkileşimsel davranışlarını inceleyen çalışmalarında, ebeveynlerin çocukları ile olan etkileşimleri video kaydına alınmış ve kayıtları Ebeveyn Davranışını Değerlendirme Ölçeği, Çocuk Davranışını Değerlendirme Ölçeğine göre analiz etmişlerdir. Yapılan araştırma sonucunda annelerin çocuklarına yönelik olan etkileşimlerinde belirgin derecede yönlendirici, düşük derecede duygusal ifade edici ve yanıtlayıcı etkileşim tipine sahip oldukları, çocukların anneleri ile olan etkileşimlerinde ise düşük derecede dikkat, başlatma etkileşim tipleri görülmüştür.

Ölmez (2015), otizm tanısı almış çocuklara sahip ebeveynlerde görülen psikolojik belirtiler ve yaşanan güçlükleri belirlemek amacıyla 80 ebeveyne yaşadıkları güçlükleri belirleme formu ve Kısa Semptom Envanterini (KSE) uygulamıştır. Araştırma bulgularında ebeveynler kendilerine zaman ayırmada, çocuğun geleceği hakkında endişelenmede, günlük yaşamını sürdürmede güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca ebeveynlerin psikolojik belirti puanlarının bu güçlüklerle göre etkilendiği sonucuna da ulaşılmıştır.

Fırat (2016), çalışmasında otizm tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon ve kaygı düzeylerini değerlendirmek amacıyla Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ve Durumluk-Sürekli Kaygı Envanterini uygulamıştır. Yapılan çalışmanın sonucunda annelerde, babalara göre daha yüksek düzeyde depresyon ve anksiyete bulunmuştur.

2.9.2. Yurt Dışı Araştırmalar

Hutton ve Caron (2005), İngiltere'deki otizmli çocuklara sahip ebeveynlerinin deneyimleri araştırmak amacıyla 21 ebeveynle görüşme yapmıştır. Ebeveynlerin hepsi çocuklarına otizm tanısının konulmasıyla yıkıldıklarını, şok, inkâr, üzüntü, depresyon ve çaresizlik gibi karmaşık duygular içerisinde olduklarını belirtmişlerdir. Destek hizmetlerini almak için gereken evrakların çokluğundan, destek hizmetlerini almakta zorlandıklarını söylemişlerdir. Ebeveynlerin yarısından fazlası, otizmli çocuğa ebeveyni olma deneyimlerinin stresli olduğunu diğer ebeveynler ise deneyimleri hakkında olumlu görüşlerini bildirmişlerdir.

McCabe (2008), Çin Halk Cumhuriyeti'ndeki otizmli çocuğa sahip ailelerin deneyimleri ile karşılaştıkları sorunları araştırmıştır. Araştırmaya katılan 43 aileyle yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır. Çalışma sonucu ebeveynlerin deneyimleri ve sorunlarıyla ilgili üç ana temayı ortaya çıkarmıştır. Birincisi, engelliler ve ailelerine karşı açıkça ayrımcı inanç ve uygulamalar olduğu ebeveynler tarafından bildirilmiştir. İkincisi, Çin'deki devlet okullarının otizmli bireyleri reddettikleri, dolayısıyla bu durum çocuklarının gelişimini kötü etkilediğini; son olarak ebeveynler, Çin kültürünün önemli parçası olan sevgi göstermede fedakârlık yaptıklarını bildirmişler.

Altieri ve Kluge (2009), otizmli çocuğu yetiştirirken ebeveynlerin karşılaştıkları zorlukları incelemek amacıyla 52 ebeveynle görüşme yapmışlardır. Araştırmacılar ebeveynlerin otizmli çocuğa sahip olma ile yaşamlarında karşılaştıkları sorunları gelişim, sorgulama, yıkım, çözümler ve büyüme gibi alt başlıklar altında toplamışlar. Araştırma sonucuna göre otizmli çocuğa sahip olma ile ebeveynler yaşamlarında bir takım zorluklarla karşılaştıklarını, fakat bu zorlukların yaşamlarını olumlu yönde değiştirdiğini ve pozitif öğrenme deneyimleri olduğunu da bildirmişlerdir.

Tomanik, Harris ve Hawkins (2009), OSB olan çocuklarda görülen uygunsuz davranışlar ile annelerin stres düzeyleri arasındaki ilişkiyi araştırmışlardır. Araştırmaya katılan otizm tanısı konan çocuğa sahip 60 anneye Ebeveynlik Stres Endeksi (kısa form), Aberrant Davranış Kontrol Listesi, AAMR Uyarlamalı Davranış Ölçekleri ve demografik bir anket uygulamışlardır. Araştırmanın sonucunda

katılımcıların üçte ikisinin, önemli ölçüde yükselmiş olan stres puanları olduğu bulunmuştur.. Regresyon analizleri, annelerde görülen stres varyansının önemli bir oranının çocuğun uyumsuz davranışlarının oluşturduğunu ortaya koymuştur.

Myers, Hackintosh ve Kochel (2009), OSB olan çocuklara sahip ailelerin çocuklarına tanı konulması ile aile yaşamının nasıl etkilendiğini tespit etmek amacıyla çalışma yapmışlardır. Veriler araştırmaya katılan 493 katılımcı ebeveyne 7 sorudan oluşan internet temelli anket ile toplanmış ve içerik analizi ile analiz etmişlerdir. Katılımcıları büyük kısmı çocuklarına tanı konulmasının yaşamlarını olumsuz etkilediğini, sürekli yoğun bir stres yaşadıklarını bunun da eşler arasındaki ilişkiyi etkilediğini belirtmişlerdir.

Ludlow, Skelly ve Rohleder (2011), otizm teşhisi konulan çocuklara sahip ebeveynlerin yaşamında karşılaştıkları sorunlarını incelediği araştırmada 20 ebeveynle görüşmüştür. Araştırma sonucuna göre ebeveynlerin rutin ve duygusal değişikliklerle başa çıkmada zorluklar, destek eksikliği, sosyal dışlanma gibi sorunları olduğu bulunmuştur.

Divan, Vajaratkar, Desai, Strik-Lievers ve Patel (2014), Hindistan'ın Goa eyaletindeki otizmlili çocuğu olan anne-babaların yaşamlarında karşılaştıkları problemleri incelemek amacıyla yapılan çalışmalarında, 98 kişiyle derinlemesine bir görüşme yapılmıştır. Yapılan çalışma sonucuna göre anne babalar maddi ve manevi olarak zorlandıklarını, otizmlili çocuklarının uygunsuz davranışlarından dolayı kendilerini sosyal yaşamdan uzaklaştıklarını, bakım sürecinde yeterli destek alamadıklarını belirtmişlerdir.

Gona ve arkadaşları (2016), Kenya'da yaşayan otizmlili çocuklara sahip ebeveynlerin karşılaştıkları zorluklar ve sorunlarla nasıl baş ettiklerini incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada otizm tanısı alan çocuğa sahip 103 kişiyle görüşme yapmışlardır. Elde edilen bulgulara göre uygun tedavinin olmaması, otizmden dolayı ebeveynlerin damgalanma, maddi ve manevi sıkıntılar yaşadıkları ortaya konulmuştur. Ebeveynlerin uyguladığı başa çıkma stratejileri çocuğun fiziksel sağlığını ve ebeveynin refahını hedeflemektedir.

BÖLÜM III

3. YÖNTEM

OSB tanısı almış çocuklara sahip ailelerin karşılaştıkları sorunları incelemek amacıyla gerçekleştirilen çalışmanın bu bölümünde araştırmanın modeli, katılımcıları, veri toplama araçları ile toplanan verilerin analizine ilişkin bilgiler yer almaktadır.

3.1. Araştırma Modeli

Bu araştırma, Edirne’nde otizm spektrum tanısı almış ve özel eğitim ve rahabilitasyon merkezlerine devam eden çocuğa sahip ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunları tespit etmek amacıyla yapılan nitel bir araştırmadır.

Creswell (1998) nitel araştırmayı, sosyal yaşamı ve insanla ilgili problemleri kendine özgü metotlarla sorgulayarak, anlamlandırma süreci olarak ifade etmektedir (s.9). Nitel araştırmalarda araştırmacı, verileri teker teker okuyarak, kodlar ve kategorize eder. Bu elde ettiği kodlara ve kategorilere dayalı olarak araştırma sonuçlarını ortaya koyar (Merriam, 1998, s.58). Bu açıklamalardan yola çıkılarak eğitim bilimleri alanında yapılmış doktora tezlerinin tematik bakımdan durumlarının saptanmasının derinlemesine incelenmesinin ve yorumlanmasının amaçlandığı bu çalışma için en uygun araştırma yönteminin nitel araştırma yöntemi olduğuna karar verilerek, araştırma nitel araştırma modellerinden, durum çalışması deseninin iç içe geçmiş durum çalışması modeli kullanılarak yapılandırılmıştır. İç içe geçmiş durum çalışmasında, ele alınan veya araştırmaya dâhil edilen her bir durum, kendi içinde çeşitli alt birimlere ayrılarak çalışılır (Akt.: Yıldırım ve Şimşek, 2005, s.292).

Nitel araştırma; gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırma olarak tanımlanır (Yıldırım ve Şimşek, 2011, s. 19). Araştırmada OSB olan ebeveynlerin

çocuklarına tanı konulması ile karşılaştıkları sorunları gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya koymak için nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır.

Araştırma nitel boyutlu durum çalışması desenlerinden, durum analizi deseniyle yürütülmüştür. Araştırmalarda durum çalışmaları bir olayı meydana getiren ayrıntıları tanımlamak ve görmek; bir olaya ilişkin olası açıklamaları geliştirmek ve bir olayı derinlemesine değerlendirmek amacıyla kullanılır. Durum analizi özel bir olayın farklı bakış açıları kullanılarak incelenmesidir (Büyüköztürk, Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2015, s. 255). Araştırmamızda ebeveynlerin çocuklarına tanı konulması ile karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlar ile baş etme yöntemlerini, bu durumda devlet tarafından aldıkları destekleri ve bu destekler ile ilgili ebeveynlerin görüşlerini derinlemesine incelemek ve ebeveynlerin durumunu derinlemesine değerlendirmek amacı ile nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması yöntemi kullanılmıştır.

3.2. Araştırma Katılımcıları

Araştırmanın katılımcıları seçkisiz olmayan bir örnekleme yaklaşımı olan amaçlı örnekleme yöntemlerinden, ölçüt örnekleme göre belirlenmiştir.

Amaçlı örnekleme çalışmanın amacına bağlı olarak bilgi açısından zengin durumların seçilerek derinlemesine araştırma yapılmasına olanak tanır. Belli ölçütleri karşılayan veya belli özelliklere sahip olan bir veya daha fazla özel durumlarda çalışmak istenildiğinde tercih edilir. Ölçüt örnekleme-bir araştırmada gözlem birimleri belli niteliklere sahip kişiler, olaylar, nesnelere ya da durumlardan oluşturulabilir (Büyüköztürk ve diğ., 2015, s. 90-91).

Buna göre araştırmaya katılacak ailelerin seçimi aşağıdaki ölçütlere göre belirlenmiştir:

1. Çocukların OSB tanısını almış olmaları,
2. Çocukların yaşlarının 2-12 arasında olması,
3. Çocuklarının özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gidiyor olması ve

4. OSB tanısını almış olan çocukların ebeveynlerinin araştırmaya katılmaya gönüllü olması.

Tez konusuna uygun olması açısından, çalışmaya katılacak ebeveyn çocuklarının OSB tanısını almış olmaları çalışmanın ilk ölçütüdür. Literatürde ebeveynlerin en çok çocukluk dönemde zorlandıkları ve sorunlar ile baş etme yöntemlerini bulamadıkları tespit edilmiştir bu nedenle çalış 2-12 yaş aralığında OSB tanısını almış çocuklara sahip ebeveynleri çalışmanın ikinci ölçütü olarak seçilmiştir. OSB tanısını almış çocuklara sahip ebeveynlere kolay ulaşabilmek için, çalışmaya özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine giden OSB olan çocukları üçüncü ölçüt olarak belirlenmiştir. Etik açıdan uygun olması için çalışmaya katılacak olan OSB olan çocuklara sahip ebeveynlerin araştırmaya katılmayı gönüllü olmasına dikkat edilmiştir.

Araştırmanın katılımcılarını Edirne'deki engelli çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam etmekte olan OSB tanısı konulan çocukların aileleri oluşturmaktadır.

Araştırmanın katılımcılarını 27 tanesi anne (%90) ve 3 tanesi baba (%10) olmak üzere toplam 30 ebeveyn oluşmaktadır. Katılımcılara uygulanan ailenin sosyo-ekonomik ve demografik durum tespit formundan elde edilen veriler frekans ve yüzde olarak verilmiştir. Ebeveynlere ait tanımlayıcı bilgiler Tablo 3.1'de yer almaktadır:

Tablo 3.1.

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveyn grubunu tanımlayıcı bulgular
(N= 30)

Bireysel özellikler		f	%
Katılımcının yaşı	20-30 yaş	11	36,7
	41-50 yaş	10	33,3
	31-40 yaş	9	30
Katılımcının eğitim durumu	Üniversite	9	30
	Lise	9	30
	Ortaokul	7	23,3
	İlkokul	4	13,3
	Yüksekokul	1	3,3
Katılımcının çalışma durumu	Çalışmıyor	26	86,7
	Çalışıyor	4	13,3
Katılımcıların medeni durumu	Evli	28	93,3
	Boşanmış	2	6,7
Ailenin aylık gelir durumu	3000 TL ve daha fazla	12	40
	1000-1500 TL	8	26,7
	1501-2000 TL	5	16,7
	2001-2500 TL	5	16,7
Aile yapısı	Çekirdek aile	26	86,7
	Geniş aile	2	6,7
	Tek ebeveynli aile	2	6,7
Ailedeki kişi sayısı	3 kişilik	11	36,7
	4 kişilik	8	26,7
	5 kişi ve üzeri	9	30
	2 kişilik	2	6,7

Tablo 3.1’de görüldüğü gibi katılımcı ebeveyn grubunun 11’i (%36,7) 20-30 yaş grubunda, 9’u (%30) 30-40 yaş grubunda, kalan 10’u ise (%33,3) 40-50 yaş grubunda bulunmaktadır.

Katılımcıların 4'ü (%13,3) ilkokul, 7'si (%23,3) ortaokul, 9'u (%30) lise, 1'i (%3,3) yüksekokul, kalan 9'u da (%30) üniversite mezunu olduğu saptanmıştır.

Velilerin çalışma durumlarına bakıldığında 26 (%86,7) velinin çalışmadığı, 4 (%13,3) velinin ise çalıştığı tespit edilmiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin 28'i (%93,3) evli, 2'si (%6,7) ayrı olduğu görülmektedir.

Ailelerin aylık gelirine bakıldığında, ailelerin 8'nin (%26,7) toplam aylık geliri 1000-1500 TL, 5'nin (%16,7) geliri 1501– 2000 TL, 5'nin (%16,7) geliri 2001-2500 TL, kalan 12'sinin (%40) toplam aylık gelirlerinin 3000 TL ve daha fazla olduğu görülmektedir.

OSB tanısını alan bu çocukların yaşadıkları ailelerinin yapısına bakıldığında ailelerin %86,7 çekirdek aileden, %2 geniş aileden kalan %2'de tek ebeveynli aileden oluştuğu görülmektedir. Çocukların %36,7'si 3 kişilik, %26,7'si 4 kişilik ailede yaşadığı tespit edilmiştir.

3.3. Veri Toplama Süreci

Araştırma 2017 yılının Mayıs ayında Edirne İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden alınan izin (EK-1) sonrasında başlamış olup, 2 ay sürmüştür. Araştırma Edirne'deki engelli çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yapılmıştır. Çalışmaya katılan OSB olan çocukların devam ettikleri özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin listesi EK-3'te gösterilmiştir.

3.4. Veri Toplanması

Veriler araştırmacı tarafından

1. Ailelerin sosyo-demografik ve sosyo-ekonomik durumları ile ilgili bilgi toplamak amacıyla oluşturulan form ile ve
2. Derinlemesine bilgi toplamak amacıyla, ebeveynler ile yapılan yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmıştır.

Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerin sosyo-demografik ve sosyo-ekonomik durumları ile ilgili bilgi toplamak amacıyla form doldurtulmuştur. Formun doldurulması 4-5 dakika sürmüştür.

Ebeveynler ile yapılan yapılandırılmış görüşme için ebeveynlerin OSB ile ilgili bilgilerini, yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar ile onların üstesinden nasıl geldiklerini tespit etmek amacıyla sorular oluşturulmuştur. Her bir görüşme 20 -30 dakika sürmüştür.

Araştırmanın başlangıcında araştırmacı tarafından İl Milli Eğitim Müdürlüğünden gerekli izinler alınmıştır (EK-1). Söz konusu iznin çıkmasından sonra verilerin toplanacağı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin idarecileri de çalışma hakkında bilgilendirilmiş ve onlarında izinleri alınmıştır. Ardından araştırmanın katılımcıları olan ebeveynlere çalışma ve amacı hakkında bilgilendirme yapılarak araştırmaya katılmaya gönüllü olmaları sağlanmıştır. Görüşmeler ebeveynlerin zaman darlığından dolayı, söz konusu çocukların bireysel eğitim aldıkları zamana denk getirilmiş ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin boş sınıflarında gerçekleştirilmiştir. Ebeveynler ile yapılan görüşmeler ses kayıt cihazı ile kaydedilmiş, ardından araştırmacı tarafından yazıya aktarılarak analize hazır hale getirilmiştir.

Veri Toplama Araçları

Veriler araştırmacı tarafından hazırlanan aile sosyal-ekonomik ve demografik tespit formu, görüşme soruları kullanılarak toplanmıştır.

3.4.1. Aile Sosyo-Ekonomik ve Demografik Durum Tespit Formu

Form araştırmaya katılmaya kabul eden ailelerin ekonomik, demografik, katılımcıların çalışma ve eğitim durumlarını belirlemek amacıyla ilgili literatür yardımı ile oluşturan 7 sorudan ve OSB olan çocukla ilgili genel bilgi almak amacıyla oluşturan 4 sorudan oluşmaktadır. Araştırmada kullanılan bu form EK-2'de gösterilmiştir.

3.4.2. Görüşme Soruları

Yapılan arařtırmalar sonucu ilgili kaynaklara dayanılarak arařtırmacı tarafından oluřturulan sorulardır. İlgili literatür incelenmesi sonucu arařtırmacılar tarafından hazırlanan veri toplama araçlarının anlaşılabilirliđi, uygunluđu ve konuyu kapsamayı yönünden deđerlendirilmesi için 2 uzman tarafından incelenmiřtir. Toplam 12 tane sorudan ve 5 tane alt sorudan oluřan bu formda ilk önce katılımcıların OSB ile ilgili genel düşünceleri, OSB'nun hayatlarında getirdiđi deđiřiklikler ile ilgili sorular sorulmuřtur. Devamında ise literatürdeki otizmli çocuklara sahip ailelerin yařamlarında karřılařtıkları sorunlar göz önünde bulundurarak, ebeveynlerin toplumda, iř hayatında, çocuđun eđitiminde, maddi ve aile içi sorunlar ile ilgili sorular sorulmuřtur. Görüşme soruları EK-2'de gösterilmiřtir.

3.5. Verilerin Analizi

Arařtırmada nitel veri toplama yöntemlerinden görüşme yöntemi kullanılmıř ve verileri analiz etmede betimsel ve içerik analiz yöntemlerinden yararlanılmıřtır. Elde edilen veriler bu yaklařımlara göre çözümlenip ve bu çözümlenmelere göre yorumlanılmıřtır.

Betimsel analizde, görüşülen bireylerin görüşleri dikkat çekici bir biçimde yansıtmak amacı ile doğrudan alıntılara yer verilir (Yıldırım ve Şimşek, 2011, s. 223-224). İçerik analizi, belirli kurallara dayalı kodlamalarla bir metnin bazı kelimelerinin daha küçük içerik kategorileri ile özetlendiđi sistematik, yinelenebilir bir teknik olarak tanımlanır (Büyüköztürk ve diđ., 2015, s. 246).

Betimsel ve içerik analizi yöntemlerine göre görüşme esnasında yapılan ses kayıtları kâğıda aktarılmıřtır. Veriler kâğıda aktarılmadan önce katılımcılar 'A' şeklinde kodlanılmıřtır. Örneđin birinci katılımcı 'A1' şeklinde kodlanılmıřtır. Kâğıda aktarılan veriler özetlenerek, alt amaca göre önceden belirlenmiř temalara ayrılmıřtır. Tema ve kategoriler isimlendirirken katılımcıların görüşlerindeki kelime veya kelime grupları tespit edilmiřtir ve kategori isimleri bu kelime veya kelime gruplarına göre verilmiřtir. Çalışmada görüşülen katılımcıların söylemek istediđi önemli bilgilere yer

verilmiştir, konu dışında kalan bilgilere yer verilmemiştir. Görüşme öncesinde, ebeveynlerin sosyo-ekonomik ve sosyo-demografik durumlarını tespit etmek için alınan bilgiler tablolara aktarılmıştır. Devamında da analiz formu oluşturularak, sonuçlar frekans ve yüzde olarak verilmiştir.

BÖLÜM IV

4. BULGULAR ve YORUM

Bu bölümde Edirne ilindeki engelli çocuklar eğitim-rehabilitasyon merkezlerine giden OSB tanısını almış çocuğa sahip ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunları tespit etmek amacıyla yapılan derinlemesine görüşme sonunda elde edilen bulgular yer almaktadır.

4.1. Görüşme Sonucu Elde Edilen Bulgular

Çalışma sonucunda elde edilen bulgular araştırma problemlerinden yola çıkarak önceden belirlenmiş temalar içerisinde düzenlenip, aktarılmıştır. Bu temalar: araştırmanın 1'ci alt amacına göre **ebeveynlerin OSB ile ilgili duygu ve düşünceleri**, 2'ci alt amacına göre **ebeveynlerin çocuklarına tanı konmasıyla yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar**, 3'ci alt amacına göre **ebeveynlerin OSB olan çocukları için aldıkları destekler ile ilgili düşünceleri** temaları şeklinde tasarlanmıştır.

4.1.1. Ebeveynlerin Otizm Spektrum Bozukluğu ile ilgili duygu ve düşüncelerine ilişkin bulgular

Bu başlık altında, ebeveynlere EK-2'de yer alan görüşme formunun 1, 2, 3 ve 4. sorular sorulmuştur. Bu sorular ve bu sorulara ilişkin bulgular aşağıda yer almaktadır.

1. 'Otizm Spektrum Bozukluğu ile ilgili ne düşünüyorsunuz?' sorusuna

ilişkin bulgular Tablo 4.1'de gösterilmiştir.

Tablo 4.1.

Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu ile ilgili bilgilerinin incelenmesi

Temalar	f	%
OSB ile ilgili teşhis konulmadan önce bilgisi yoktu	17	56,7
OSB ile ilgili teşhis konulduktan sonrada bilmiyor	8	27,7
OSB ile ilgili teşhis konulmadan önce bilgisi vardı	5	16,7
TOPLAM	30	100

Tablo 4.1’de gördüğümüz üzere katılımcıların 17’si (%56,7) OSB ile ilgili çocuklarına *teşhis konulmadan önce OSB ile ilgili bir bilgilerinin olmadığını ve önceden hiç karşılaşmadıklarını* belirtmişlerdir. Bu katılımcıların görüşlerine ilişkin örnek bulgular:

*Valla keşke diyorum kızı bir yerde çevirsemde onu anlasamda ve ondan sonra ona göre davransam kızıma. **Daha önce hiç bilgim yoktu, kızıma teşhis konulunca öğrendik otizmi.** Otizm sanki yalnızlık, ne yapılsada yanlış anlaşılıyor. Çocuk iletişime geçmek istiyor, ama vurarak iletişime geçiyor ters tepki, iletişime geçiyor sarılıyor, fazla sarılıyor fazla sıkıyor, yine yanlış anlaşılıyor başı başına bir yalnızlık bence. Başına gelmeyen hiç anlamaz. A2*

***Önceden otizmle ilgili bilgim yoktu açıkçası.** Otizm yani eğitim ile düzelecek hastalık diye biliyorum. Özel çocuklar, tabi ki anneler için zor bir dönem. Ben mesela ilk dönem hiç kabullenemedim, ama sonradan kabullendim. Onlar kendi dünyalarında yaşadıkları için anneler için tabi ki zor dönem yaşıyoruz ama onları tanıdıkça, onlar bir birey oldukları için biz onlarla bireyselleşiyoruz. Onları yaşıyoruz. Yani bizde bir taraftan otizmi yaşayan insanlarız, anne ve babalar. A9*

*Otizm bildiğim kadarıyla yaygın gelişimsel bozukluk olarak geçiyor. Zor bir durum, hem çocuk için, hem kendin için, hem aile için. Ne diye bilirim başka? İğne ile kuyu kazmak gibi bir durum. Herhangi bir tedavisi yok, tek çaresi eğitim. Önceden hiç başıma gelmemişti, hiç **bilmiyordum otizmi.**A26*

Hastalıklardan biri, tedavisi olmayan bir hastalık. Çok fazla araştırma fırsatım olmadı, araştırdığım kadarıyla gelişim geriliği olarak görülüyor. Ama çocuklarda

*zihinsel gibi gözüküyor. Bu hastalık çok zor geldi bizim için, **daha önce hiç bilmediğim** hiç karşılaşmadığım bir şey.A19*

***Oğluma tanı konulmadan önce bilmiyordum bu hastalığı, keşke hiç bilgim** olmasaydı, oğlum hastalanmasaydı. Çok karmaşık bir hastalık, çok karmaşık. Onu bir tek yaşayan bilir. Bir dermanı, çözümü yok. Çok problem. Diğer engeller gibi değil. Takıntıları çok aşırı fazla. Bu takıntılarla mücadele etmesi çok zor. Bazen o kadar zorlanıyoruz ki, bir an ince ölelim de bu hayat bitsin, dayanılmayacak dereceye giriyoruz. Çünkü oğlumdaki otizm çok farklı, bunların hepsi farklı farklı. Konuşmaya şurada 1-2 yıl oldu başladı. Düzgün cümle yeni yeni kurmaya başladı. Çıkardığı ses, bazen o seslere dayanılması çok zor. Yediği yemekler belirli zamanlarda hep aynı, hep aynı şekilde devam ediyor. Bazen uyku sorunlarımız oluyor, nöbetlerimiz oluyor, öfke patlamalarımız oluyor, cam kırmalara ve kendine zarar vermeye kadar, bazen bir eşyanın yerini değiştirdiğimde rahatsız oluyor.A24*

Tablo 4.1’de görüldüğü gibi katılımcıların 5’i (%16,7) çocuklarına teşhis konulmadan önce OSB ile ilgili bir bilgilerinin olduğunu ve yaşamlarında çok zorlukla karşılaşmadıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılara ilişkin bulgular:

*Otizm tamamen insanların parmak izi gibi çocukların hepsinde bir birinden farklı seyir alıyor. Tedavisi ise yalnızca eğitim olarak görülüyor. **Ben otizmi önceden biliyordum, çok film seyrettim, kitap okudum, ortaokulda bile otizm ile ilgili film** seyredirdim, hani bazen de diyorlar ya çekiyorsun diye, belki öyledir ama çokta kötü bir şey olduğunu düşünmüyorum. Oğluma otizm tanısı konulduğunda baş edebileceğimi düşündüm. A3*

*Şöyle söyleyeyim otizm aslında, gelişimsel bozukluktur, yaygın gelişimsel bozukluk. Hiç aklıma gelmemişti çocuğum böyle hastalanacak diye. **Benim kardeşimin oğlu otizimli olduğu için ben otizmin ne olduğunu önceden biliyordum.** Ama kızımın ilk başta gelişimi iyi olduğu için hiç aklıma bile gelmedi otizimli olabileceği.A23*

Çok fazla araştırdım, çok kitap okumuştum ama böyle birden sorulunca cevap veremiyorum. Otizm davranış bozuklukları, algılayamama veya geç algılama gibi sorunlar içeren bir hastalık bence, en azından ben kızımda bunu gördüm. Ben otizm

hakkında ilk çocuk gelişim programlarını izlerken öğrenmiştim. Hiç aklıma gelmemişti kızımda bu olacak diye. Ama önceden biliyor olmam çok işe yaradı kızımda otizm belirtilerini erken fark ettik, nasıl davranacağımızı, kızımı nereye götüreceğimizi biliyordum.A21

Katılımcıları 8 ise (%27,7) OSB ile ilgili çocuklarına OSB teşhisi konulmasına rağmen OSB ile ilgili bir bilgilerinin olmadıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcı görüşlerine ilişkin bulgular:

Çok araştıramadım gelişimi etkileyen bir hastalık. Kötü bir şey benim için, oğlumun iyileşmesini istiyorum. Başka ne diyebilirim? Bilmiyorum. A15

Kimsenin, ebeveynlerinde bir bilgisi yok nasıl bir hastalık olduğundan, o yüzden yani bizde öğretmenlerden duyduğumuz kadarıyla, bir şeyler yapmaya çalışıyoruz, ama dediğim gibi otizmin ne olduğunu, nasıl bir hastalık olduğunu bilmiyoruz, bununla ilgili de bir şey diyemeyeceğim size şimdi. 3 tane çocuğumuz var en küçük çocuğumuzda bu belli oldu, diğer çocuklarımızda öyle bir şey yok. A7

Bilmiyorum ki ne diyeyim? Hiçbir şey gelmiyor aklıma. Oğlum bağıırıyordu, yere atıyordu kendini şu an daha iyi. A22

2. 'Ailenizde Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğunuz olması hayatınızı nasıl etkiledi?' sorusuna ilişkin bulgular Tablo 4.2'de gösterilmiştir.

Tablo 4.2.

Çocuklarına tanı konulmasının ebeveynlerin yaşamını etkileme durumunun incelenmesi

Temalar	f	%
OSB teşhisi konulması yaşamlarını etkiledi	30	100
OSB teşhisi konulması yaşamlarını etkilemedi	0	0
TOPLAM	30	100

Tablo 4.2’de görüldüğü gibi araştırmaya katılan katılımcıların 30 da (%100) çocuklarına OSB tanısını konulmasıyla hayatlarının önemli bir derecede olumsuz etkilendiklerini belirtmişlerdir. Bu katılımcı görüşlerine ilişkin bulgular:

*Çok **etkiliyor** ilk başlarda, şoka giriyorsunuz ilk başta çok zor geliyor. Bir de belirsizlik var yani. İlk başta kabullenemiyorsun. Bizimkine doktor toparlar dedi ama ne kadar toparlar ilerisi için ne kalır, ne kadarı geçer bilmiyorsun, tamamen ucu açık bir şey yani. Hep kuşkuyla yaşıyorsunuz. Yaşantınız kesinlikle demolize oluyorsunuz. Ağlıyorsunuz, çocuğa bile ilgi veremiyorsunuz. İlk dönem çok yara alıyorsunuz. Anneler babalar, özellikle anneler gözlemlediğim çok etkileniyorlar, babalar o kadar etkilenmiyorlar. O aşamadan geçtikten sonra mücadeleye başlatıyorsunuz. A10*

*Çok, çok **etkiledi**. Nasıl dersenez? Mesela, çok düşünüyorum, yarın öbür gün ben gözlerimi kapadığımda ne olacak? Kim sahip çıkacak? Diye. Nasıl hayatını devam ettirir diye, korkularım endişelerim var, hep ağlıyorum. A12*

*Çok **etkiledi**. Gerçekten kolay değil. Onu hastalığa mücadele vermesi, anne baba diyememesi tabii insanlara koyuyor. Diğer çocuklar gibi yapamaması, daha çok bir hale sokuyor. Diyorsun ki Allah’ım ona vereceğine bana verseydin. Sen kendin kaldırırsın, ama çocuk kaldıramıyor. Başka hiçbir şey düşünemiyorum. Çocuk, çocuk, çocuk. A11*

*Olumsuz **etkiliyor** ama belli bir süreye kadar, o süreden sonra ayaklarının üzerinde durmanız gerekiyor. Çocuğum için neler yapabilirim? Yani kendi derdinden çok çocuğunun durumuna yoğunlaşıyorsunuz. Çözüm bulmaya çalışıyorsunuz. Psikolojik olarak bir travma yaşıyorsunuz. Çok şeyden fedakârlık yapmanız gerekiyor, kendinizden, özel hayatınızdan. A20*

1. ‘Çocuğunuzda Otizm Spektrum Bozukluğu olduğunu nasıl öğrendiniz?’ sorusuna ilişkin bulgular Tablo 4.3'te gösterilmiştir.

Tablo 4.3.

Ebeveynlerin çocuklarında ki durumu fark etme durumunun incelenmesi

Temalar	f	%
Çocuğun gelişiminde gecikme olduğunu ilk fark eden: anne	26	86,7
Çocuğun gelişiminde gecikme olduğunu ilk fark eden: diğer kişiler	4	13,3
TOPLAM	30	100

Tabloda görüldüğü gibi annelerin 26' sı (%86,7) çocuklarında bir farklılık olduğunu ilk kendileri fark etmişlerdir. Bu farklılıkları çocukta konuşma gecikmesi veya konuşmanın azalması/kesilmesi, çocuğun göz temasından kaçınması, tik hareketlerinin başlaması, dönen şeylere ilgilerinin başlaması, tek başına oynamaya sevmesi şeklinde sıralamışlardır. Bu farklılıkları fark etmelerine rağmen, bu farklılığın adını koyamamışlardır. Bu katılımcılara ilişkin bulgular:

*Benim 2 tane çocuğum var 2 de otizimli. **Ben ilk kızımda fark ettim bir farklılık olduğunu.** Kızımı diğer çocuklarla kıyasladığımda gayet faklıydı, davranışları farklıydı, bir duvardan farksızdı. Göz teması kurmuyordu, dönen şeyleri döndürüyordu, kanatlarını çırpıyordu. Oğlumda da benzer hareketler gördüm. Sonra doktora götürdük. Sonra bir takım tetkiklerden sonra, birisinde tam otizm, birisinde de Atipik otizm tanısı konuldu. Öyle. A19*

***Ben fark ettim.** Diğer çocuklarımla kıyasladığımda davranışları farklıydı. Hareketleri falan çok farklıydı. Sonra biz doktora götürdük, orada da öğrendik. A22*

***Ben çocuğumdaki değişiklikleri 3,5 yaşına doğru fark ettim.** Daha önce az buçuk olsa da konuşuyorken, konuşması azaldı, tik hareketleri başladı, dönmeye, el çırpmaya, duymamaya, sürekli göz temasından kaçındı. Böyle bir etkenler yaşadıktan sonra 4 yaşında çocuk psikiyatrisine götürdüğümüzde tamamen ortaya çıktı. A5*

Tabloda gösterildiği gibi katılımcıların 4'ü (13,3) çocuklarının gelişiminde bir gecikme olduğunu ilk diğerler kişilerin fark ettiğinden bahsetmişlerdir. Bu katılımcılara ilişkin bulgular.

*Konuşması kesildi, çocuklarla az ilgilenmeye, oynamamaya başladı, yalnız kalmak istedi o şekilde. Sonra kreşe götürdüm belki çocuklar ile kaynaşır diye. **İlk kreste öğretmenimiz fark etti çocuğumda bir problem olduğunu** uzmana götürmemi söyledi, 3 yaşındaydı o zaman. Sonra uzmana götürdük, iletişim bozukluğu var dedi, birkaç ay sonra otizm teşhisi konuldu. A8*

***Bunu ilk etrafımızda ki insanlar fark ettiler çocuğumda ciddi bir şey olduğunu, ben fark etmemiştim.** İleride hep konuşacak sandım. Konuşamıyordu, bir de sürekli ağlıyordu. Sonra arkadaşlarımızın tavsiyesi ile doktora götürdük, o da böyle tanı koydu. A25*

***İlk ablam fark etti.** Diğer çocuklar 2 yaşında konuşa biliyorken benim çocuğum konuşamıyordu, sürekli ağlıyordu, dönen şeylere bakıyordu. Ablamda bir çocuk bakıyordu, benim çocuğumla arasında bir hafta vardı, onunla karşılaştırdı. Sonra ablam 'Bu çocukta bir şey var! Bu çocukta bir şey var!' deyince doktora getirdik. O şekilde öğrendik. A29*

Katılımcılardan 3'ü (% 10) çocuklarında bir farklılık olduğunu ilk kendileri fark etmelerine rağmen bir şey olmadığını öne sürüp doktora gitmelerini erteleyen aile üyelerinin etkisinin altında kalan anneler çocuklarını doktora geç getirdiklerini, böylece zaman kaybettiklerini belirtmişlerdir.

*Konuşması gayet normal bir çocuktü, 6 aylıkken baba demeye başlamıştı, 2 yaşından sonra göz temasını kesti, kendi içine kapandı, seslendiğimizde bakmıyordu, konuşmayı, baba demeyi de kesti. Doktora götürmek istedim, **eşimin ailesi erkek çocuk, geç konuşur diye izin vermedi doktora götürmeme,** sonradan bir sorun olduğuna emin olunca doktora getirdik, o yüzden geç anladık biz, 3 yaşında anladım. A6*

Zaten düşünüyordum, hani 2 yaşındaki bir çocuğa sorduğunda göster dediğinde gösterir ama oğlum işaret edemiyordu, gösteremiyordu, algısı zayıftı. Sonra aileme, esime söyledim. Öyle bir şey olamaz diye benim doktora götürmemi istemediler. Ama ben bütün gün onunlayım ve farklılığını hissediyordum. Öylece 1 yıl bekledim, pişmanım şimdi beklediğim için. Sonra aileme karşı çıktım, doktora getirdim çocuğumu, testleri falan yapıldı ve otizm teşhisi konuldu. A20

Küçük yaşında anlayamadık, yürümesi falan iyiydi, fakat konuşması biraz gecikmişti. Sonra anormal davrandığını fark etmeye başladık. Nasıl desem? Aşırı sinirleniyordu, çeşitli takıntıları vardı. Doktora götürmek istedim ama ailem işte dili geç çıkar dediler, izin vermediler. Bir dönem bekledik, sonra doktora götürdük, öyle öğrendik. A17

2. ‘Çocuğunuzda Otizm Spektrum Bozukluğu olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? İlk tepkiniz ne oldu?’ sorusuna ilişkin bulgular.

Çalışma sonucunda elde edilen verilere bakıldığında bu süreci OSB ile ilgili bilgi sahibi olan ebeveynlerin OSB ile ilgili bilgi sahibi olmayan ebeveynlere göre daha kolay atlattıkları görülmektedir. OSB ile ilgili bilgi sahibi olmayan ebeveynler ilk başta otizme önem vermediklerini, fakat OSB’nun önemini anlayınca depresyona girdiklerini belirtmişlerdir. Bu süreçte aileler ilk başta kabullenemediklerini, fakat sonradan kabullendiklerini ifade etmişlerdir.

OSB ilgili bilgisi olan katılımcıların tanı konulduğundaki duyguları ile ilgili bulgular:

Şok olmadı benim için, hani kendim araştırıp bildiğim için, tanı konulduğunda çok üzülmedim, çünkü bilinçli olarak gelmişim doktora, yani kızımın otizm olduğunu biliyordum. Fakat gene de tanı konulduğu an biraz tedirgin oluyorsun. Nasıl ilerleyecek? İyileşecek mi? Diye. A21

Başa çıkabilirim diye düşündüm. Otizmle başa çıkabilirim diye. Üzülmedim sadece yaşadığımız olaylar sizi üzüyor. Kendinizi insanlardan geri çekiyorsunuz, düşünüyorsunuz o toparlama anınız biraz şey oluyor. A3

Aslında biraz bekliyordum, az çok tahmin ediyordum, ama bunu resmi dilde duyunca işin rengi biraz değişiyor tabi. Korktum. Ona geç kalmaktan, ona faydalı

olamamaktan. En büyük isteğim onun kendi hayatını kendi başına idare ettirebilmesini sağlayabilmemiz. Bir an önce toparlanıp, bir şeyleri en kısa sürede çözmeye çalışmak yani. Bu yol uzun bir yol çünkü. A14

OSB ile ilgili bilgisi olmayan katılımcıların tanı konulduğundaki duyguları:

O anda dünyam yıkıldı yani sonuçta ömrümüzün sonuna kadar yaşayacağımız bir problem. Bir de konduramıyor insan evladına hiçbir şey, en kötü hastalığı bile konduramazken, çok kötü bir duygu. İlk başlarda sıkıntılar yaşadık ama bir yerden toparlanmamız gerektiğini bildik. A5

Yıkıldım, inanamadım. Doktor otizm dediğinde şok geçirdim, bir problem olduğunun farkındasın ama onu kabullenme çok uzun sürdü. Ondan sonra ister kabul et ister kabul etme elinden geleni yapmak zorundasın. A8

Yıkıldık. Böyle bir şey ne ailemizde, ne çevremizde daha önce hiç kimsede görmediğimiz için ne yapacağımızı bilemedik. Ama tabi ki insan zamanla insan her şeye alışıyor, bu tip okulları bilmiyorduk, bu tip okullara getirdik. A7

4.1.2. Ebeveynlerin çocuklarına tanı konmasıyla yaşamlarında karşılaştıkları problemlere ilişkin bulgular

Bu başlık altında, ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunları incelemek amacıyla EK-2’de yer alan görüşme formunda belirtilen 5 tane soru sorulmuştur. Bu sorular ve bu sorulara ilişkin bulgular aşağıda yer almaktadır.

1. ‘Toplum içinde karşılaştığınız sorunlar nelerdir?’ sorusuna ilişkin bulgular Tablo 4.4’te gösterilmiştir.

Araştırma verilerine göre OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin toplumda en çok dışlanma ve toplum müdahalesi ile karşı karşıya kaldığı görülmektedir. Ebeveynler toplumun OSB ile ilgili bilgilerinin yeterince olmadığından dolayı toplumun OSB karşı tutum ve tepkilerinin doğal bulmuşlardır. Fakat toplumun bu bilgi yetersizliğinden kaynaklanan, otizme karşı tutum ve tepkilerinin ebeveynleri üzdüklerine de ifade etmişlerdir. Yapılan bu araştırma sonucuna göre OSB olan

çocuklara sahip ebeveynlerin toplumda karşılaştıkları zorlukların büyük kısmı, toplumun OSB ile ilgili bilgi yetersizliğinden kaynaklandığı ortaya çıkmıştır. Katılımcıların toplumda karşılaştıkları sorunlar ile ilgili bulgular Tablo 4.4'te verilmiştir.

Tablo 4.4.

Katılımcıların toplumda karşılaştıkları sorunların incelenmesi

Temalar	f	%
Toplumda karşılaştıkları sorun: Dışlanma	17	56,7
Toplumda karşılaştıkları sorun: Yok	10	33,3
Toplumda karşılaştıkları sorun: Toplum Müdahalesi	3	10
TOPLAM	30	100

Tablo 4.4'te görüldüğü gibi katılımcıların 17'si (%56,7) toplumda dışlandıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılara ilişkin bulgular:

Dışlanma, hep dışlanıyoruz toplumda. A17

Dışlanıyor, korkuluyor, çocukları çekiliyor. Mesela bir parka götürsen, bir bağırsa hemen çocuklarını götürüyorlar. A12

Dışlanmak, en büyük sorun dışlanmak. Mesela parka çıktığımızda çocuklar oğlumla oynamak istemiyorlar. Ben ise oğlumun diğer çocuklarla kaynaşmasını istiyorum, sürekli bana bağımlı olarak yaşamasını istemiyorum, bu durum beni fazlasıyla yıpratıyor. Dışlanma konusu otizmlilerin en büyük sorunu, bence. A13

Otizm olduğundan dolayı toplum içinde istenmedi, **dışlandı**. Deli mi ne? Dendi. Ama ne kadar onlar öyle söyleseler de bende olabildiğince hep topluma sokmaya çalıştım. İnsanların anlamadıkları, bilmedikleri şeyden korkması gayet doğal. Bu çocukların

devlet tarafından halka çok iyi tanıtılmamasından, halk bu çocuklara nasıl davranacaklarını bilmiyorlar dolayısıyla insanlar uzak durmaya çalışıyorlar. A23

Katılımcıların 3'ü (10) toplumda karşılaştıkları sorunun toplum tarafından yapılan müdahale olduğunu ve bunun problem davranış sergileyen çocukların daha çok tetiklediğini belirtmişlerdir.

*Toplum dediğim gibi fazlasıyla **müdahale etmek** istiyor. Ağlıyor, çırpınıyor bir öfke nöbeti yaşıyor, yanımdan geçen herkes ya tuhaf bakıyorlar ya da yardıma ihtiyacın var mı? Çağırırım mı birisini? Ya müdahale etmeyin benim çocuğa herkese anlatmak istediğim bu, herkes etmesin yani. Çevredekilerin öyle yapmaları oğlumu daha çok tetikliyor, rahatsız oluyor, sinirleniyor. O büyük sıkıntımız.* A5

*Topluma biz nadir çıkıyoruz çünkü kalabalığı sevmiyor benim çocuğum, çıkınca da ağlıyor, bazen hırçınlık nöbetleri oluyor. Öyle olunca da toplumda **müdahale etmeye başlıyor** tuhaf bakmaya başlıyorlar, tuhaf şeyler söylüyorlar toplumun öyle tepkisi çocuğumu daha çok tetikliyor. Onlara da hak veriyorum çünkü toplum biraz bilinçsiz bu otizm konusunda, bilmiyorlar. Ama başkaları yaşamıyorlar bir de bilinçlendirmemişler, ona ben çok üzülüyorum. Keşke öyle olmasalar.* A9

*Böyle tuhaf tuhaf bakmalar, sormalar, doktora götürüyor musunuz demeler, ilgileniyor musunuz demeler, sanki hiç ilgimiz, haberimiz yok muş gibi. Akıl vermeler, peki şunu da yapsanıza demeler, hocaya götürmediniz mi diyenler de oldu, işte babası da geç konuşmuştu o da geç konuşur diyenler oldu. Yani, farklı farklı şeyler diyenler oldu. Çok fazla **müdahale ediyor** toplumumuz.* A14

Katılımcıların kalan 10'u (33,3) toplumda herhangi bir sorunla karşılaşmadıklarını belirtmişlerdir.

*Toplumda **sorunumuz yok**, sorunla karşılaşmadık.* A25

*Toplum içinde **sorunla karşılaşmadım**. Zaten son zamanlarda toplum engelli çocuklara duyarlı olmaya başladı zaten. Engellilere karşı yaklaşımı değişti. Herhangi bir sıkıntı yaşamadım, toplum içinde. Aşağılamak, değişik gözle bakmak gibi öyle şeylerle karşılaşmadım.* A26

Toplum içinde karşılaştığımız sorun yok. A27

Valla toplum içinde dediğim gibi ilk önce çocuğumu anlatıyorum zaten, ondan sonra sorun yaşamıyorum. A3

1. ‘İş hayatınızda karşılaştıklarınız zorluklar nelerdir?’ sorusuna ilişkin bulgular Tablo 4.5'te gösterilmiştir.

Çalışma verilerine göre araştırmaya katılan katılımcıların %86,7 çalışmak istediklerini fakat çocuk bakımından dolayı çalışmadıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilişkili bulgular Tablo 4.5'te gösterilmektedir.

Tablo 4.5.

Katılımcıların çalışma durumunun incelenmesi

Temalar	f	%
Çalışmıyor	26	86,7
Çalışıyor	4	13,3
TOPLAM	30	100

Tablo 4.5'te görüldüğü gibi çalışmaya katılan katılımcılardan 26'sı (%86,7) çalışmadıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılara ilişkin bulgular:

Ben çalışıyordum, bu durum ortaya çıktığında direkt işi bıraktım. Yani, çalışmıyorum iş hayatım yok şuanda. A4

Ben çalışmıyorum. Çalışabileceğimi de düşünmüyorum bu saaten sonra. Şimdi bakıcıların böyle bir çocuğa bakması mümkün değil. A5

Bıraktım işimi çalışmıyorum. Çalışsaydım, vakit ayıramazdım çocuğuma, ona vicdanım el vermezdi. O yüzden çalışmıyorum sadece çocuğumla ilgileniyorum. A6

Çalışmıyorum şu anda. Hastanelere gidiyorsunuz geliyorsunuz, nöbet geçiriyor en sonunda izin aldım havale geçirdikten sonra da işten ayrılmaya karar verdim. Çok zor işi devam ettirmek çok zor. Benim için iş önemliydi ama olmuyor çalışamıyorsun çok zor. A8

Katılımcıların 4'ü (13,3) çalıştıklarını ve çocuklarının durumundan dolayı çalışma esnasında çok zorlanmadıklarını belirtmişlerdir.

*İkimizde **çalışıyoruz**, eşimde bende. Bu konuyu idare ile görüştük onlarda sağ olsunlar herhangi bir **sıkıntı yaşatmadılar**. Birimiz gündüz, birimiz gececi çalışıyoruz. Gerek iş arkadaşlar olsun, gerek idare olsun herhangi bir sıkıntı yaşatmadılar. A26*

*Benim **iş hayatımda** çocuğumla ilgili herhangi bir **sorunum yok**. Yani depresyonda olup ta işimi yapmama gibi durum olmadı. Çocukla evde annesi ilgilendiği için, iş hayatımı aksattırmadım. İş arkadaşlarımla da sorun yaşamadım, bu konudan dolayı. A18*

*Yani bu rahatsızlık ile ilgili kendimiz rahatsız olmadığımız için, **iş hayatımızda herhangi bir zorluk**, çalışma esnasında bir zorluk yaşatmıyor. Ama bu süreç aileyi çok fazla yorduğu için tabiki bazı dönemlerde işe yorgun şekilde gidiyorsunuz ama işte sorun yaşamadım. A1*

*Benim işim zaten çok zor bir iş. Psikolojik alanda sıkıntıları olan insanlarla uğraşıyorum. Ben daha öncesinde klinikte sekreterlik yapıyordum, oğluma teşhis konulduktan sonra iş hayatım tamamen sona erdi. Şimdi evden çalışıyorum, onunla alakalı da **sorun yaşamıyorum**, oğlumda alıştı artık buna. A13*

1. 'Çocuğunuzun eğitimi ile ilgili karşılaştığınız sorunlar nelerdir?' sorusuna ilişkin bulgular Tablo 4.6'da gösterilmiştir.

Tablo 4.6.

Ebeveynlerin OSB olan çocuklarının eğitim sürecinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi

Temalar	f	%	
Sorun yok	12	40	
Eğitim ve sosyal aktivite yetersizliği	5	16,7	
Uzman yetersizliği	3	10	
Öğretmen ile ilgili sorunlar	Öğretmen istemiyor	6	20
	Öğretmen ilgilenmiyor	4	13,3

TOPLAM	30	100
--------	----	-----

Yukarıda göstermiş olduğumuz Tablo 4.6'da ebeveynlerin eğitimde karşılaştıkları sorunları ile ilgili bulgular gösterilmektedir. Tablo 4.6'da görüldüğü gibi ebeveynlerin 12 (%40) eğitimde herhangi bir sorun ile karşılaşmadıklarını kalanları ise çeşitli zorluklar ile karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Detaylandırılacak olursak ebeveynlerin 3'ü (%10) yeterli uzmanların olmadığından, 5'i (%16,7) ders saatlerinin ve sosyal aktivitelerin yetersizliğinden kaynaklanan sorunlarla karşılaştıklarını, 6'sı (%20) öğretmenin çocuklarını istememesi, 4'ü (%13,3) öğretmenlerin ilgilenmemesi gibi sorunla karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir.

Uzman yetersizliğini belirten katılımcılar ile ilgili bulgular:

Eğitim aldığımız kurum iyi, ama uzmanlar az, hemen hemen hepsi sınıf öğretmenleri buradakilerin, sınıf öğretmenleri bizim çocuğumuza ne kadar faydalı olabilir? Onun dışında iyi her şey. A18

Düşündüğüm en büyük eksiklik özel eğitimci uzmanların az olduğu. Çünkü benim çocuğum şimdi bir kuruma gidiyor özel eğitim için ama oradaki bulunan öğretmenlerin bir çoğu sanat öğretmeni, sınıf öğretmenleri, yani bu konuda bilgisi olmayan, hiçte alakası olmayan farklı branşlardan. Yani çocuğa pek fazla bir şey sormuyorlar. Mesela okullar açılıyor ama 1-1,5 ay öğretmen eksikliği yaşıyoruz. A26

Eğitim ilgili karşılaştığımız sorunlar, bu çocukların daha fazla eğitim alması lazım. Ee tabi ki, okullarda az orda eğitim veren bu işin uzmanları da az. Ama buradaki kurumda öğretmenler ile de sıkıntımız yok ama çoğu özel eğitim uzmanları değil. A7

Ders saatlerinin ve sosyal aktivitelerin yetersiz olduğunu belirten katılımcılara ilişkin bulgular:

En büyük karşılaştığımız sorun ders saatlerinin az olması. Bu çocuklar eğitim ile tedavi oluyorlar, onu için ders saatleri çok olmalı bence. Mesela Avrupa'da otizmli çocuklar eğitimi minimum 20 saat, maksimum 40 saat alırken, bu durum ülkemizde

diyelim maddi durumu çok kötü olan, çocuğuna ek eğitim alıramayan aile sadece devlet desteği ile bir kaç saat alabiliyor bu eğitimi. A1

Ders saatleri çok az, devlet bir iki saat veriyor ama bu o çocukları toparlamıyor. Derslerden faydalanmayı çok istiyoruz, çünkü fark edebiliyoruz, biz ne kadarda çocuğa kendimiz öğresek te öğretmenin elini dokunması farklı bir şey aynı bizimki gibi olmuyor. Birde biz geçende kızımızı ANKA'ya gönderdik spor eğitimine onun baya bir faydasını gördük, ama maddi anlamda bizi sarstığı için çok gönderemedik. Bizim devletin verdiği **spor aktiviteleri yetersiz** bence keşke devlet daha fazla spor eğitim vere bilse. İyi kötü durumu olan götürmeye çalışıyorlar, durumu olmayanlar kımıldayamıyor. A2

En büyük sıkıntı devlet **eğitim ve spor aktivitelerinin çok az** karşılıyor. Yurt dışında olması gerekenin çok çok azını karşılıyor, orda haftalık bile bu kadar değil. Bu çocukların spor eğitim almaları lazım, yüzme veya vs. devlet bu konularda yardımcı olabilse çok iyi olurdu. Çünkü yazın, bir yerde durmuyor çok hiperaktif çocuklar. Mutlaka aktive olmaları lazım. A5

Öğretmenler ile ilgili sorunlarla, özellikle öğretmen ilgilenmemesi gibi sorunla karşılaşan katılımcılara ilişkin bulgular:

Şu an rehabilitasyon merkezi dışında bir yere gitmiyor, ben işte evde ilgileniyorum. Kreşe götürdüm ama orada **öğretmenler ilgilenmediler** kızımınla, onun üzerine gitmek istemediler, ben onu biraz yadırgadım. Öyle yani orada biraz sorun yaşadık, gitmedi, göndermedim. A21

Kreşe gittiğimizde **öğretmenlerin** kabullenmemesi, çocuğumla **ilgilenmemesi** gibi sorun yaşadık. Çocuğumla uğraşmak istemeyip te ya durmuyor, işte getirme, ya da ağlıyordu. Ben her gün anasınınına giderken geçen sene okula gidip orda yarım saat kalıp oğlum durmuyor diye her gün eve ağlayarak geldiğimi biliyorum A4

Öğretmenlerin OSB olan çocuklarını istememesi gibi sorunla karşı karşıya kalan katılımcılar ile ilişkin bulgular:

Çocuğumu önce başka kreşe verdik kenara atıldı. **Öğretmen çocuğum otizmli diye istemedi.** Bütün çocukların etkinlikleri var benim çocuğum etkinliği yok, hiçbir şekilde etkinlik yaptırmıyor, su bile vermemiş, benim çocuğum okuldan çıkınca 5 bardak su içiyor. Bu şekilde kenara itiyorlar. Bakıyoruz biz, bizi kandırıyorlar paramızı alıyorlar. A6

Kreşe giderken biraz sorunumuz oldu, **öğretmeni istemedi** çocuğumu. Bu çocuğun eğitim almaya ihtiyacı var, okumaya ihtiyacı var, nereye gitsem kafalarını çeviriyorlardı. Sonunda bir kreş bulduk oraya götürdük, orada aldılar. Onun dışında bir sorunumuz olmadı. A16

Öğretmen sorunlarımız çok oluyordu, acımasız öğretmenlerimiz, onlarla karşılaştım, maalesef. **Öğretmenlerin** çocuğumu **istemeypte** gittiği yerden uzaklaştırmaya çalışmaları ben bunları yaşadım, ama çok şükür üstesinden de geldim. Şu an iyiyiz, önceki gibi zorluğumuz yok. Şimdi öğretmenlerimizde iyi, çok şükür, kızım da okuma yazma öğreniyor, iyi yani. A23

Katılımcıların 12'si (%40) eğitimde hiçbir sorunla karşılaşmadıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılara ilişkin bulgular:

*Bu güne kadar 2,5 yıldır ana okuluna gidiyoruz, kreşe gidiyoruz, öğretmenlerden yana hiçbir sıkıntı yaşamadık. Hepsi kabullendiler, veliler ile ilgili de bir **sıkıntı yaşamadık.** Belki oldu ama bana belli etmediler, öğretmende belli etmedi. Yani şu ana kadar bir sıkıntı yaşamadık. A5*

*Eğitim ile ilgili çok şükür ki benim gibi insan azdır ama **sorunla karşılaşmadım.** Çünkü öğretmenlerle de devamlı iletişim içindeydik, onları da anlıyorum kolay bir şey değil yani. Hep anlayışlıydım, hep alttan aldım ama öğretmenlerimde iyiydi çok şükür. Hep iyi öğretmenler denk geldi bana. A10*

*Karşılaştığımız bir **sorun yok,** çünkü öğretmenleri de iyi, derste de iyi bir verim alıyor, bu konuda karşılaştığımız sorun olmuyor. Servisimizde var. Servisimize binip eve gide biliyoruz. Bu güzel bir şey. A11*

1. ‘Çocuğunuzun tanı, tedavi ve eğitim sürecinde ne gibi maddi sorunlar yaşıyorsunuz?’ sorusuna ilişkin bulgular Tablo 4.7’de gösterilmiştir.

Tablo 4.7.

Katılımcıların maddi durumlarının incelenmesi

Temalar	f	%
Maddi sorun yaşıyor	22	73,3
Maddi sorun yaşamıyor	8	26,7
TOPLAM	30	100

Elde edilen görüşme sonuçlarına bakıldığında Tablo 4.7’de görüldüğü gibi ebeveynlerin büyük kısmı çocuklarının tedavi ve eğitim sürecinde çok maddi sıkıntı yaşadıklarını, bu durumdan dolayı çalışmak istediklerini fakat çocuk bakımından dolayı hiçbir yere çıkamadıklarını belirtmişler.

Otizmin tedavisinin şimdilik sadece eğitim olduğunu belirten ebeveynler, devletin karşıladığı eğitim saatlerinin az olduğunu, ekstra eğitim masraflarının ise ailelerin karşılayabilecek bir durumda olmadıklarını belirtmişler.

Çocuklarının tanı, tedavi ve eğitim sürecinde maddi sorunlarla karşılaşan katılımcılara ilişkin bulgular:

*Onu hiç sorma. **Maddi sıkıntılarımız hep var.** Eşim uzman çavuş 2000-3000 lira maaş alıyor ama yetmiyor, evin kirası dersiniz, yemeği, ilaçları. Kendimize, eve hiçbir şey almıyoruz, hepsi çocuklara gidiyor. Hasta oluyor doktora gidiyorsun, gene para lazım. A19*

*Şimdi buradan özel eğitim alıyoruz sadece, onun dışında konuşma terapisti, psikolog vs. hiçbir yere götüremiyoruz, maddi sıkıntılardan dolayı. Sadece günler ısındığında sadece bu parka falan getiriyoruz, o kadar. **Maddi sorunlarımız var, yani.** A17*

*Çok yaşıyoruz, **maddi açıdan sorunlarımız çok oluyor.** Hiç dışarıya çıkaramıyoruz oğlumu, çıkınca hep bir şeyler almak istiyor. Buraya rehabilitasyon merkezine geliyoruz mesela illa ki bir şey almamız gerekiyor anlamıyor ki paramız olmadığını.*

Anlamıyor vardan yoktan. Bir çarşıya çıkacaksan illa istediğini almak zorundasın yoksa yerden yere vuruyor kendini, bağılıyor, çağırıyor. A12

Maddi sorunlar hep var, hiç bitmedi, çünkü ben başka şehirde yaşıyorum. Kendi yaşadığımız şehirden bu rehabilitasyon merkezine git, gel git haftada her gün geldiğim oldu. Benim de evim kira, muhtaç olduğum günler oldu, çocuğuma çorap bile alamadığım günler oldu. A28

Maddi sıkıntı yaşamadıklarını belirten ebeveynlere ilişkin bulgular:

*Herhangi bir **maddi yönden sıkıntı yaşamadık yani**. Devlette gereken destek oluyor, çok şükür. A26*

Maddi konuda sorun yaşamıyoruz açıkçası, maddiyatta zorlamıyor. A21

Maddi sorun yaşamadık çok şükür. Çünkü özel eğitim okulu var, anaokulumuzda yarı özel yarı devlet çok şükür, beyimin maaşı var, kira veriyoruz. Maddi sorun yaşamadık, hep biz eğitime yöneldik. A10

1. ‘Çocuğunuza Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konulduğu andan itibaren karşılaştığımız zorluklar aile içi ilişkilerinizi nasıl etkiliyor?’ sorusuna ilişkin bulgular Tablo 4.8'de gösterilmiştir.

Tablo 4.8.

Katılımcıların aile içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi

Temalar	f	%
Diğer aile üyelerinin otizmi kabullenememeleri	12	40
Psikolojik stres/tartışma	8	26,7
Sorun yok	8	26,7
Eşler arasında ayrılma	2	6,7
TOPLAM	30	100

Yapılan araştırma sonuçlarına bakıldığında araştırmaya katılan ebeveynlerin %73,3 çocuğuna tanı konulmasından itibaren yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar ve

zorlukların aile içi ilişkilerin etkiledikleri ve aileyi psikolojik olarak yordugunu bildirmişlerdir.

Katılımcıların aile içinde karşılaştıkları sorunları detaylandırarak olursak: katılımcıların %40 kısmı diğer aile üyelerinin otizmi kabullenememelerinden kaynaklanan sorunla karşılaştıklarını, % 6,7 çocuklarına tanı konulmasıyla yaşamlarında karşılaştıkları sorunların eşler arasında ayrılmaya neden olduğunu belirtmişler. % 26,7 katılımcı karşılaştıkları zorlukların aile üyelerinin psikolojisini bozduğunu ve dolayısıyla bu zorlukların aile içinde çok tartışmalara neden olduğunu ifade ederken, kalan %26,7 katılımcı ise çocuklarına tanı konulmasıyla karşılaştıkları sorunların aile içinde sorun yaratmadığını hatta aileyi daha birlikte olmaya sebep olduğunu ifade etmişlerdir.

Çocuklarına OSB tanısının konulmasıyla karşılaştıkları sorunların aile üyelerinin kabullenmemeleri olduğunu belirten katılımcılara ilişkin bulgular.

*Ailem otizm deme, otizm olması için ağır olması gerekiyor diye bana kızıyorlar, hala **kabullenemediler** ama ben ister miyim öyle demek, sadece ona göre davranmak lazım diyorum. Ailem kabul etmedi, bende etmek istemezdim ama, yapacak bir şey yok. A20*

*İşte dediğim gibi kızlar için çok zor oldu, onlar çok etkilendi, 10 yaş var aralarında. Kardeşlerini çok seviyorlar ama **kabullenemiyorlar**. Hep kızlarıma iyileşmeyeceğini söylersem kabullenmezler diye hep biraz daha bekleyin geçecek, bir yıldan sonra iyileşecek diye hep erteledim onlar kabullenirler diye. Kardeşleriyle gezmek istemediler, markete girmek istemediler 4 duvarda tıkanıp kalsın istediler, şimdi biraz iyi. A8*

*Olumsuz etkiledi. Ailedekiler hala **kabul etmediler**, ailede genelde ben suçlanıyorum, çocuğun bir şeyi yok sen yapıyorsun diye. Her zaman ben suçlu, her istediğin yapıyorum diye. Eşim başlarda hiç kabul etmedi, baya bir zaman kaybettik o yüzden. Kabul etmediği için eğitime geç başladık, daha erken başlasaydık şimdi daha iyi olurdu. Ama hala da eşimin ailesi kabul etmiyor, halada uğraşıyorum onlarla. Halada çevremle uğraşıyordum. A6*

Tanı konulmasıyla ebeveynlerin karşılaştıkları sorunların ebeveynlerin boşanmasına sebep olduğunu belirten ebeveynlere ilişkili bulgular.

Kötü etkiledi. Karşılaştığımız bu sorunların üstesinden gelemedik, bu da esimle ayrılmamıza sebep olan büyük nedenlerin biri. A27

Baba ile bizi ayırdı. Daha nasıl etkileyebilir? Baba kabul etmedi, benim yaptığımı düşündü, istemedi yani. A23

Tablo 4.8’de gördüğümüz gibi katılımcıların 8 (%26,7) çocuklarına tanı konmasıyla karşılaştıkları sorunların ailedeki herkesi psikolojik olarak yordüğünü dolayısıyla aile içinde sürekli tartışmalara neden olduğunu belirtmişlerdir. Bu katılımcılara ilişkin bulgular:

Bütün bu tanı konulmasıyla beraber karşılaştığımız zorluklar aileyi psikolojik olarak çok yoruyor. Eşim ile ve diğer çocuklarla daha fazla tartışmaya başladık. Eşim ve diğer çocuklarda çok fazla takıyorlar. A7

Tanı konulup sorunlar başlayınca, herkes daha sabırsız, daha gergin, bir birine daha tahammülsüz, hemen tartışmaya meyilli ilişkiler oluyor. Ancak çocukta biraz ilerleme görürsek o mutlu olursa ailenin de morali o gün biraz yüksek. Çocuğun durumu ailenin moralini etkiliyor. A2

En büyük sıkıntımız bir psikolojik travma oldu. Çabuk sinirleniyoruz, bazı şeylere çabuk kızıyoruz, tartışıyoruz. Yani bu tür zorluklar yaşadık. A26

Tablo 4.8’de belirttiğimiz gibi katılımcıların 7’si (%23,3) çocuklarının tanı konulması aileyi kötü etkilemediği ve herhangi bir sorunla karşılaşmadıkları tespit edilmiştir. Bu katılımcılara ilişkin bulgular:

Bir etkilenme gibi bir şey olmadı, çünkü anneanne, babaanne, dedeler, dayılar, teyzeleri hepsi kabul ettiler. Çocuğumun hastalığından dolayı aile icinde sorun yaşamadık. A11

Etkilemedi, eşim bana hep destek oldu. Sorun yaşamadık yani. A15

Çocuğumun hastalığı nedeniyle ailede sorun yaşamıyoruz. A29

4.1.3. Ebeveynlerin Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukları için aldıkları destekler ile ilgili düşüncelerine ilişkin bulgular

Bu başlık altında ebeveynlerin aldığı destek ile ilgili görüşleri ve düşüncelerini incelemek amacıyla EK – 2’de yer alan görüşme formunda belirtilen 1 tane soru sorulmuştur. Bu sorular ve bu sorulara ilişkin bulgular aşağıda yer almaktadır.

- 1. ‘Herhangi bir özel veya kamu kuruluşundan destek alıyor musunuz? Aldığınız destek ile ilgili düşünceleriniz nedir?’ sorusuna ilişkin bulgular**
Tablo 4.9’da gösterilmiştir.

Tablo 4.9.

Katılımcıların Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukları için aldıkları destek ve aldıkları destek ile ilgili düşüncelerinin incelenmesi

Temalar	f	%
Katılımcıların OSB olan çocukları için aldıkları destek		
Eğitim	24	80
Eğitim + maddi destek	6	20
Katılımcıların aldıkları destek ile ilgili düşünceleri		
Memnun	22	73,3
Memnun değil	8	26,6
TOPLAM	30	100

Görüşme sonuçlarına baktığımızda Tablo 4.9’da görüldüğü gibi katılımcıların 24’inin (%80) devletten sadece eğitim desteğini, 6’sının ise (%20) eğitim dışında çocuk bakımı için maddi destekte aldığı belli olmuştur. Katılımcıların aldıkları destek ile ilgili düşünceleri ile ilgili verilerinin analiz edilip verilen bulgularına baktığımızda ise 22 katılımcının (%73,3) aldıkları destekten memnun oldukları, kalan 8 (%26,6)

katılımcının ise aldıkları destekten memnun olmadıkları tespit edilmiştir. Aldığı destekten memnun olmayan 8 (%26,6) ebeveynin Tablo 8’de görüldüğü gibi 3’ü uzman yetersizliğinden, kalan 5’i ise eğitim yetersizliğinden dolayı aldıkları destekten memnun olmadıklarını belirtmişlerdir.

Devletten eğitim desteğini alan ebeveynler ile ilişkili bulgular:

*Çocuğumuzun eğitimi için devlet karşıladığı **eğitimi alıyoruz**, medikal yöntemlerinde biz karşılıyoruz. A2*

*Bu kurumdan özel **eğitim alıyoruz** sadece, herhangi bir yerden maaş falan almıyoruz. A4*

*Özel eğitim anlamında buradan devlet karşıladığı kadar **eğitim alıyoruz** ama maddi olarak da bir şey almıyoruz. A5*

*Maddi olarak almıyoruz ama çocuğumuz için devletin karşıladığı **eğitimi alıyoruz**. A10*

Devletten eğitim desteği dışında çocuk bakımı için maddi destek alan ebeveynler ile ilişkili bulgular.

*Özel **eğitim alıyoruz**, aynı zamanda **maaş alıyoruz**. A17*

***Maaş alıyoruz**, bir de **eğitim alıyoruz**. A12*

*Özel **eğitim alıyoruz** bu okuldan, iş eğitim okulunda sorun yaşadık, şimdi oraya gitmiyor. Birde evde bakım **maaşı alıyorum**. Onlardan yararlanıyorum. O kadar. A24*

Katılımcıların çocukları için aldıkları destek ile ilgili düşüncelerine ilişkin bulgular.

Katılımcıların çocukları için aldıkları desteklerden memnun olmayan ebeveynin görüşleri ile ilişkili bulgular.

***Memnun değilim**. Kendi şahsıma devletin verdiği eğitimin yetersiz olduğunu düşünüyorum. A7*

Hiç yeterli değil, otizmli çocuk için 12 saat sadece deve de kulak gibi bir şey. Onun için hiç memnun değilim, yani. A8

Düşüncelerim olumsuz yönde. Özel eğitim uzmanlarının, öğretmenlerinin yetersiz olması çok kötü. Memnun değilim. A26

Araştırmaya katılan katılımcıların çocukları için aldıkları destekten memnun olan ebeveynlerin görüşlerine ilişkin bulgular.

Allah razı olsun diyorum, iyi ki böyle çıkarmışlar. Memnunum ben. Destek bu, çocuğun ihtiyaçlarını alabiliyorsun. Allah razı olsun. A12

Memnunuz yani. Çok teşekkür ederiz. A17

Çok güzel Allah razı olsun, buna da çok şükür diyorum. Çok memnunum, devletin bu desteğinden. A19

4.1.4. Ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları problemlerin üstesinden gelme yöntemlerine ilişkin bulgular

Yapılan analiz sonucunda araştırmaya katılan OSB olan çocuklara sahip 30 ebeveynin 20'si toplumda dışlanma ve müdahale gibi sorunlar ile karşılaştıkları, kalan 10 ise herhangi bir sorunla karşılaşmadıkları tespit edilmişti. Bu verilere göre bu ebeveynlerin toplumda karşılaştıkları bu sorunların üstesinden gelme yöntemleri de Tablo 4.10'da gösterilmektedir.

Tablo 4.10.

Toplumda sorunlar ile karşılaşan katılımcıların karşılaştıkları sorunlar ile baş etme yöntemlerinin incelenmesi

Temalar		f		%	
Sorunla baş etme yöntemi	Karşılaştıkları sorun	Değerler	Toplam değerler	Değerler	Toplam değerler

Görmezden geliyor	Dışlanma	14		70	
	Başkası Müdahale	3	17	15	85
Katılımcı müdahale	Dışlanma	3	3	15	15
	TOPLAM		20		100

Tablo 4.10’da gösterildiği gibi toplumda dışlanma gibi sorunla karşılaşan 17 (%56,7) katılımcının, 14’ü (%70) bu sorunlar ile karşılaştıklarında görmezden gelirken, 3’ü (%15) bu soruna katılımcı müdahale ettiklerini belirtmişlerdir. Başkası müdahalesi gibi sorunla karşı karşıya gelen katılımcılar 3 (%15) ise bu sorunu görmezden geldiklerini belirtmişlerdir.

Karşılaştıkları sorunlar ile görmezden gelerek üstesinden çıkmaya çalışan katılımcılara ilişkin bulgular.

Görmezden geliyorum artık, alıştım çünkü. Daha önceden problem davranış gösterirse anlatıyordum rahatsız diye, ama şimdi alıştım hiçbir şey demiyorum. İlacı yok ki verelim iyileşsin. Ne yaparsa yapsınlar umurumda değil. Böyle. A12

Görmezden geliyorum ama gene de insanlar böyle tepki verince içimde fırtınalar esiyor. Ne yapayım? Bunun bir çaresi yok ki. A11

Dediğim gibi **görmezden geliyorum**. Duymuyorum, görmüyorum, sadece kendi çocuğuma odaklanıyorum. Çok fazla kulak asmıyorum, bir şey derseler de kafamı sallayıp geçiyorum, açıkçası. A14

Toplumda karşılaştığı sorunu görmezden gelemeyip duruma müdahale eden katılımcılara ilişkin bulgular.

İnsanların bizi rahatsız edici tavırlarını gördüğüm zamanlarda **direkt müdahale ediyorum** yani, yoksa rahat edemem. İnsanları bu konuda, birilerinin bilinçlendirmesi gerekiyor, nasıl yaklaşılması gerektiğini bilmeleri gerekiyor. A24

Araştırmaya katılan 30 ebeveynin 18'i (%60) çocuklarının eğitim sürecinde sorunlarla karşılaştıkları bulunmuştur. Çocuklarının eğitim sürecinde sorunlarla karşılaşan ebeveynlerin bu sorunların üstesinden gelme yöntemleri Tablo 4.11'de verilmiştir.

Tablo 4.11.

Eğitimde sorunlarla karşılaşan katılımcıların karşılaştıkları sorunların üstesinden gelme yöntemlerinin incelenmesi

		Temalar	f		%	
Sorunlar ile baş etme yöntemleri		Karşılaştıkları sorun	Değerler	Toplam değerler	Değerler	Toplam değerler
Okul değiştiriyor	Öğretmen ile ilgili sorun:					
	Öğretmen ilgilenmiyor		2		11,1	
	Öğretmen ile ilgili sorun:			4		22,2
	Öğretmen istemiyor		2		11,1	
Kendi ilgileniyor	Öğretmen ile ilgili sorun:					
	Öğretmen ilgilenmiyor		2		11,1	
	Öğretmen ile ilgili sorun:			4		22,2
	Öğretmen istemiyor		2		11,1	
Yetkili kişiler		Uzman yetersizliği	2	4	11,1	22,2

	Öğretmen ile ilgili sorun:				
	Öğretmen istemiyor	2		11,1	
Sorunların üstesinden gelemiyor	Eğitim ve sosyal akt. yetersizliği	3	3	16,7	16,7
	Uzman yetersizliği	1		5,5	
Ek eğitim alıyor	Eğitim ve sosyal akt. yetersizliği	2	3	11,1	16,6
	TOPLAM		18		100

Yapılan analiz sonucunda öğretmen ile ilgili sorunlarla özellikle öğretmen istememesi ile karşılaşan 6 (%20) katılımcının 2'si çözümü okul değiştirmede, 2'si çocuğu ile kendisi ilgilenmede, kalan 2'si ise yetkili kişiler ile konuşmada bulmuşlardır. Öğretmen ilgilenmemesi ile karşılaşan 4 (%13,3) katılımcılardan 2'si çareyi okul değiştirmede, 2'si de kendileri çocukları ile ilgilenmede bulmuşlardır. Uzman yetersizliğinden kaynaklanan sorunla karşılaşan ebeveynlerden sorunu çözmede 2'si yetkili kişilerle konuşma yöntemini, kalan 2'si okul dışında ek eğitim alma yöntemlerini kullanmışlardır. Eğitim ve sosyal aktivitelerin yetersizliğinden kaynaklanan sorunlarla karşı karşıya kalan katılımcıların 2'si çareyi ek eğitim almada bulmuş iken kalan 3'ü karşılaştıkları sorunun üstesinden gelemediklerini belirtmişlerdir.

Eğitim sürecinde karşılaştıkları sorunların üstesinden gelmek için çareyi okul değiştirmede bulan katılımcılara ilişkin bulgular.

*Öğretmen istememesine gelirse, o konuda elimizden çok bir şey gelmiyordu, sadece öğretmenlerimizi değiştiriyorduk, ya da **okulumuzu değiştiriyorduk**. O kadar. A23*

*Öğretmenimiz bir çocuk için sınıfın dikkati dağılmasını istemediğini, biz çocuğumuzu almazsak kendisi istifa edeceğini söyledi. Sonra aldık o okuldan oğlumuzu, öğretmen istifa etmesin diye **okulumuzu değiştirdik**. Her öğretilerde öğretmen olamıyor maalesef. A29*

Eğitimde öğretmen ilgilenmemesi gibi sorunlar ile karşılaşılıp, bu sorunların üstesinden çocuğı ile kendileri ilgilenerek gelmeye çalışın katılımcılara ilişkin bulgular.

*Dediğim gibi **öğretmen fazla ilgilenmek istemedi** çocuğımla. Bende evde ilgileniyorum, kitaplardan okuduğumuz kadarıyla, bir şey öğretmeye çalışıyoruz. A20*

*Dediğim gibi kreşte **öğretmenlerimiz ilgilenmiyorlardı.** Bende göndermedim onu, orada vakit kaybedeceğine ben öğretelim diye öğretebildiğim kadar. İnternette araştırdığım kadarı ile bende çocuğum için bir şeyler yapmaya çalışıyorum. Şimdi bu kuruma geliyor özel eğitim için bir de ben ilgileniyorum evde. A21*

Çocuklarının eğitim sürecinde karşılaştıkları sorunların üstesinden yetkili kişilerle konuşarak gelmeye çalışın katılımcılara ilişkin bulgular.

*Nasıl geliyoruz? Yani bunları **yetkili kişilere anlatıyoruz.** çözüm bulmalarını istiyoruz, ama çok fazlada değışen bir şey yok. A26*

*Anneler bu konuda fazla üstüne gitmez ama ben bir baba olarak her uygun bulduğum zamanlarda **yetkili kişilere gidip anlatıyordum.** bu sorunları. A18*

Tablo 4.11’de görüldüğü gibi çocuklarının eğitim sürecinde karşılaştıkları uzman yersizliğı eğitim ve spor eğitim saatlerinin yetersiz olmasından kaynaklanan sorunlardan çareyi okul dışından ek eğitim alarak gelmeye çalışın katılımcılara ilişkin bulgular.

*Elimizden geleni yapmaya çalışıyoruz, daha fazla **ek eğitim** aldırıyoruz. İmkânımız olsa daha fazla eğitim aldırabilsek, daha iyi olacağını düşünüyoruz, sonuçta bu çocukların ilaçla tedavisi yok, sadece tedavileri eğitim. A7*

Eğitim sürecinde karşılaştıkları sorunların üstesinden gelemeyen katılımcılara ilişkin bulgular.

*Bu **sorunun üstesinden** gelmeye çalışıyoruz, koşuyoruz elimizden geldiğı kadar, ama **gelemiyoruz.** maalesef. A2*

Araştırmaya katılan 8 (%26,7) katılımcının maddi olarak sıkıntıları yokken, 22 (%73,3) katılımcının ise çocuklarının tanı, tedavi ve eğitim sürecinde maddi olarak zorlanmaktadırlar. Maddi sıkıntıları olan bu ebeveynlerin bu sıkıntıların üstesinden gelme yöntemleri Tablo 4.12' gösterilmektedir.

Tablo 4.12.

Maddi sorunlarla karşılaşan katılımcıların karşılaştıkları sorunların üstesinden gelme yöntemlerinin incelenmesi

Temalar	f	%
Eşi çalışıyor + kendi harcamalarından kısıyorlar	16	72,7
Eşi çalışıyor + aile destek	5	22,7
Kendi harcamalardan kısıyor	1	4,5
TOPLAM	22	100

Tablo 4.12'de gösterildiği gibi katılımcılardan 5'nin (%22,7) eşinin maaşı ve ailelerinin desteği ile bu sorunun üstesinden gelmeye çalışırken, 16'sı (%72,7) sadece eşinin maaşı ile ve kendi harcamalarından kısarak bu sorunun üstesinden gelmektedir. Kalan 1 (%4,5) katılımcı ise eşinden ayrılmasından dolayı sadece kendi harcamalarından kısarak bu sıkıntının üstünden gelmeye çalıştığı tespit edilmiştir. Yapılan derinlemesine görüşmenin analizi sonucunda katılımcıların bu sorunların üstesinden gelmeye çalıştıkları fakat gelemedikleri ortaya çıkmıştır.

Çocuklarının tanı, tedavi ve eğitim sürecinde karşılaştıkları maddi sorunların üstesinden eşinin maaşı ve aile desteği ile gelmeye çalışan katılımcı görüşlerine ilişkin bulgular.

***Eşim çalışıyor bir de benim ailem destek oluyor.** başka türlü nasıl gelebiliriz ki. Ailemin evinde oturuyoruz, bir kısım eğitim masraflarını onlar karşılıyor, paylaşıyoruz öyle başka türlü olması mümkün değil. A3*

*Maddi zorluklar oluyor tabi, eşimin **ailesi destek oluyor. Eşim çalışıyor.** Onların yardımıyla, birazda kendi maaşımızla yürütmeye çalışıyoruz. Elimizden geleni yapıyoruz. A6*

OSB olan çocuklarının tanı, tedavi ve eğitim sürecin karşılaştıkları zorlukların üstesinden aile desteğın siz eşinin maaşı ile kendi harcamalarından kısarak gelmeye çalışan katılımcı görüşlerine ilişkin bulgular.

Eşim çalışıyor. Herkesin ailesi destek çıkmak zorunda değil. **Kendi harcamalarımızdan kısarak** elimizden geleni yapmaya çalışıyoruz, olduğu kadar, verebildiğimiz kadar. A5

Eşim çalışıyor, kendimizden kısarak, öyle üstesinden gelmeye çalışıyoruz. A19

Çocuğuna tanı konulması ile maddi sorunla karşı karşıya gelen, geçimini çocuk bakım maaşı ile sağlayan katılımcı görüşüne ilişkin bulgu.

*Dul olduğum için babamdan para alıyorum, o da çok az bir para, bir tek güvencem evde bakım maaşı. Eğer o maaş olmazsa ne yapacağım bilmiyorum. **Kendi harcamalarımı kısarak** aldığım paralar ile oğlumun ihtiyacı olan şeyleri alıyorum ama tabi ki o para ek eğitim için yetersiz. A27*

Ebeveynlerin çocuklarına OSB tanısı konulması ile itibaren karşılaştıkları sorunların 22 (%73,3) aileyi etkilediği tespit edilmiştir. Bu katılımcıların aile içinde karşılaştıkları sorunların üstesinden gelme yöntemleri Tablo 4.13'te verilmektedir.

Tablo 4.13.

Aile içi sorunlarla karşılaşan katılımcıların bu sorunların üstesinden gelme yöntemlerinin incelenmesi

Temalar		f		%	
Sorunla baş etme yöntemleri	Karşılaştıkları sorunlar	Değerler	Toplam değerler	Değerler	Toplam değerler
Sabır	Ayrılma	1	13	4,5	59,1
	Tartışma	5		22,7	
	Kabullenememe	7		31,8	
Geleceği için	Ayrılma	1	7	4,5	31,8

	Tartışma	2		9,1	
	Kabullenememe	4		18,2	
Profesyone l destek	Tartışma	1		4,5	9,1
	Kabullenememe	1	2	4,5	
	TOPLAM	22		100	

Araştırma sonucuna baktığımızda Tablo 4.13'te gösterildiği gibi aile içinde sorunlar ile karşılaşan 22 ailenin 13'ü (%59,1) bu sorunların üstesinden sabırla, 2'i (%9,1) profesyonel destek alarak gelmeye çalıştıklarını belirtmişlerdir. Kalan 7 (%31,8) katılımcı ise bu zorlukların üstesinden gelemediklerini belirtmişlerdir.

Aile içinde karşılaştıkları sorunların üstesinden sabırla gelmeye çalışan katılımcılara ilişkin bulgular.

*Tamam diyorum, iyi diyorum. Öyle **sabırla** gelmeye çalışıyorum. A16*

***Sabır. Sabır. Sabırla gelmeye çalışıyorum.** Bir de ben çocuğumu çok seviyorum, onun özel bir çocuk olması. Bilmiyorum yani başka hiçbir şey düşünmüyorum, sadece kızım. O bana güç veriyor, o bir şeyler öğrendiğinde daha mutlu oluyorum. Hayatta ondan başka hiçbir şeyi umursamıyorum. A23*

OSB olan çocuklarına tanı konulması ile karşılaştıkları sorunların aileyi olumsuz etkilemesi ile profesyonel destek alarak sorunları çözmeye çalışan katılımcılara ilişkin bulgular.

*Bazen **psikolog ve psikiyatriden ilaçlar alıyoruz**, karşılaştığımız sorunlara karşı daha rahat davranabilmek için, sorunlar anca o şekilde daha kolay hal oluyor. A7*

*Valla kızlarımı **psikiyatriye götürdüm, psikoloğa götürdüm**, ilaç aldık. Şimdi daha iyi kızlar ama gene de kaçmak istiyorlar evden, kardeşi ile aynı ortamda fazla bulunmak istemiyorlar. A8*

Aile içinde karşılaştıkları sorunların üstesinden gelemeyen katılımcılara ilişkin bulgular.

Gelemiyoruz, açıkçası gelemiyoruz. A19

Aslında üstesinden **gelemiyorsunuz,** halada kabullenemediler. A10

Sonuç olarak baktığımızda araştırmanın bulgularına göre OSB olan çocuklara sahip ebeveynlerin çocuklarına tanı konulması sonucu hayatlarının ciddi bir şekilde değiştikleri, yaşamın her alanında zorluklar yaşadıkları ve bu sorunların üstesinden gelmede zorlandıkları sonucuna varılmıştır.

BÖLÜM V

5. SONUÇ, TARTIŞMA ve ÖNERİLER

5.1. Sonuç ve Tartışma

Bu araştırmada Edirne ilinde eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine giden otizmli çocuklara sahip ebeveynlerin/ailelerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar tespit etmeye çalışılmıştır.

Araştırma nitel boyutlu durum çalışması desenlerinden, durum analizi deseni ile yürütülmüştür. Çalışmamızda veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından oluşturulmuş; ailelerin sosyal-ekonomik ve demografik durumunu incelemek amacıyla oluşturulan form; ailelerin OSB olan çocuklarına tanı konması ile yaşamlarında karşılaştıkları sorunları tespit etmek amacıyla oluşturulan görüşme soruları kullanılmıştır.

Araştırma kapsamında Edirne İl Milli Eğitim Müdürlüğünden izin alınması ile çocukları eğitim rehabilitasyon merkezlerine devam etmekte olan, çalışmaya katılmaya kabul eden 30 ebeveyn ile derinlemesine görüşme yapılmıştır.

Çalışmada temel olarak, OSB olan çocuklara sahip ebeveynler ve bu ebeveynlerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlar ile baş etme yöntemlerinin üzerinde durulmuştur. Araştırma sonunda aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır:

OSB olan çocuğa sahip ailelerin tanımlayıcı bulgu sonuçları

Yaptığımız çalışma sonunda ebeveynlerin sosyal-ekonomik ve demografik özellikleri ile ilgili sonuçlarına göre araştırmaya katılmaya kabul eden ailelerin yapısına baktığımızda, ailelerin %86,7 çekirdek aileden, %6,7'si tek ebeveynli aileden oluşmaktadır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin % 36,7'si ortaokul ve ilkokul mezunu kalan % 63,3 lise ve daha üst eğitim almışlardır. Ebeveynlerin eğitim seviyesinin çocuklarının gelişiminde önemli rol oynadığı bilinmektedir. Çalışmamızda eğitim

seviyesi yüksek olan ebeveynlerin OSB olan çocuklarına birtakım büyük ve küçük kas, özbakım ve ilteşim gibi becerileri kazandırabildikleri söylenebilir.

OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaş dağılımlarına baktığımızda ebeveynlerin büyük kısmı 20-30 (%36,7) ile 41-50 (%33,3) yaş arasında oldukları tespit edilmiştir. Ayrıca çalışmaya katılan velilerin %86,7'sinin çalışmadıkları belirlenmiştir. Elde ki bu verilere göre OSB olan çocuklarının bakımlarını üstelenmeleri velilerin iş hayatlarının olmamasına etki eden en büyük sebeplerden biri olduğu düşünülebilir.

Derinlemesine görüşme sonuçları

Ebeveynlerin Otizm Spektrum Bozukluğu ile ilgili duygu ve düşüncelerine ilişkin sonuçlar

Araştırma sonuçlarına baktığımızda, araştırmaya katılan ebeveynlerin yarısından çoğu çocuklarındaki belirtileri, sürekli çocukları ile ilgilenen biri olarak anneler kendilerinin fark ettiklerini ifade ederken, diğer katılımcılar ise çocuklarında ki durumu ilk diğer kişilerin fark ettiğini belirtmişlerdir. Buna göre tüm çocuk sahibi olmak isteyenlerin ya da çocuk sahibi olanların bu konularda bilinçlendirilmesi, çocuklarındaki durumu erken fark etmelerine dolayısıyla çocukları için erken müdahalede bulunmaları için önemli olduğu düşünülmektedir. Çalışmanın bu sonucu Hutton ve Caron (2005), Bıçak (2009), Chamak, Bonniau, Oudaya ve Ehrenberg (2011), Arslan (2011) çalışmalarının sonuçlarına benzerlik göstermektedir. Fakat çalışmasında OSB belirtilerin ilk fark edenlerin yüksek oranda doktorlar, daha sonra ise annelerin olduğunu tespit eden Görgü'nün (2005) sonuçları ile çelişmektedir.

Çalışma verilerine baktığımızda ebeveynlerin büyük kısmı çocuklarına OSB tanısı konulmadan öncesinde ve tanı konulduğunda OSB ile bilgilerinin olmadığı belirtmişlerdir. Ebeveynlerin tanı öncesi OSB ile bilgilerinin olmaması, doktora getirmede gecikmeye; tanı sırasında ve sonrasında yeterli bilgilerin verilmemesi ise, belirsizliğe karşı korku, üzüntü ve endişe hissetmelerine, kabullenme sürecinin uzun sürmesine, dolayısıyla önceden OSB ile ilgili bilgileri olanlara göre bu süreci zor atlatalmalarına neden olmuştur. İlgili literatürlere baktığımızda, Darıca ve ark. (2005),

Dođru ve Arslan (2008), engelci (2009), Bıak (2009), stüner Top (2009), Arslan (2011) alıřmalarında annelerin OSB nasıl bir hastalık olduđunu bilmediklerini, dolayısıyla belirsizliđe bađlı korku, üzüntü, endiře ve aresizlik hissettiklerini belirtmiřler. Benzer olarak bazı alıřmalarda Özřenol, Iřıkhan, nay, Aydın, Akın ve Gökay (2003), OSB olan ocuđa sahip ebeveynlerin, otizmi ilk duyduklarında kimden, nasıl ve nereden yardım alması gerektiđini bilmedikleri ve bundan dolayı da kendilerine ve ocuklarına olumsuz duygular geliřtirdikleri bulunmuřtur. Belirtilen bu alıřma bulguları yaptığımız alıřma sonuçları ile paralellik göstermektedir.

Bazı katılımcılar, ‘erkek ocuk ge konuşur’, ‘yařı daha küçük’ řeklindeki açıklamalar ile doktora gitmelerine karřı ıkan aile üyelerinin, ocuklarını doktora götürme kararlarını etkilediklerini ifade etmiřler. Böylece ebeveynlerin belirtileri fark etmelerine rađmen doktora bařvurmaları arasında belli bir zaman getiđini belirtmiřlerdir. alıřmanın bu bulgusu Zwaigenbaum (2001), Özay (2004), Özsan (2004), Tway, Connolly, Novak (2007), Wiggins, Bakeman, Adamson, Robins (2007), Selimođlu, Özdemir, Töret, Özkubat (2013) alıřma sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Arařtırmanın bu bulgusu, benzer olarak Bıak’ın (2009); annelerin ocuklarının doktora getirmede gecikmelerinin en önemli nedenlerinin halk arasında ocukların konuşma gecikmesinin normal kabul edilmesinden olduđunu belirten arařtırma bulgusunu destekler niteliktedir.

Ebeveynlerin tamamı ocuklarına OSB tanısının konulması ile tüm yařantılarının deđiřtiklerini belirtmiřlerdir. OSB tanısının aile yařamını olumsuz etkilediđini, birok sorunlar ile karřılařtıklarını belirten ebeveynler, tüm yařantılarını ocuklarına göre planladıklarını, iliřkilerinin azaldıđını, sosyal hayatlarının ve maddi durumlarının kısıtlandıđını ifade etmiřlerdir. İlgili kaynaklara baktığımızda Özřenol ve diđ. (2003), Bircan (2004), Dođru ve Arslan (2008), stüner Top (2009), Arslan (2011), Yassıbař (2015) alıřma sonuçları, yaptığımız alıřma bulguları ile benzerlik göstermektedir. Yařamlarında bir takım zorluklar ile karřılařan ebeveynler, yařamlarında karřılařtıkları bu olumsuzlukların nedeniyle sürekli kaygılandıkları sonuçlarına varılan Cořkun ve Akkař (2009), engelci’nin (2009) yaptıđı alıřma bulguları, arařtırmanın bu bulguları ile paralellik göstermektedir.

Ebeveynlerin çocuklarına tanı konmasıyla yaşamlarında karşılaştıkları problemlere ilişkin sonuçlar

Araştırma verilerine baktığımızda hafif düzeydeki OSB olan çocuğa sahip ebeveynler toplumda sorunlar ile karşılaşmadıkları, orta ve ağır düzeydeki otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin toplumda en çok dışlanma ve toplum müdahalesi ile yüz yüze geldikleri bulunmuştur. Toplumun, bazen de yakın akrabalarının onlara ve çocuklarına anlayışlı davranmadıklarını öne süren aileler, insanların tuhaf bakışlarının, onlardan korkarak uzaklaşmalarının onları üzdüklerini dolayısıyla kendilerini toplumdan soyutladıklarını, topluma çok çıkmak istemediklerini belirtmişlerdir. Buna ek olarak toplum içinde olumsuz davranış sergileyen çocuklarına toplumun müdahale etmesi veya tepkili-dikkatli bakmaları ile, çocuklarının daha çok tetiklendiğini belirten ebeveynler, toplumun bu tepkilerinin rahatsız ettiklerini ifade etmişlerdir. Fakat ebeveynler toplumun bu tepkilerinin OSB ile ilgili bilgilerinin yeterince olmadığından kaynaklandığını belirterek, toplumun OSB olan çocuklara karşı tutum ve tepkilerini doğal bulmuşlardır. Yapılan bu araştırma sonucuna göre OSB olan çocuklara sahip ebeveynlerin toplumda karşılaştıkları zorluklarının, toplumun OSB ile ilgili bilgi yetersizliğinden kaynaklandığı söylenebilir. Bu bulgu ışığında toplumun OSB ile ilgili bilinçlendirilmesi bu ailelerin toplumda karşılaştıkları sorunlarının azalmasına neden olacağı düşünülmektedir. OSB olan çocuklara sahip ailelerin ve çocukların sosyal hayatlarının kısıtlanması, toplumda dışlanma ve toplum müdahalesi gibi sorunlarla karşılaşması ile ilgili bir dizi çalışmalar bulunmaktadır. Bunlardan bazıları: Gray (2002), Woodgate, Ateah, Secco (2008), Üstüner Top (2009), Çapa (2009), Bıçak (2009), Gill ve Liamputtong (2011), Çopuroğlu ve Mengi (2014), Werner ve Shulman (2014), Yassıbaş (2015), Yavuz (2016), Tüfek ve Sarı (2016). Belirtilen bu çalışmaların sonuçları, çalışmanın bu bulguları ile örtüşmektedir.

OSB olan çocukların eğitimde karşılaştığı sorunların olup olmadığı ile ilgili verilere baktığımızda ebeveynlerin büyük kısmı çeşitli sorunlar ile karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynler bu sorunları: öğretmenin çocuğunu istememesi, öğretmenin çocuğu ile ilgilenmemesi, sık öğretmen değişimi, özel eğitim

uzmanlarının, eğitim saatlerinin ve sosyal aktivitelerinin yetersiz olması şeklinde sıralamışlardır.

Günümüzde özel eğitim kurumlarında özel eğitim uzman yetersizliklerinden dolayı farklı branş öğretmenleri de eğitim verdikleri görülmektedir. Coşkun ve Boldan'nın (2014) yaptığı çalışmada ise sınıf öğretmenlerinin atanamamasından dolayı zihin öğretmenliği sertifika programlarını seçip zihin engelliler öğretmeni olduğu, bu sertifika programlarının geneli tam eğitim vermediği sadece ön bilgi verecek şekilde düzenlendiği bulunmuştur. Ebeveynler çocuklarının özel eğitim uzmanı olmayan öğretmenlerden eğitim almasına ilişkin bulgular; Yıkılmış ve Özbey (2009), Selimoğlu ve diğ. (2013), Yassıbaş'ın (2015), Kaplan Şahin (2016) gerçekleştirdikleri çalışmalarında gösterildiği gibi özel eğitim uzmanlarının yetersiz olduğunu, ebeveynlerin de çocuklarına özel eğitim mezunu olmayan öğretmenlerin eğitim vermesinden rahatsız olduğunu tespit eden çalışma bulgularına paralellik göstermektedir. Ayrıca ilgili kaynaklarda, çalışma bulgularına benzer olarak, eğitim saatlerinin (Yıkılmış ve Özbey, 2009; Arslan, 2011; Selimoğlu ve diğ., 2013;) ve sosyal aktivitelerin yetersiz bulduklarını (Yıkılmış ve Özbey, 2009), öğretmenlerin sınıflarında bu bireyleri istemediğini Çulhaoğlu-Irmak (2009), Koçyiğit (2015), bu bireylere karşı olumsuz yaklaştığını gösteren araştırmalarda bulunmaktadır.

Ebeveynlerin büyük kısmı çocuklarına tanı konulmasının iş hayatlarının ciddi bir şekilde etkilediklerini ifade etmişlerdir. Çocuk bakımından dolayı iş hayatlarının bitmesi, ailenin çocuklarının tanı, tedavi ve eğitim süreçlerindeki eğitim masraflarını karşılayamaması gibi ciddi maddi sorunlar yaşamalarına neden olduğu bulunmuştur. Tüm maddi imkanlarını çocuklarının eğitimi için harcayan bazı aileler, bütün servetlerini harcamalarına rağmen çocuklarında çok az ilerleme görmeleri ile, OSB'nu tedavisi için çok maddi imkan gerektiren 'Zenginlerin Hastalığı' olduğunu belirtmişlerdir. Orhan (2004), Lüle (2008), Öztürk Tokuç (2009), Arslan (2011), Nealy, O'Hare, Powers ve Swick, (2012), Yassıbaş (2015) çalışmalarında ailelerin çocuk bakımından dolayı işten ayrıldıklarını, dolayısıyla ekonomik güçlükler çektikleri belirtmişlerdir. Belirttiğimiz bu çalışma bulguları, araştırmamızın bulguları ile benzer sonuçlar göstermektedir.

Çocuklarına OSB tanısını konulması ile karşılaştıkları sorunların aile içinde sorun yaratıp yaratmadığına baktığımızda, ebeveynler karşılaştıkları sorunların onları psikolojik olarak yordugunu, sürekli depresyonda olduklarını ve eşleri ile sık tartışmaya başladıklarını, hatta boşanmaya kadar gittiklerini belirtmişlerdir. Kalan ebeveynlerin bir kısmı, diğer aile üyelerinin kabullenememelerinden kaynaklanan sorunlar ile karşılaştıklarını belirtirken ve bir diğer kısmı tam tersine çocuklarına tanı konulması karşılaştıkları zorlukların aile ilişkilerinin güçlenmesine neden olduğunu belirtmişlerdir. İlgili kaynaklara baktığımızda OSB çocuklarına tanı konmasıyla karşılaştıkları sorunların aile içi ilişkilere etkisine ilişkin sonuçları bir biriyle çelişen çalışmalar bulunmaktadır. Bazı araştırma (Karadağ ve diğ. 2007; Lüle, 2008; Myers ve diğ., 2009; Öztürk Tokuç, 2009; Arslan, 2011) sonuçları eşlerin çocuklarına tanı konulması ile karşılaştıkları sorunlar ile başa çıkamamalarının veya çocuklarına konulan tanıyı kabullenmemelerinin, eşler arasında tartışmaya, hatta boşanmaya sebep olduğunu göstermektedir. Bazı araştırmalar ise (Ramisch ve diğ., 2013; Yassıbaş, 2015) yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar ile savaşmanın eşleri bir birine yaklaştırdığı, aile ilişkilerini güçlendirdiği sonucu bulunmuştur. Kaynaklarda gösterilen verilere benzer şekilde, bazı katılımcılar tanı sonrası karşılaştıkları sorunların yada aile üyelerinin çocuklarına konulan tanıyı kabullenmemesinin aile içinde sorunlar yaratığını belirtirken, bazı katılımcılar bu sorunların aile üyeleri ilişkilerinin güçlenmesine sebep olduklarını belirtmişlerdir.

Ailelerin aldıkları destek ile ilgili verilere baktığımızda ailelerin hemen hemen hepsi kendilerine yönelik herhangi destekten yararlanmadıklarını, az kısmı da psikolojik destek aldıklarını belirtmişlerdir. Nealy ve diğ. (2012), Yassıbaş'ın (2015) yaptıkları çalışmaların sonuçları çalışmanın bu sonuçları ile örtüşmektedir.

Tüm katılımcılar çocuklarına yönelik desteklerden sadece devlet tarafından karşılanan eğitim desteğini aldıkları belirtirken, çok az kısmı da maddi destekten faydalandıklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin büyük kısmı eğitim saatlerinin, sosyal aktivitelerinin, özel eğitim uzmanların yetersiz bulmalarından dolayı aldıkları destekten memnun kalmadıkları tespit edilmiştir (Yıkılmış ve Özbey, 2009; Arslan, 2011; Selimoğlu ve diğ., 2013;). Belirtilen çalışma bulguları, araştırmanın bu bulguları ile uyumluluk göstermektedir.

Ebeveynlerin Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukları için aldıkları destekler ile ilgili düşüncelerine ilişkin sonuçlar

Çocuklarına tanı konulması ile bir dizi sorunlarla karşılaşan aileler yaşamlarındaki karşılaştıkları bu zorlukların üstesinden kendilerince gelmeye çalışmışlardır.

Yaptığımız çalışma verilerine bakıldığında ailelerin az kısmı toplumda karşılaştıkları dışlanmaya karşı kayıtsız kalamadıklarını anında kendileri müdahale ettikleri belirlenmiştir. Ailelerin büyük kısmı ise toplumda karşılaştıkları sorunların kendilerini üzmelerine rağmen görmezden geldikleri saptanmıştır. İlgili kaynaklara baktığımızda ebeveynlerin toplumda karşılaştıkları sorunlar ile baş etme yöntemleri olarak, anında kendileri müdahale etme veya resmi yollarla mücadele etme yöntemlerini (Yassıbaş, 2015), sorun yaşadıkları ortamdan uzaklaşma yöntemlerini (Woodgate ve diğ., 2008) kullananlar da görülmektedir.

Çocuklarının eğitim sürecinde sorunlar ile karşılaşp karşılaşmadığına bakıldığında ebeveynlerin geneli öğretmenler ile ilgili sorunlarla karşılaşmışlardır. Bu sorunun çözümünü ebeveynler okul değiştirmede veya çocukları ile kendileri ilgilenmede bulmuşlardır. Eğitim ve sosyal aktivitelerin yetersizliğinden kaynaklanan sorunlar ile karşılaşan aileler ise bu sorunu çözmek amacıyla maddi durumu iyi olanlar ek eğitim aldirmişler, diğerleri ise yetkili kişiler ile konuştuklarını belirtmişler. Koçyiğit (2015), Yassıbaş (2015) yaptığı çalışmalarında katılımcılar eğitimde karşılaştıkları sorunlar ile resmi yollar ile alternatif eğitim alma ile veya öğretmenlerini anlayışlı öğretmene değiştirme ile çözmeye çalışmışlardır. Belirtilen çalışma bulguları, araştırmanın bu sonuçları ile uyumluluk göstermektedir.

Araştırma verilerine bakıldığında ebeveynlerin büyük kısmı çocuklarının tanı, tedavi ve eğitim sürecinde karşılaştıkları maddi sorunların üstesinden kendi harcamalarından kısarak gelmeyi çalıştıklarını, diğer ebeveynler ise ailelerinin yardımları ile üstesinden geldiklerini belirtmişlerdir. Öztürk Tokuç (2009), Arslan (2011) çalışmalarında ailede sadece bir tek babanın çalıştığını, dolayısı ile maddi sorunların üstesinden gelmede zorlandıklarını fakat kendi masraflarından kısarak

gelmeye çalıştıklarını belirtmişlerdir. Bu bulgular, araştırmanın belirtilen bulguları ile benzerlik göstermektedir.

Ebeveynlerin aile içinde karşılaştıkları sorunların üstesinden gelme yöntemlerin incelediğimizde, ebeveynlerin büyük kısmı sabır ile, profesyonel yardım alarak gelmeyi çalıştıklarını, kalan ebeveynler ise bu sorunların üstesinden gelemediklerini belirtmişlerdir. İlgili kaynaklara baktığımızda bazı araştırmalar katılımcıların karşılaştıkları sorunların üstesinden dini yöntemler ile (Yassıbaş, 2015) , bazıları da rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerinden kullanarak (Nealy ve diğ. 2012; Yassıbaş, 2015) gelmeye çalıştıklarını göstermektedir. Gösterilen kaynaklarda belirtilen bulgular çalışmamızın bu bulguları ile uyumluluk göstermektedir.

Çalışma sonunda ebeveynlerin çocuklarına OSB tanısının konulması ile hayatlarının değiştiklerini, yaşamlarının her yönünü etkileyen bu durumdan dolayı, toplumun dışlaması, çocuklarının eğitim ve tedavi masrafları karşılamakta zorlanma, öğretmenlerin çocuklarına karşı olumlu tutumda olmaması, psikolojik olarak kendilerini iyi hissetmeme gibi bir dizi sorunlarla karşılaştıkları ve bu sorunların üstesinden gelmekte zorlandıkları bulunmuştur. Bu zorlukların üstesinden sabırla, görmezden gelerek ve resmi yollarla çözerek gelmeye çalıştıkları görülmüştür.

5.2. Öneriler

Araştırmanın bu bölümünde çalışma sonucunda elde edilen bulgulara göre oluşturulan önerilere yer verilmiştir. Bu başlık altında öneriler ilgili kurumlar için öneriler, ileri araştırmalara yönelik öneriler ve ilgili kişiler için öneriler olarak sunulmuştur.

Kurumlara yönelik öneriler

Araştırma bulgularında ebeveynlerin toplum içinde çeşitli dışlanma deneyimlerini yaşadıkları bulunmuştur. Bu durumu ortadan kaldırmak için Halk Sağlığı Müdürlükleri ve Milli Eğitim Bakanlıkları tarafından toplumu OSB konusunda OSB tanıtım günlerinin düzenlenmesi, OSB tanıtıcı broşürlerin yapılması, televizyon ve radyo programların sunulması şeklinde bilinçlendirme çalışmaları yapılabilir.

Araştırma bulgularında ebeveynlerin OSB ile ilgili çok az bilgilerinin olduğu görülmüştür. Bu durum ebeveynlerin kaygı, umutsuzluk gibi çeşitli psikolojik sorun yaşamalarına en büyük etken olmaktadır. Bu sorunu ortadan kaldırmak için çocuklarına OSB tanısının konması ile, Halk Sağlığı Müdürlükleri, OSB tanısını koyan hastane doktorları, özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinde çalışan öğretmenler tarafından düzenlenen aile eğitim seminerleri, aile danışma merkezleri, OSB tanıtım günlerinin düzenlenmesi, yol gösterici broşürlerin yapılması gibi çalışmalar yapılabilir.

Araştırma bulgularında ebeveynlerin çocuklarının özel eğitim öğretmeni mezunu olmayan öğretmenlerden ders almaları sebebi ile sorunlar yaşadıklarını göstermektedir. Bu sorunun çözülmesi için Milli Eğitim Bakanlıkları, Yükseköğretim Kurumu, Milli Eğitim Müdürlükleri ve özel eğitim rehabilitasyon merkezleri tarafından öğretmenlere yönelik yeni stratejiler geliştirilebilir.

OSB olan bireylere verilen eğitim saatlerinin, sosyal aktivitelerinin artırılması için Sağlık ve Milli Eğitim Bakanlıklar, Halk Sağlığı Müdürlükleri ve özel eğitim rehabilitasyon merkezleri tarafından bu duruma yönelik eğitim ve sosyal aktiviteler için ek saatlerinin verilmesi şeklinde yeni çalışmalar yapılabilir.

OSB olan çocuğun eğitim ve tedavi masraflarını karşılamakta güçlük çeken ailelere Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Sağlık Bakanlıkları tarafından ek maddi destek sağlanabilir.

İleri araştırmalara yönelik öneriler

Edirne ilinde OSB olan çocuklara sahip ailelerin karşılaştığı sorunları inceleyen bu çalışmaya ek olarak Türkiye'nin diğer illerindeki durumları incelemek amacı ile çalışma diğer illerde de yapılabilir.

OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerden başka diğer aile üyelerinin karşılaştıkları sorunları inceleyen çalışma yapılabilir.

Farklı engel grubundaki çocuklara sahip olan ailelerin karşılaştıkları sorunları inceleyen çalışma yapılabilir.

OSB tanısını alan çocuklara eğitim veren öğretmenlerin karşılaştıkları sorunları inceleyen çalışma yapılabilir.

İlgili kişilere yönelik öneriler

Araştırma sonucunda ebeveynler en çok çocuklarının öğretmenler tarafından istenmemesi ve ilgilenmemesi tarzında öğretmenlerin olumsuz tutumları ile karşılaştıkları ortaya çıktı. Bu tutumu değiştirebilmek için öğretmenler OSB olan çocuklar ile ilgili Milli Eğitim Bakanlıkları, okul müdürlükleri tarafından düzenlenen seminer, kurs ve derslere katılabilirler.

Araştırmada ebeveynlerin çocuklarına tanı konulması ile psikolojik bunalıma girdikleri bulunmuştur, bu durumu önlemek ve bu sürecin daha az yıpratıcı olması adına ebeveynler özel eğitim rehabilitasyon merkezleri, hastane ve aile sağlık ocaklarında hizmet veren sosyal hizmet uzmanı ve psikologlardan yardım alabilirler.

KAYNAKÇA

- Ahmetođlu, E. (2004). *Zihinsel Engelli Çocukların Kardeş İlişkilerinin Anne ve Kardeş Algularına Göre Deđerlendirilmesi*. Doktora tezi. Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Akıntürk, T. ve Karaman, D. A. (2004). *Türk Medeni Hukuku, Yeni Medeni Kanuna Uyarlanmış Aile Hukuku*. Baskı Beta İstanbul.
- Al Horany, A. K., Hassan, S. A. & Bataineh, M. Z. (2013). *A review on factors affected Marital Adjustment among parents of autistic children and gender effects*. Life Science Journal, 10(1).
- Altieri, M. J., Kluge, S. (2009). *Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34(2), s. 142-152.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013, 50.
- Arslan, E. (2013). *Otizimli Çocukların 0-2 Yaş Döneminde Gösterdikleri Belirtilere İlişkin Veli Görüşlerinin İncelenmesi*. Yüksek lisans tezi. Zirve Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gaziantep.
- Arslan, S. (2011). *İstanbul'da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları soruların incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Alpaytaç, S. (2007). *Otizim üzerine Türkiye'den bir örnek vaka incelemesi*. Yüksek lisans tezi. Yeditepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Bashir, A., Bashir, U., Lone, A. & Ahmad, Z. (2014). *Challenges faced by families of autistic children*. International journal of interdisciplinary research and innovations 2 (1), 64-68
- Bıçak, N. (2009). *Otizimli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yüksek lisans tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Bircan, G. A. (2004). *Otistik Çocuđa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin İncelenmesi*. Yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Bitsika, V. & Sharpley, C. F. (2004). *Stress, Anxiety and Depression Among Parents of Children With Autism Spectrum Disorder*. Australian Journal of Guidance&Counselling, 14(2).

- Bodur, Ş. ve Soysal, Ş. (2004). *Otizmin erken tanısı ve önemi*. Sürekli tıp eğitim dergisi, 13(10), s.394-395 .
- Borazancı-Persson, S. (2003). *AQ Otistik zekâ ve seviyeleri*. İstanbul: Sistem.
- Büyüköztürk, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2015). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: PegemA.
- Casanova, M. F., Mott, M. & Sokhadze, E. M. (2012). *The Neuropathology of Autism: a Review of the Current Literature*. The Siberian Journal of Special Education, 2(6). 1-13. www.sibsedu.kspu.ru
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. & Ehrenberg, A. (2011). *The autism diagnostic experiences of French parents*. Sage Publications and The National Autistic Society, Vol 15(1), pp. 83-97.
- Charan, S. H. (2012). *Childhood Disintegrative Disorder*. Journal of pediatric neurosciences, 7(1), 55-57.
- Coleman, M. (2005). *The Neurology of Autism*. Oxford University Press. New York.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design : choosing among five approaches*. Thousand Oaks, Calif.; London: SAGE, s.9.
- Coşkun, İ. ve Boldan, Ö. (2014). *Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Sertifika Programına Devam Eden Özel Eğitim Sınıf Öğretmeni Adaylarının Sertifika Programlarının İşlevselliğine İlişkin Görüşleri*. International Journal of Social Science, 24, s. 303-318.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). *Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki*. Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD) Cilt 10(1), s. 213-227.
- Çandır, G. (2015). *4-24 yaş arası Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down sendromu tanısı alan çocukların annelerinde depresyon, anksiyete, stres ve baş etme tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi. İstanbul Arel Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Çapa, B. (2009). *Zihin Engelli ve Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Toplumsal Hayata Katılmada Yaşadıkları Güçlüklerin Karşılaştırılması*. Yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Çengelci, B. (2009). *Otizm ve Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması*. Ege Eğitim Dergisi 2009 (10) 2, s.212
- Çopuroğlu, Y. C. ve Mengi, A. (2014). *Toplumsal Dışlanma ve Otizm*. International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic, 9(5), s. 607-626.

- Çulhaoğlu-Irmak, H. (2009). *Okul Öncesi Dönemde Kaynaştırma Eğitimine İlişkin Öğretmen ve Ebeveyn Tutumları ile Kaynaştırma Eğitimi Uygulanan Sınıflarda Akran İlişkilerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Çukurova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana.
- Darıca, N. (2000). *Otizm ve otistik çocuklar*. İstanbul: Özgür..
- Diken, İ. H. (2014). *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. (9. baskı). Ankara: PegemA..
- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L. & Patel, V. (2012). *Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with Autism Spectrum Disorder in Goa, India*. *Autism Research*, 5(3), s.190-200.
- Dobson, L.A. (2014). *Reconceptualizing Autism Spectrum within Diagnostic and Statistical Manual, Fifth Edition: Clinicians' Perspectives*. Faculty of the School of Social Work, St. Catherine University.
- Doğangün, B. (2008). *Özel Eğitim Gerektiren Psikiyatrik Durumlar. Türkiye'de sık karşılaşılan psikiyatrik hastalıklar*. Sempozyum Dizisi No:62, 157-174.
- Doğru, S. Y., Arslan, E.(2008). *Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması*. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 19, s.543-553.
- Ertürk-Çetin, Ö. (2011). Yüksek işlevli otistiklerde klinik, elektroensefalografik özellikler ve irkilme yanıtları. Uzmanlık tezi. İstanbul Üniversitesi, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, İstanbul.
- Fazlıoğlu, Y., Yurdakul, M. E. (2005). *Otizmde Görsel İletişim Tekniklerinin Kullanımı*. İstanbul: Morpa Kültür.
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger's Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press. P.1-2.
- Gallagher, J. J., Beckman, P. & Cross, A. H. (1983). *Families ofhandicapped children. Sources of stress and its Amelioration*. *Exceptional children* 50 (1): 10-19
- Gill, J. & Liamputtong, P. (2011). *Being the mother of a child with asperger's syndrome: Women's experiences of stigma*. *Health Care for Women International*, 32, s.708-722.
- Gona, J. K., Newton, C. R., Rimba, K. K., Mapenzi, R., Kihara, M., Vijver, F. V. & Abubakar, A. (2016). *Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast*. *Rural Remote Health*, 16(2), s 3517.
- Gowen, E. & Hamilton, A. (2012). *Motor Abilities in Autism: A Review Using a Computational Context*. *Spinger journal*,1-22. DOI 10.1007/s10803-012-1574-0.

- Gray, D. E. (2002). *'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism.* *Sociology of Health & Illness*, 24 (6), s. 734-749.
- Greeff, P. A. & Walt, K. J. (2010). *Resilience in Families with an Autistic Child.* *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), s. 347–355.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2005). *Psychosocial support for families of Children with Autism.* *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2).
- Güney, E. & Işeri, E. (2013). *Genetic and Environmental Factors in Autism.* İNTECH. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders: Volume 1, Chapter 15*, 321-339
- Halker, A. (2001). *Otizm Umudumuz: Davranışçı Tedavi.* Halker and Associates, Bethesda, MD, 77.
- Hassan, N. & Perry, A. (2011). *Exploring the Characteristics of Children with a Diagnosis of PDD-NOS.* *Journal on Developmental Disabilities*, 17(1), s. 67-71.
- Heflin, L. J. & Alaimo, D. F. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices.* Upper Saddle River, NJ: Pearson Merrill Prentice–Hall.
- Hooper, S. R. & Umansky, W. (2009). *Young Children with Special Needs, 5th Edition.* Publisher: Pearson, 355.
- Hutton M. A. & Caron L. S. (2005). *Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England.* *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Vol 20 (3), s. 182.
- Karadağ G, Uçan Ö ve Ovayolu N (2007). *Engelli Çocuga Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler.* 11. Uluslar Arası Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Denizli.
- Karadağ, G. (2009). *Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler ile Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri.* *TAF Prev Med Bull* 2009; 8(4):315-322
- Karadeniz, H. K. (2013). *Otizmli ve normal gelişim gösteren çocukların alıcı dil becerilerinin farklı değişkenler açısından incelenmesi.* Yüksek lisans tezi. Akdeniz Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Antalya.
- Karpat, D. (2011). *Yaygın Gelişimsel Bozukluğu Tanısı Alan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadığı Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının Ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi.* Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.

- Klin, A. (2006). *Autism and Asperger syndrome: an overview*. RevBrasPsiquiatr. 28(Supl I), 3-11.
- Koçyiğit, S. (2015). *Ana Sınıflarında Kaynaştırma Eğitimi Uygulamalarına İlişkin Öğretmen-Rehber Öğretmen Ve Ebeveyn Görüşleri*. Uluslararası Türkçe Edebiyat Kültür Eğitim Dergisi, 4(1), s. 391-415.
- Korkmaz, B. (2005). *Otizm*. Nörolog Olmayanlar İçin Nöroloji Sempozyum Dizisi No: 42, s.202-203.
- Korkmaz, B. (2010). *Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler*. Türk Pediatri Arşivi Dergisi, Galenos Yayınevi, 45(80), 37-44.
- Kourkoutas, E., Langher, V., Caldin, R. & Fountoulaki, E. (2012). *Experiences of parents of children with autism: Parenting, schooling, and social inclusion of autistic children*. Expanding Horizons. Current research on Interpersonal Acceptance, s.5.
- Köksal, G., Kabasakal, Z. (2012). *Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi*. Buca Eğitim Fakültesi Dergisi, 32, s. 72.
- Kumar, B., Prakash, A., K. Sewal, R., Medhi, B. & Modi, M. (2012). *Drug therapy in autism: a present and future perspective*. Pharmacological Reports (64),1291-1304.
- Lai, M., Lombardo, M. V., Chakrabarti, B. & Baron-Cohen, S. (2013). *Subgrouping the autism "spectrum": Reflections on DSM-5*. PLOS Biology. 11(4), 1, e1001544.
- Lancaster, B. (2005). *Assessment and Treatment of Autism*. Indian Journal of Pediatrics, Volume 72, 45-52.
- Lee, C.M. & Bo, J. (2015). *Motor Functioning in Children with Autism Spectrum Disorder*. Med Pub Journals, 1(2:13), 1-3. Acta Psychopathologica ISSN 2469-6676.
- Ludlow, A., Skelly, C. & Rohleder, P. (2011). *Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder*. Journal of Health Psychology, 17(5), 702-711.
- Lüle, F. (2008). *Engelli Bireye Sahip Yoksul Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlar ve Bu Sorunlarla Başa Çıkma Tarzları*. Yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Mattila, M. L. (2013). *Autism spectrum disorders. An epidemiological and clinical study*. University of Oulu.

- Merriam, S. B. (1998). *Qualitative research and case study applications in education*. San Francisco: Jossey-Bass, s.58.
- McCabe, H. (2008). *The Importance of Parent-to-Parent Support among Families of Children with Autism in the People's Republic of China*. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(4), s.303-314.
- MEB. (2011). *Aile ve Tüketici Hizmetleri*. Ankara.
- MEB. (2013). *Özel Eğitim Uygulama Merkezi (Okulu) I.VeIi. Kademe Eğitim Programı (Otistik Çocuklar İçin)*. Ankara.
- Mukaddes, M. (2013). *Otizm Spektrum Bozuklukları*. İstanbul Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Enstitüsü, 6.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. & Goin-Kochel, R. P. (2009). *"My greatest joy and my greatest hearth ache:" parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, s, 670-684.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D. & Swick, D. C. (2012). *The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives*. *Journal of Family Social Work*, 15 (3), 187-201.
- Orhan, S. (2004). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Demografik ve Psiko - Sosyal Özelliklerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi*. Yüksek lisans tezi. Fırat Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Elâzığ.
- Özay, H. (2004). *Ailelerin çocuğa ilişkin kabul ve beklenti düzeyleri*. *Özel Eğitimde Yansımalar*, s. 164-168.
- Özbaran, B. (2014). *Otizm Spektrum Bozukluklarında Çevresel Faktörler etkili midir?* *The Journal of Pediatric Research*, 1(4), 170-173.
- Özbey, Ç. (2005). *Otizm ve otistik çocukların eğitimi*. İstanbul: İnkılap kitabevi.
- Özlü-Fazlıoğlu, Y. (2004). *Duyusal entegrasyon programının otizmlili çocukların duyuusal ve davranış problemleri üzerine etkisinin incelenmesi*. Doktora tezi. Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Özsan, H. H. (2004). *Ebeveynlerin Otistik Bozukluk Bulgularına Duyarlılığı ve Farkındalığı, Otizmde Erken Tanı ve Erken Müdahalenin Önemi*. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Üniversitesi, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, İstanbul.
- Özsoy, S. A., Özkahraman, Ş., Çallı, F. (2006). *Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin incelenmesi*. *Aile ve Toplum*, 3(9), s. 70.

- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Deęerlendirilmesi*. Gülhane Tıp Dergisi 45 (2), s. 156-164.
- Öztürk-Tokuç, F. (2009). *Otistik Çocuk Ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi*. Yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Ramisch, J. L., Onaga, E. & Oh, S. M. (2013). *Keeping a sound marriage: How couples with children with autism spectrum disorders maintain their marriages*. Journal of Child and Family Studies 23, s. 975-988.
- Riesgo, R., Gottfried, C. & Becker, M. (2013). *Clinical Approach in Autism: Management and Treatment*. INTECH. Recent Advances in Autism Spectrum Disorders: Volume 1, Chapter 26, 633-656.
- Rossignol, D. A. (2009). *Novel and emerging treatments for autism spectrum disorders: a systematic review*. Annals of Clinical Psychiatry journal, 21(4), 213-235.
- Selimoęlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2013). *Otizimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Tanılama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi*. International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE), 5(2), 129-167.
- Sharpe, D.L. & Baker, D. L. (2007). *Financial Issues Associated with Having a Child with Autism*. Journal of Family and Economic Issues, 28, 247–264.
- Silice-Kira, C. (2008). *The Affects of Autism in Families and Partner Relationships*. American Association for Marriage and Family Therapy.
- Tekin-İftar, E. (2013). *OSB olan çocuklar ve eğitimleri*. (2 baskı). Ankara: Vize yayıncılık.
- Tomanik, S., E Harris, G., Hawkins, J. (2004). *The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29(1), s. 16–26.
- Toprak, Ö. (2015). *Geliştirilmiş bütünleştirici modelin OSB'na sahip çocukların ifade ettikleri kelime ve hece sayısının artırılmasındaki etkililięi*. Yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Tortamış-Özkaya, B. (2013). *Yaygın gelişimsel bozukluklardan OSB'na geçiş: DSM-5'te karşımıza çıkacak deęişiklikler*. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-2013; 5(2), 127-139.
- Töret, G., Özdemir, S. ve Özkubat, U. (2015). *Ciddi düzeyde otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ile annelerinin ebeveyn-çocuk etkileşimlerinin ebeveyn ve çocuk davranışları açısından incelenmesi*. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 16(01), s. 001-022.

- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö.G. ve Özkubat, U. (2014). *Otizmlı çocuęa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri*. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 15(01), s.001-014.
- Tsai, Luke Y. (2012). *Sensitivity and specificity: DSM-IV versus DSM-5 criteria for autism spectrum disorder*. AM J Psychiatry, 169(10), 1009-1011.
- Tüfek, G. ve Sarı, S. (2016). "Otizm Bilinci ve Otizmlı Çocuęu Olan Ailelerin Yaşadığı Problemler (Anadolu Otizm Vakfında Eğitim Gören Öğrenci Aileleri Örneęi)". TÜBİTAK projesi, s.1-59.
- Twoy, Connolly, Novak, 2007; Tway, R., Connolly. P. M., & Novak, J. M. (2007). *Coping strategies used by parents of children with autism*. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners. 19, 251-260.
- Ulusoy, M. (2015). *Çocukların OSB Derecesi İle Duyu-Biliş-Motor Özellikleri Arasındaki İlişkilerin Belirlenmesi*. Yüksek lisans tezi. Anadolu Üniversitesi, eğitim Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Ünal, A. E. (2006). *Sanat eğitiminin otizmlı çocukların duyuşal problemleri üzerine etkisinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi. Trakya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Edirne.
- Üstüner Top, F. (2009). *Otistik çocuęa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının deęerlendirilmesi: Niteliksel araştırma*. Çocuk dergisi 9 (1), 34-42
- Werner, S. & Shulman, C. (2015). *Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?*. J Intellect Disabil Res, 59(3), s. 272-83
- Wiggins, L.D., Bakeman, R., Adamson, L.B., Robins, D.L. (2007). *The utility of the social communication questionnaire in screening for autism in children referred for early intervention*. Focus on Autism and Other Developmental Disorders, 22(1), 33-38.
- Willis, C. (2006). *Teaching Young Children With Autism Spectrum Disorder*. Published by Gryphon House, Inc.,USA, 18-23.
- Woodgate, L., Ateah, C. R. & Secco, L. (2008). *Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism*. Qualitative health research, 18(8), 1075-1083.
- Worley, J. A. (2012). *Comparing symptoms of autism spectrum disorders using the current DSM-IV-TR diagnostic criteria and the proposed DSM-V diagnostic criteria*. Doktora tezi. Louisiana State University.

- Yassıbaş, U. (2015). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış*. Yüksek lisans tezi. Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Yavuz, F. (2016). *Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sosyal dışlanma sorunsalı üzerine bir araştırma*. Yüksek lisans tezi.
- Yazbak, E. F. (2003). *Autism in the United States: Perspective Journal of American Physicians and Surgeons*, 8 (4).
- 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. & Şimşek, H. (2005). Sosyal bilimlerde nitel araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin, s 292.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2011). *Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık, s 25.
- Yosunkaya, E. (2013). *Otizm Etiyolojisinde Genetik ve Güncel Perspektif*. İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi, 76 (4), 84-88.
- Yöndem, M. Ç. (2015). *Normal ve Otizmi Olan Çocuklarda Temel Dil ve Öğrenme Becerilerinin Değerlendirilmesi*. Yüksek lisans tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Yüce Çıtır, S. (2013). *Yaygın Gelişimsel Bozukluğu Olan Bireylerde Otizm Spektrum Anketinin (OSA) Geçerliğinin Gösterilmesi*. Tıpta uzmanlık tezi.
- Yüksel, A.(2005). *Otizm Genetiği*. Cerrahpaşa Tıp Dergisi, 36(1), 35-41.
- Zwaigenbaum, L. (2001). *Autistic Spectrum Disorders in Preschool Children*. Canadian Family Physician, 47, 2037-2042.
- Ulay, H.T. ve Ertuğrul, A. (2009). *Otizimde Beyin Görüntüleme Bulguları: Bir Gözden Geçirme*. Türk Psikiyatri Dergisi 2009; 20(2):164-174

Elektronik Kaynakça

URL1. <http://www.autism-society.org/what-is/facts-and-statistics/>02.07.2016

URL2. <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html> 27.07.2016

URL3. <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/conditioninfo/Pages/medication-treatment.aspx> . 27.07.2016

URL4. <http://www.who.int/features/qa/85/en/>. 05.03.2017

URL5. <http://pediatricmed.alliedphysiciansgroup.com/wp-content/uploads/2014/09/autism.pdf> 17.05.2017

URL6. <http://www.manevisosyalhizmet.com/?p=507>. 17.05.2017

URL7. http://develiram.meb.k12.tr/meb_iys_dosyalar/38/03/965286/dosyalar/2012_11/28085704_engelli_bir_cocuga_sahip_olmak.pdf 23.07.17

EKLER

EK 1 Araştırma İzni.



T.C.
EDİRNE VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 56569733-44-E.6005882
Konu : Anket İzni

28/04/2017

VALİLİK MAKAMINA

- İlgi : a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğü'nün 2012/13 sayılı Genelgesi
b) Trakya Üniversitesi Rektörlüğü Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı'nın 24/04/2017 tarihli ve 62397 sayılı yazısı.

Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencisi **Assel KUDAİBERGENOVA'nın** Edirne İl genelinde bulunan İl Millî Eğitim Müdürlüğümüze bağlı resmi/özel özel eğitim kurumlarında öğrenim gören otizmlî çocukların ailelerine yönelik uygulamak istediği **"Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunlar: Edirne İli Örneği "** konulu tez çalışması kapsamında yer alan veri toplama araçları Müdürlüğümüz Anket Değerlendirme Komisyonunca incelenmiştir.

Makamınızca uygun görüldüğü takdirde; Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencisi **Assel KUDAİBERGENOVA'ya** ait anket çalışmasının 31/05/2017 tarihine kadar Edirne İl genelinde bulunan İl Millî Eğitim Müdürlüğümüze bağlı resmi/özel özel eğitim kurumlarında öğrenim gören otizmlî çocukların ailelerine yönelik, eğitim öğretim faaliyetlerini aksatmamak kaydı ile okul müdürlükleri gözetim ve sorumluluğunda, gönüllülük esasına dayanılarak uygulanmasını olurlarınıza arz ederim.

Hüseyin ÖZCAN
İl Millî Eğitim Müdürü

OLUR
28/04/2017

Dr. Yusuf GÜLER
Vali a.
Vali Yardımcısı

EK-2 Araştırma Soruları

Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunları Üzerine Bir Araştırma

SORU FORMU: Otizmlı çocuklara sahip ailelerin karşılaştıkları sorunları saptamak amacıyla geliştirilen bu soru formu II bölümden oluşmaktadır. İlk bölüm soruları demografik, ikinci bölüm soruları ise otizmlı çocuğa sahip ailelerin yaşamlarında karşılaştıkları sorunlar çerçevesindedir.

KULLANIM YÖNERGESİ: Form çocuğun en yakınında bulunan ailesi tarafından doldurulacak ve cevaplanacaktır. Bölüm I'de ilgili seçenekleri işaretlemek için boşluk bırakılmıştır. Uygun seçeneğin karşısındaki boşluğa işaret konulmalıdır.

AÇIKLAMA:

Soruları cevaplama esnasında gerçekçi görüşleriniz araştırmanın objektifliğini artıracaktır. Verilen cevaplar kesinlikle gizli tutulacak ve araştırma dışında kullanılmayacaktır. İlgi ve yardımlarınız için teşekkür ederim.

Bölüm I**Sosyal-Ekonomik ve Demografik Anket**

Lütfen aşağıdaki soruları doldurun.

Ebeveyn Cinsiyeti Erkek Kadın

Ebeveyn Yaşı: _____ Çocuğunuza Teşhis Konulduğundaki Yaşınız:

1. Medeni durumunuz nedir (Lütfen birini seçin):

- Evli
- Bir ilişki halinde
- Evli, ancak ayrılmış
- Boşanmış
- Dul
- Tek, evli değilim

2. Eğitim durumunuz nedir (Lütfen tamamladığınız en son kurumu belirtiniz):

- İlkokul
- Ortaokul
- Lise
- Ön lisans derecesi veya diğer 2 yıllık lisans
- Lisan ve lisansüstü

3. Çalışıyor musunuz?

___ evet, (lütfen mesleğinizi belirtin: _____)

___ hayır

4. Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konan çocuğa yakınlık dereceniz nedir?

Biyolojik ebeveyn

Büyük anne

Büyük baba

Diğer: _____

5. Ailenizde Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı alan çocuk dışında kaç çocuğunuz var?

1

2

3

3 ten daha fazla

6. Aşağıdakilerin hangisi aylık toplam ev halkı gelirinize yakındır?

1000 TL' den az

1000 - 1500 TL

1500 - 2000 TL

2000 - 2500 TL

3000 TL ve daha fazla

7. Evinizde (kendiniz de dâhil) kaç kişi yaşıyor: _____

(Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuk Hakkında Bilgi)

8. Çocuğunuz kaç yaşında?

_____ yıl

_____ ay

9. Çocuğunuzun cinsiyeti nedir?

___ Erkek

___ Kadın

10. Çocuğunuza Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konulduğunda çocuğunuz kaç yaşında idi?

___ yıl

___ ay

11. Başka Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konan çocuğunuz var mı?

___ evet, (lütfen hangi bozukluğu belirtin: _____)

___ yok

Bölüm II

Görüşme soruları:

- I. Merhabalar. Geldikleriniz için teşekkür ederim.
 - II. Bugün burada sizleri toplamamızdaki amaç otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin, yani sizlerin yaşamlarınızda karşılaştıklarınız sorunları konuşacağız.
 - III. Burada konuştuğumuzda doğru ya da yanlış yok, olumlu ve olumsuz bütün düşüncelerinizi söyleyebilirsiniz.
 - IV. Burada söyleyeceğiniz her şey araştırma için kullanılacaktır ve gizli tutulacaktır.
 - V. Tanışma.
1. Otizm Spektrum Bozukluğu ile ilgili ne düşünüyorsunuz?
 2. Ailenizde Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğunuz olması hayatınızı nasıl etkiledi?
 3. Çocuğunuzda Otizm Spektrum Bozukluğu olduğunu nasıl öğrendiniz?
 4. Çocuğunuzda Otizm Spektrum Bozukluğu olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz? İlk tepkiniz ne oldu?

Otizmlili çocuklara sahip aileler yaşamlarında bir dizi sorunlar ve zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Bizde bugün burada sizlerin bu yaşamlarınızda karşılaştıklarınız zorlukları saptamaya çalışacağız. Dolayısıyla bundan sonraki soruları bu yaşamlarınızda karşılaştıklarınız sorunlar ile zorluklar çerçevesinde soracağım.

5. Çocuğunuza Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konulduğu andan itibaren ne gibi zorluklarla karşılaştınız?
 - a. Toplum içinde karşılaştığınız sorunlar nelerdir? Bu zorlukların üstesinden nasıl geliyorsunuz?
 - b. İş hayatınızda karşılaştıklarınız zorluklar nelerdir? Bu zorlukların üstesinden nasıl geliyorsunuz?
 - c. Çocuğunuzun eğitimi ile ilgili karşılaştığınız sorunlar nelerdir? Bu zorlukların üstesinden nasıl geliyorsunuz?
 - d. Çocuğunuzun tanı, tedavi ve eğitim sürecinde ne gibi maddi sorunlar yaşıyorsunuz? Bu zorlukların üstesinden nasıl geliyorsunuz?
 - e. Çocuğunuza Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı konulduğu andan itibaren karşılaştığınız zorluklar aile içi ilişkilerinizi nasıl etkiliyor? Bu zorlukların üstesinden nasıl geliyorsunuz?
6. Herhangi bir özel veya kamu kuruluşundan destek alıyor musunuz? Aldığınız destek ile ilgili düşünceleriniz nedir?

EK-3. İzin Alınan Okullar Listesi

No	Okul Adı
1	Armağan Dönertaş-Zihin ve Hareket Özürlü Çocuklar Eğitim Araştırma ve Uygulama Merkezi
2	Özel Arda Özilke Özel Eğitim Okulu
3	Yağmur Çocuklar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
4	Özel Edirne Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
5	Özel Marmara Yunuslar Özel Eğitim Rehabilitasyon merkezi