T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANA BİLİM DALI
ZİHİN ENGELLİLER ÖĞRETMENLİĞİ BİLİM DALI

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN BABALARIN OTİZMİN YAŞAMLARINA ETKİSİNE İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ

Aslı YILDIZ

(Yüksek Lisans Tezi)

İstanbul, 2024

T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANA BİLİM DALI
ZİHİN ENGELLİLER ÖĞRETMENLİĞİ BİLİM DALI

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN BABALARIN OTİZMİN YAŞAMLARINA ETKİSİNE İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ

VIEWS OF FATHERS OF CHILDREN WITH AUTISM IN RELATION TO THE IMPACT OF AUTISM ON THEIR LIVES

Aslı YILDIZ

(Yüksek Lisans Tezi)

Danışman
Doç. Dr. Oktay TAYMAZ SARI

İstanbul, 2024

Tüm kullanım hakları

M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü'ne aittir

@2024

ONAY

Aslı YILDIZ tarafından hazırlanan "Otizmli Çocuğu Olan Babaların Otizmin Yaşamlarına Etkisine İlişkin Görüşleri " konulu bu çalışma, 13/06/2024 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda aşağıdaki jüri üyeleri tarafından başarılı bulunmuş ve Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

	Adı Soyadı	**İmza**
TEZ DANIŞMANI	**Doç. Dr. Oktay TAYMAZ SARI**	
JURİ ÜYESİ	**Ptof. Dr. Adeviye Tuğba TUNCER**	
JURİ ÜYESİ	**Dr. Öğr. Üyesi Onur ÖZDEMİR**	

ETİK BEYANI

Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü Lisansüstü Tez Yazım Kılavuzuna uygun olarak hazırladığım çalışmamda;

Sunduğum bilgileri, dokümanları ve verileri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,

Çalışmamda yararlandığım eserlerin tamamına atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,

Elde ettiğim verilerde ve sonuçlarda herhangi bir değişiklik yapmadığımı bildirir, aksi bir durumda aleyhimde doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

İstanbul, 2024

Aslı YILDIZ

ÖZGEÇMİŞ

1995-1999	Pertevniyal Lisesi
1999-2003	İstanbul Üniversitesi, Edebiyat Fakültesi, Psikoloji
2003-2017	Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
2021-2024	Özel Danışmanlık Merkezi
2022- …..	Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği Yüksek Lisans programına giriş

ÖNSÖZ

Yüksek lisansa baş vurmaya karar vermem uzun zamanımı almıştı. Tezimi tamamlamam da hem uzun hem de zorlu yaşam olaylarıyla dolu bir süreç oldu. Bu süreçte yanımda olan aileme; Ruhiş'e, Firdevs'e ve Çiçi'ye, sevgili Güneş Gümüş'e, ablam Elif Yıldız'a, anneciğim Hanife Yıldız'a ve fiziken yanımda olmasa da her zaman aklımda ve kalbimde olan canım babam Nazim Yıldız'a sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Bu mesleğe devam etmemde kendisiyle karşılaşmamın da payı olan, bana ailelerle ve çocuklarla iletişimin en güzel örneklerini gösteren önce işverenim, şimdi dostum olan M.C. Louise Lapointe'e teşekkür ederim.

Tezime ilgi gösteren, uzun zaman ayıran, samimiyetle deneyimlerini paylaşan değerli katılımcılara teşekkür ederim.

Bilimsel hazırlık ve yüksek lisans boyunca derslerini aldığım, nitel araştırmayı öğreten ve sevdiren çok değerli hocam Fatma Nur Akçin'e şükrânlarımı sunarım.

Tezimi hazırlama sürecinde görüşlerini sunan değerli hocalarım Aydan Aydın'a, Müge Yüksel'e ve Tuna Şahsuvaroğlu'na, kendi tez yazım tecrübelerini benimle paylaşarak yardımcı olan Ayşenur Candeğer'e ve Filiz Tüzün Bayram'a teşekkür ederim.

Tez jürime katılmayı kabul eden, tezimi okuyan ve görüşlerini paylaşan hocalarım Adeviye Tuğba Tuncer'e, Onur Özdemir'e, Süreyya Yörük'e ve Yavuz Yaman'a teşekkürlerimi sunarım.

Kendisiyle tanışmış olduğum için çok şanslı hissettiğim, her konuşmamızda bilgisine ve bakış açısına hayran kaldığım sevgili hocam Oktay Taymaz Sarı'ya; tez danışmanım olmayı kabul ettiği, tezime zamanını ayırdığı, çok değerli fikirlerini benimle paylaştığı için sonsuz şükrânlarımı sunarım.

ÖZET

Bu araştırmada otizm tanılı çocukları olan babaların, yaşam deneyimleri ile ilgili görüşlerinin incelenmesi amaçlanmaktadır. Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden olgubilim deseni kullanılmıştır. Araştırma kapsamında, otizmli çocukları olan on baba ile yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Bulgular; "otizmle tanışma, otizmli bir çocuğun babası olmak, otizmin etkileri, otizmle ilgili yapılanlar, gelecek ve öneriler" temaları altında sunulmuş ve tartışılmıştır. Araştırmanın sonuçlarına göre otizm babaların yaşamlarının birçok alanını etkilemektedir. Katılımcılar tanını sonrasında üzüntü, depresyon ve endişe yaşamışlar; sosyal çevrelerinden izole olarak yalnızlaşmaya başlamışlardır. Babalar çocuklarıyla daha çok fiziksel aktiviteler yapmakta, evde eğitimlerini desteklemektedirler. Çocuklarının yaşadıkları yetersizlikler ile davranış ve uyum problemleri babaların hayatlarını olumsuz etkilemektedir. Çocuklarına göre hayatlarını planlamak zorunda kalan babalar kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmektedir. Katılımcılar toplumda çocuklarına yönelik küçümseme, acıma gibi tepkilerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Katılımcılar yaşadıkları sorunlarla baş etmek için psikolojik destek almamakta, yaşadıkları sorunları kendileri çözmeye çalışmaktadırlar. En çok ihtiyaç duyulduğu belirtilen destekler; gündüz bakım evleri, maddi ve sosyal destekler olmuştur. Katılımcılar hizmetlere erişimde yaşadıkları sorunlarla ilgili görüş belirtmişlerdir. Gelecekle ilgili endişe yaşayan babalar, çocuklarının bağımsız yaşayabileceği yaşam merkezlerinin açılmasını umut etmektedirler. Konunun farklı yaş gruplarından çocukların babalarıyla, farklı sosyo-ekonomik özellikteki katılımcı gruplarıyla yapılması, babaların yaşamlarında otizmin etkisini nicel ve nitel olarak inceleyen çalışmaların artması araştırmacılara önerilmiştir. Babalara ve ailelere yönelik verilecek destek ve hizmetlerle ilgili öneriler sunulmuştur.

Anahtar kelimeler: otizmli çocuğu olan babalar, yaşam deneyimleri, nitel araştırma,

ABSTRACT

This research aims to examine the opinions of fathers of children diagnosed with autism about their life experiences. A phenomenological pattern, one of the qualitative research methods, was used in the research. Within the scope of the research, semi-structured interviews were conducted with ten fathers of children with autism. The findings were presented and discussed under the themes of "facing autism, being the father of a child with autism, the effects of autism, what has been done about autism, the future and suggestions". According to the results of the research, autism affects many areas of fathers' lives. Participants experienced sadness, depression, and anxiety following diagnosis; They began to become lonely, isolated from their social environments. Fathers do more physical activities with their children and support their education at home. The deficiencies and behavioral and adaptation problems experienced by their children negatively affect the lives of fathers. Fathers who have to plan their lives according to their children state that they can not spare time for themselves. Participants stated that they encountered reactions such as contempt and pity towards their children in society. Participants do not receive psychological support to cope with the problems they experience, they try to solve the problems they experience on their own. The supports stated to be most needed are; day care homes, financial and social support. Participants expressed their opinions about the problems they experienced in accessing services. Fathers who are worried about the future hope for the opening of living centers where their children can live independently. It has been suggested to researchers that the subject should be conducted with fathers of children from different age groups, with participant groups with different socio-economic characteristics, and that studies that examine the effect of autism on fathers' lives both quantitatively and qualitatively should be increased. Suggestions are presented regarding the support and services to be provided to fathers and families.

Keywords: Fathers of children diagnosed with autism, life experiences, qualitative research

İÇİNDEKİLER

ONAY ..... **İ**
ETİK BEYANI ..... **İİ**
ÖZGEÇMİŞ ..... **İİİ**
ÖNSÖZ ..... **İV**
ÖZET ..... **V**
ABSTRACT ..... **Vİ**
İÇİNDEKİLER ..... **Vİİ**
TABLOLAR LİSTESİ ..... **X**
ŞEKİLLER LİSTESİ ..... **Xİİ**
BÖLÜM I: GİRİŞ **1**
1.1. Problem Durumu 1
1.2.Amaç 5
1.3. Araştırmanın Önemi 5
1.4.Sınırlılıklar 6
1.5.Varsayımlar 7
2.1.6. Araştırma tanımları ve kısaltmalar 7
BÖLÜM II: LİTERATÜR **8**
2.1. Otizm Tanısı 8
2.2. Aileye "Farklı" Bir Çocuğun Katılması 9
2.3. Çocuğun Gelişimi ve Ruhsal Yapılanmasında Babanın Rolü 10
2.4. Özel Gereksinim Durumunun Aile Bireyleri Üzerindeki Etkisiyle İlgili Teoriler 12
2.4.1. Kronik üzüntü 12
2.4.2. Aşama modeli 13
2.4.3.Belirsiz kayıp 14
2.4.4. Travma sonrası büyüme 16
2.5.Özel Gereksinim Durumunun Aileler Üzerindeki Etkisiyle İlgili Teoriler 16
2.5.1.Aile sistemleri 16
2.5.2. Ekolojik sistemler modeli 17
2.6. İlgili Literatür 18
2.6.1.Baba-çocuk ilişkisi ile ilgili çalışmalar 18
2.6.2. Otizmli çocukların aileleriyle ilgili çalışmalar 19
2.6.3. Otizmli çocukların babalarıyla yapılan çalışmalar 21
2.6.4. Türkiye'de yapılan çalışmalar 23
BÖLÜM III: YÖNTEM **32**

3.1.Araştırma Modeli 32
3.2. Katılımcılar 32
3.2.1. Katılımcıların belirlenmesi 32
3.2.2. Araştırmaya katılan bireyler 33
3.2.3. Araştırmacı 37
3.3.Veri Toplama Araçlarının Geliştirilmesi 37
3.3.1. Demografik bilgi formu 37
3.3.2. Görüşme sorularının oluşturulması 37
3.3.3.Görüşme formu 39
3.4.Verilerin Toplanması 39
3.4.1. Görüşme ilkeleri 39
3.4.2. Pilot görüşme 40
3.4.3. Görüşmeler 40
3.4.4. Görüşmelerin gerçekleştiği ortamlar 41
3.5. Verilerin Dökümü 42
3.5.1. Verilerin deşifre edilme güvenirliği 42
3.5. Verilerin Analizi 42
3.5.1. Kodların oluşturulması 43
3.5.2. Temaların Oluşturulması 43
3.6.İnandırıcılık ve Etik 43
3.6.1. Değerlendiriciler arası güvenirliğin belirlenmesi 43
3.6.2. Araştırmacının rolü 44
3.6.3.Etik 45

BÖLÜM IV: BULGULAR 46

4.1.Otizmle Tanışma 46
4.1.1. Fark edilme sürecine ilişkin görüşler 48
4.1.1.Farkedilme süreci 48
4.1.2. Tanı sürecine ilişkin görüşler 52
4.1.3 Otizm algısı 60
4.2. Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak 65
4.2.1. Babanın gözünden çocuk 66
4.2.2. Birlikte yapılanlar 68
4.2.3. Tatiller 70
4.2.4. Baba-çocuk ilişkisinin özellikleri 72
4.2.5. Baba çocuk ilişkisindeki değişimler 74
4.2.6. Diğer ebeveyn- çocuk ilişkileriyle karşılaştırmalar 76
4.2.7. Babalık rolü ve sorumlulukları 88
4.2.8. Babanın eğitime katılımı 96
4.3.Otizmin Etkileri 101
4.3.1. Toplumda yaşanılanlar 102
4.3.2. İlişkilere etkiler 114
4.3.3. Hayata etkiler 123

4.3.4. Psikolojik etkiler 125
4.3.5. Gelişim- olumlu etkiler 128
4.4. Otizmle İlgili Yapılanlar 137
4.4.1. Baş etme ve destekler 140
4.4.2. Hizmetler 153
4.5.Gelecek ve Öneriler 164
4.5.1.Gelecek ile İlgili Umut ve Endişeler 164
4.5.2. Öneriler 172

BÖLÜM V: SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER 187

5.1. Sonuç ve Tartışma 187
5.1.1. Babaların otizm algılarına, otizmin fark edilmesi ve tanılanması süreçlerine ilişkin görüşleri ve önerileri 187
5.1.2. Babaların otizmli çocuklarıyla ilişkilerine ilişkin görüşleri ve önerileri 194
5.1.3. Babaların, otizmin yaşamları ve psikolojik durumları üzerindeki olumlu ve olumsuz etkilerine ilişkin görüşleri ve önerileri 204
5.1.4. Babaların otizmli çocuk sahibi olmakla ilgili yaşadıkları güçlüklerle baş etme süreçlerine ilişin görüş ve önerileri 216
5.1.5. Babaların gelecek ile ilgili umutlarına ve endişelerine ilişkin görüşleri 226
5.2.Sonuç 227
5.3. Öneriler 230
5.3.1. Uygulayıcılara yönelik öneriler 230
5.2.2. Araştırmacılara yönelik öneriler 232

KAYNAKÇA 233

EKLER 254

Ek 1: Kişisel Bilgi Formu 254
Ek2: Görüşme Soruları 256
Ek 3: Onam Formu 261
Ek 4: Veri Analiz İndeksi 262
Ek 4. Araştırmacı Günlüğü 263
Ek 5: Kod Sistemi Listesi 264

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 3. 1.Katılımcılara İlişkin Demografik Bilgiler 35

Tablo 3. 2 Katılımcıların Otizmli Çocuklarına İlişkin Demografik Bilgiler 36

Tablo 3. 3.Görüşme Takvimi 42

Tablo 3. 4.Kodlayıcılar Arası Güvenirlik Yüzdeleri 45

Tablo 4. 1.Fark edilme Süreci Temasına Ait Tablo 49

Tablo 4. 2.Tanı Süreci Temasına Ait Tablo 54

Tablo 4. 3.Tanıya Tepkiler Temasına Ait Tablo 56

Tablo 4. 4.Otizm Algısı Temasına Ait Tablo 61

Tablo 4. 5.Babanın Gözünden Çocuk Temasına Ait Tablo 67

Tablo 4. 6Birlikte Yapılanlar Temasına Ait Tablo 69

Tablo 4. 7.Tatiller Temasına Ait Tablo 71

Tablo 4. 8.Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri Temasına Ait Tablo 72

Tablo 4. 9.Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler Temasına Ait Tablo 75

Tablo 4. 10.Diğer Ebeveyn-Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar 79

Tablo 4. 11. Babalık Rolü ve ebeveynlik sorumlulukları Temasına Ait Tablo 90

Tablo 4. 12. Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması Temasına Ait Tablo 93

Tablo 4. 13. Babanın Eğitime Katılımı Temasına Ait Tablo 98

Tablo 4. 14. Toplumda Yaşanılanlar Temasına Ait Tablo 105

Tablo 4. 15. İlişkilere Etkiler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 115

Tablo 4. 16. İlişkilere Etkiler Temasına Ait Tablo 115

Tablo 4. 17. Hayata Etkiler Temasına Ait Tablo 123

Tablo 4. 18. Psikolojik Etkiler Temasına Ait Tablo 125

Tablo 4. 19. Gelişim/ Olumlu Etkiler Temasına Ait Tablo 130

Tablo 4. 20. Otizmle İlgili Yapılanlar Temasına Ait Tablo 140

Tablo 4. 21. Gelecek ve Öneriler Temasına Ait Tablo 164

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 4. 1.Otizmin, Otizm Tanısı Konmuş Çocukların Babalarının Yaşamlarına Etkisine İlişkin Temalar 47

Şekil 4. 2.Otizmle Tanışma Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 47

Şekil 4. 3. Fark edilme Süreci Teması Kod-Alt Kod modeli 48

Şekil 4. 4. Tanı Süreci Teması Kod-Alt Kod Modeli 54

Şekil 4. 5. Otizm Algısı Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 60

Şekil 4. 6. Otizmle Tanışma Temasına Ait Kod Bulutu 65

Şekil 4. 7. Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 66

Şekil 4. 8. Babanın Gözünden Çocuk Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 67

Şekil 4. 9.Birlikte Yapılanlar Temasına Ait Kod-Alt kod modeli 69

Şekil 4. 10. Tatiller Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 70

Şekil 4. 11. Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 72

Şekil 4. 12.Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 74

Şekil 4. 13. Diğer Ebeveyn Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 78

Şekil 4. 14. Babalık Rolü ve Ebeveynlik Sorumlulukları Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 90

Şekil 4. 15. Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli . 98

Şekil 4. 16. Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak Temasına Ait Kod Bulutu 101

Şekil 4. 17. Otizmin Etkileri Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 102

Şekil 4. 18. Toplumda Yaşanılanlar Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 104

Şekil 4. 19. İlişkilere Etkiler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 115

Şekil 4. 20. Hayata Etkiler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 123

Şekil 4. 21. Psikolojik Etkiler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 125

Şekil 4. 22. Gelişim/Olumlu Etkiler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli..... 129

Şekil 4. 23. Otizmin Etkileri Temasına Ait Kod Bulutu 137

Şekil 4. 24. Otizmle İlgili Yapılanlar Temasına Ait Kod- Alt Kod modeli 139

Şekil 4. 25. Kullanılan Baş Etme Yöntemleri 146

Şekil 4. 26. Otizmle İlgili Yapılanlar Temasına Ait Kod Bulutu 164

Şekil 4. 27. Gelecek ve Öneriler Temasına Ait kod- Alt Kod Modeli 166

Şekil 4. 28.Çocuğun Geleceği ile İlgili Umut ve Endişeler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli..... 167

Şekil 4. 29. Öneriler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli 173

Şekil 4. 30. Gelecek ve Öneriler Temasına Ait Kod Bulutu 186

BÖLÜM I: GİRİŞ

1.1. Problem Durumu

Toplumun en küçük birimi olarak kabul edilen aile, bir çocuğun yetişme sürecindeki ilk ve en önemli sosyal çevredir.

Ebeveyn olmak kişinin sosyal ve kişisel kimliğini değiştiren, bu rolü üstlenen kişiler ve aileleri için önemli değişikliklere neden olan bir yaşam geçişidir. Mevcut ilişkilere bir kişi daha eklenmesini, yeni rol ve sorunlulukların üstlenilmesini gerektirir (Gage, Everett ve Bullock, 2006). Bu yeni durum her aile için yeni ve zor bir süreç iken tipik gelişim göstermeyen bir çocuk sahibi olan aileler ilave zorluklarla karşılaşabilmektedir. Karmaşık ve devam eden gelişimsel ya da sağlık sorunları olan çocukların ebeveynleri tipik gelişim gösteren çocukların ailelerinden daha fazla durumla mücadele ederler (Hewitt-Taylor, 2008) Bireylerin ilişkilerinde üstlendikleri rollerde, yaşam tarzlarında, insanlara verdikleri önceliklerde değişimler yapmaları gerekebilir. Ebeveynler genellikle boş zaman, sosyal aktivite, günlük görevlerindeki önceliklerini yeniden değerlendirmek zorunda kalır (McCourt, 2006, aktaran Hewitt-Taylor, 2008). Çocuğun tanısı, ebeveynlerin yoğun ilgisini ve enerjisini gerektirir. Yoğun bakım verme gereksinimi, bakım dışındaki ilişkilerin azalmasına neden olur. Bu durum hem aile içindeki ilişkileri hem de ailenin sosyal ilişkilerini etkiler. Ebeveynler arasındaki ilişkiler, diğer aile üyeleriyle ilişkiler, ailenin aile dışındaki kişilerle ilişkileri değişime uğrar ve aile giderek sosyal olarak daha izole olur (Hiebert-Murphy ve Trute, 2013).

Çocuk sahibi olacak aileler, hamilelikten çocuklarının doğumuna kadar süren bir imgeleme dönemi yaşar. Bu dönemde ailenin beklentileri, sosyo-ekonomik statüsü, aile yapısı ve kültürel yapı, yaşam algıları gibi faktörler çocukları hakkındaki kurgularını etkiler (Ardıç, 2010). Bebekleri dünyaya gelmeden onun hakkında birçok şey düşünürler. Ailelerin düşünceleri bebeklerinin normal gelişim göstermesi üzerine kurulur. Normal gelişim göstermeyen, hastalığı ya da yetersizliği olan bir bebek sahibi olma ihtimali düşünmek istenilmez (Scheuermann ve Webber, 2008). Farklı gelişim gösteren bir çocuk sahibi olmak ailelerin kurguladığı bir durum değildir. Çocuğunun gelişiminde farklılıklar olduğunu öğrenen aile, yaşadığı diğer zorlukların yanında; beklediği ideal çocuğa sahip olamadığı için keder, kızgınlık, utanç gibi duygular yaşar. Çocuklarının bağımsız olamayacağının farkına

varmak, gelecek konusunda ailede endişe yaratır (Kirk , Gallagher ve Coleman, 2017). Ebeveynler kendilerine ve diğerlerine (uzmanlar, diğer aileler..) öfke hissedebilir ya da karşıt tepki geliştirerek aşırı koruma gibi davranışlar sergileyebilir. Bazı durumlarda çocuğunu kendi başarısızlığı olarak görebilir, bu durum benlik saygısını zedeleyerek yoğun aşağılık duygusu ve utancın artmasına neden olabilir (Merrick, Kandel ve Morad, 2011).

Farklı kronik hastalıklara ve engellilik durumuna ailelerin uyumunda benzerlikler olsa da , otizm ile ilgili sosyal dezavantajlar ve zorluklar bu ailelerin deneyimlerinin ve uyum süreçlerinin kendine özgü olduğunu düşündürmektedir(Negri ve Castorina, 2014). Alan yazındaki çalışmalara bakıldığında otizmli çocuğu olan ailelerin, tipik gelişen çocukların ailelerinden ve diğer farklı gelişim gösteren çocukların ailelerinden daha fazla stres yaşadığını gösteren bulgular olduğu görülmektedir (Baker-Ericzen, Brookman-Frazee ve Stahmer, 2005; Öksüz, 2008; Pottie ve Ingram, 2008; Hayes ve Watson, 2013; Estes ve ark., 2013)

Özel gereksinimli çocukları olan ailelerle ilgili 60'lı ve 70'li yıllarda yapılmış olan ilk çalışmaların, ailelerin kabullenme süreçleri, kullandıkları savunma mekanizmaları, yaşadıkları stres ve stresin etkileri gibi ailelerin olumsuz tepkileriyle ilgili konuları ele aldığı görülmektedir (Green, Wilbers, ve Darling, 2013). Bu dönemde ebeveynlerin duygusal tepkilerinin çevreyle etkileşimine odaklanan psikososyal bakış açısıyla yapılan çalışmalarda; yas, şok, yalnızlık, stres gibi duyguların ilgi odağı haline geldiği görülmektedir (Graf, 2018). Olshansky (1962), ebeveynlerin engellilik durumuna verdikleri kronik üzüntü tepkisinin normal ve doğal bir tepki olduğunu belirtmiştir. Birenbaum (1971), annelerin toplumdaki ilişkilerini sürdürebilmek için normal bir yaşantı izlenimi vermeye çalıştıklarını vurgulamıştır. Sonraki yıllarda yapılan çalışmalarda engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadığı olumlu değişimler de konu edinilmiştir. Mullins (1987), engelli çocukların ebeveynlerinin yazmış olduğu 60 kitabı incelediği çalışmasında yazarların büyük çoğunluğunun engelli çocukları sayesinde hayatlarının zenginleştiğini, daha anlamlı hale geldiğini bildirdiğini belirtmiştir.

Otizm basmakalıp, tekrarlayıcı hareketler ve sınırlı ilgi alanlarının yanında sosyal beceriler ve sözlü-sözsüz iletişimde bozulmaların görüldüğü bir nörogelişimsel bozukluktur(Vismara, Colombi ve Rogers, 2009). Otizm ilk defa psikiyatrist Leo Kanner tarafından, 1943 yılında tanımlanmıştır. Kanner, bir grup çocukta; konuşma gecikmeleri,

diğerlerine olan ilginin azlığı, rutinlere bağlılık, tekrarlayıcı davranışlar gibi ortak özellikleri betimlemiştir (Kirk, 2017). Amerikan Psikiyatri Derneği tarafından yayınlanan Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders/Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı'nın 3. sürümünde "infantil otizm" adıyla Yaygın Gelişimsel Bozukluklar çatısı altında ele alınmış, DSM 3-R ve DSM-4'te bu çatı altına Asperger Bozukluğu, Rett Sendromu gibi diğer bozukluklar dahil edilmiş ve 2013 yılında yayımlanan son basımında Otizm Spektrum Bozukluğu olarak adlandırılmıştır. DSM-5'te Otizm Spektrum Bozukluğu; yaşamın erken yıllarında ortaya çıkan, bireyin günlük yaşamdaki işlevselliğini bozan; karşılıklı sosyal iletişim bozuklukları ile sınırlı ilgi alanı ve tekrarlayıcı davranış örüntülerine sahip olma kriterleri altında yer alan bozulmalarla tanımlanmıştır (Black ve Grant, 2014).

Otizm tanısı, çoğu durumda ailede çocuklarıyla ilgili ilk endişeler başladıktan aylar ya da yıllar sonra konulur. Tanıyla birlikte aile bireyleri; keder, şok, suçluluk, kızgınlık duyguları ve sonunda endişelerinin farkına varılmasıyla bir rahatlama yaşayabilirler (Negri ve Castorina, 2014).

Tanı sonrasında aile bir uyum sürecine girer. Otizmli bireylerde kendine özgü sosyal, davranışsal ve iletişimsel eksiklikler, çocuğun diğer aile üyeleriyle ilişkisini ve ailenin otizm tanısına uyumunu etkiler (Meadan, Stoner ve Angell, 2009). Çocuğun alışılmadık davranış biçimleri, sınırlı ve tekrarlayıcı ilgi alanları, rutinleri, basmakalıp davranışları, ve problem davranışları tüm aile sistemini etkileyebilir ve uyum süreci üzerinde derin bir etkisi olabilir (Negri ve Castorina, 2014).

Ülkemizde özel gereksinimli çocukların ailelerinin çocukların durumundan nasıl etkilendikleri ile ilgili çalışmalarda daha fazla nicel araştırma yöntemlerinin kullanıldığı göze çarpmaktadır. Ailelerin yaşam deneyimlerini derinlemesine inceleyen nitel çalışmaların az olduğu görülmektedir (Demir ve Keskin, 2018; Ercan, Kırlıoğlu ve Kalaycı Kırlıoğlu, 2019; Karakuş ve Kırlıoğlu, 2019; Lafçı, Öztunç ve Alparslan,2014). Bu çalışmalar içinde özel olarak otizm tanılı çocukların aileleriyle yapılmış çalışmalar az sayıdadır (Arslan, 2011; Çapa, 2009; Güleç-Aslan, Cihan ve Altın., 2014; Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Kubat, 2013) Ailelerin çocuklarının tanısından nasıl etkilendiklerini, zorluklarla nasıl başa çıktıklarını, beklentilerinin ve ihtiyaçlarının neler olduğunu anlamak için ailelerin kendi görüşlerini yansıtan nitel çalışmalara gereksinim olduğu görülmektedir. Kardeş ilişkileri (Armahan, 2022; Kalecik,2021), evlilik doyumu (Tümlü ve Akdoğan,

2019), ebeveynlerde görülen stres, depresyon ve psikiyatrik belirtiler (Fırat, 2016; Görgü, 2005; Öksüz, 2008; Yılmaz ve Kara, 2018) gibi otizmin aile sistemine etkileri ile ilgili çeşitli araştırmalar yapılmıştır. Ailenin her üyesinin otizmden etkilenme durumu, ihtiyaçları, beklentileri, otizmli çocukla ilişkisi farklıdır. Literatüre bakıldığında babaların otizmden nasıl etkilendiği ile ilgili az sayıda çalışma olduğu görülmektedir (Akoğlu,2019; Görgün, 2021;Savcı,2020). Bu alanda bilginin artmasının; özel eğitim ve psikolojik destek hizmetlerinde, babalara özgü düzenlemelerin gerekliliği ve bu düzenlemelerin kapsamı hakkında uzmanların fikir sahibi olmasını sağlamaya yardımcı olacağı düşünülmektedir.

Yukarıda bahsedildiği üzere, alanda otizmli çocuk sahibi babalarla ilgili çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir. Bu tez çalışmasında, otizmli çocuk sahibi olmanın, babaların yaşamlarını nasıl etkilediğinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda çalışmada; babaların otizm algıları, otizm tanısı sonrasında yaşadıkları, yaşamlarında meydana gelen olumlu ve olumsuz değişimler, otizmle ilgili yaşadıkları zorluklar ve baş etme yöntemleri konuları ele alınmıştır. İlerleyen bölümde çalışmanın amacına yönelik araştırma soruları ve araştırmanın önemi, sınırlılıkları ve varsayımları belirtilmiştir.

Bu çalışmada otizmli çocuk sahibi olmanın etkileri incelenirken hem bireysel olarak ebeveynler üzerindeki etkilerini ele alan, hem de tüm aile üzerindeki etkilerini ele alan teoriler kullanılmıştır. İkinci bölümde bu teoriler açıklanarak araştırmanın teorik altyapısı belirtilmiştir. Ardından araştırmanın konusuyla ilgili literatürde yer alan çalışmalara yer verilmiştir.

Yöntem bölümünde araştırmada kullanılan fenomenolojik yöntem, katılımcıların belirlenmesi, kullanılan araçların oluşturulma süreci, verilerin toplanması ve analiz süreci detaylı olarak anlatılmıştır.

Bulgular bölümünde betimsel analiz sonucu ulaşılan temalar açıklanmıştır, ilgili grafik ve tablolara yer verilmiştir. Katılımcı görüşleri bu temalar altında sınıflanarak verilmiştir.

Sonuç ve tartışma bölümünde araştırma bulgularından elde edilen sonuçlar ilgili literatür ve teorik arka planla ilişkilendirilerek verilmiştir. Sonuçların literatürde yer alan çalışmalarla benzerlikleri, bu çalışmalardan farklılıkları tartışılmıştır. Ardından araştırmanın sonuçlarından yola çıkarak araştırmacılara, alanda çalışan uzmanlara, yasa koyuculara yönelik öneriler sıralanmıştır.

1.2.Amaç

Araştırmanın amacı, otizmli çocuk sahibi babaların yaşam deneyimlerini incelemektir. Çalışmanın araştırma grubunu, çocukları en az 10 yaşında ve otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan babalar oluşturmaktadır. Araştırmada aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. Otizmli çocuğu olan babaların otizm algılarına, otizmin fark edilmesi ve tanılanması sürecinde yaşadıklarına ilişkin görüşleri ve bunlara ilişkin önerileri nelerdir?

2. Otizmli çocuğu olan babaların otizmli çocuklarıyla ilişkilerine ilişkin görüşleri ve önerileri nelerdir?

3. Otizmli çocuğu olan babaların, otizmin yaşamları ve psikolojik durumları üzerindeki olumlu ve olumsuz etkilerine ilişkin görüşleri ve bunlara ilişkin önerileri nelerdir?

4. Otizmli çocuğu olan babaların, otizmli çocuk sahibi olmakla ilgili yaşadıkları güçlüklerle baş etme süreçlerine ilişkin görüşleri ve bunlara ilişkin önerileri nelerdir?

5. Otizmli çocuğu olan babaların gelecek ile ilgili umut ve endişelerine ilişkin görüşleri nelerdir?

1.3. Araştırmanın Önemi

Yapılan literatür taramasında, ülkemizde otizmli çocuk sahibi babaların yaşam deneyimlerini inceleyen nitel araştırma yöntemleriyle yapılmış çok az sayıda çalışma olduğu görülmüştür. Çalışmanın, literatüre Türkiye'de yaşayan babaların otizmden nasıl etkilendikleriyle ilgi bilgi sunarak bu alandaki ihtiyaca katkıda bulunulacağı düşünülmektedir.

Çalışma nitel araştırma yöntemi kullanılarak yapılmıştır. Bu yöntemin kullanılmasıyla babaların deneyimleri ile ilgili derinlemesine bilgi edinilmesi amaçlanmıştır. Bu derinlemesine bilginin otizmli çocuklarla ilgili alanda çalışan uzmanlara yardımcı olması beklenmektedir.

Çalışmaya katılma kriterlerinden biri, en az 10 yaşında otizmli bir çocuk sahibi olmaktır. Bu sayede otizmle ilgili deneyimleri daha fazla olan babaların çalışmaya katılması

hedeflenmiştir. Çalışmanın bu özelliğiyle, babaların hem tanı sonrasındaki hem de tanının üzerinden uzun zaman geçtikten sonraki duygu, düşünce ve deneyimlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Alan yazında yapılan değerlendirmeye göre, çalışmanın bu yönüyle farklı bir katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

Yurtdışında yapılmış çalışmalara baktığımızda otizmli çocuk sahibi ebeveynlerde olumlu gelişimlerin incelendiği araştırmaların bulunduğu görülmektedir (Loepp,2015; Nichols,2018; Zhang ve diğerleri, 2015). Literatür taramasında Türkiye'de yaşayan otizmli çocuk ebeveynlerinin yaşadıkları olumlu gelişimlerle ile ilgili az sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Görüşme sorularının arasında babalardaki olası olumlu değişimleri anlamaya yönelik sorular da bulunmaktadır. Araştırmanın bu yönüyle, Türkiye'de yaşayan otizmli çocuk babalarındaki travma sonrası gelişim ile ilgili alan yazına katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

Otizmli çocuklar ve aileleriyle alanda yirmi yıldır çalışmakta olan araştırmacı, çocukların eğitimleriyle daha çok annelerin ilgilendiğini, babaların görünür olmadığını gözlemiştir. Annelerin uzmanlarla yakın temas halinde olduğunu, babalarla ilgili yönlendirmelerin anneler aracılığıyla yapılabildiğini, babalara ulaşmanın zorluğunu alanda çalışan uzmanların da dile getirdiği araştırmacının alandaki gözlemleri arasındadır. Bu durum babanın çocuklarının gelişimindeki etkisine yeterince önem verilemediğini, bu konunun ihmal edildiğini düşündürmektedir. Çocuk gelişiminde ve ruh sağlığında babanın rolünün önemi düşünüldüğünde, baba-çocuk ilişkisinin uzmanlar tarafından desteklenmesinin gerekliliği yadsınamaz. Yukarıda bahsedildiği üzere, otizmli çocukları olanların ebeveynlik deneyimleri otizmle ilgili ek görevler ve zorluklar içermektedir. Bu nedenle; otizmli bir çocuğun babasıyla olan ilişkisinin desteklenmesinde, babanın otizmle ilgili deneyimlerinin bilinmesinin önemli olacağı düşünülmektedir. Babaların yaşadıkları deneyimin özelliklerini bilmenin, babalara verilecek ruh sağlığı hizmetlerinin de özelleştirilmesi açısından faydalı olacağı düşünülmektedir.

1.4.Sınırlılıklar

Bu araştırmanın değerlendirilmesinde; zaman, konu, katılımcılar, veri toplama yöntemi açısından şu sınırlılıklara sahip olduğu göz önünde bulundurulmalıdır:

Bu araştırma, İstanbul ilinde yaşayan, çocukları en az 10 yaşında olan otizmli çocuğu olan babalarının otizmin yaşamlarına etkilerine ilişkin görüşleriyle sınırlıdır.

Araştırma, 10 babanın deneyimleri ile sınırlıdır.

Araştırmada toplanan veriler yarı-yapılandırılmış görüşme yöntemi ile sınırlıdır.

Araştırmanın zamanı 2023-2024 yılları ile sınırlıdır.

Araştırmada otizmin yaşamın belirli alanlarına etkisi ile ilgili sorular sorulmuştur. Elde edilen bulgular bu alanlar ile sınırlıdır.

1.5.Varsayımlar

Katılımcıların görüşme sorularına samimi cevap verdiği varsayılmıştır.

Katılımcıların çocuklarının otizm tanılarının doğru konulduğu varsayılmıştır.

2.1.6. Araştırma tanımları ve kısaltmalar

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

OÇEM: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı)

RAM: Rehberlik ve Araştırma Merkezi

BÖLÜM II: LİTERATÜR

2.1. Otizm Tanısı

Otizm ilk defa psikiyatrist Leo Kanner tarafından, 1943 yılında tanımlanmıştır. Kanner, bir grup çocukta; konuşma gecikmeleri, diğerlerine olan ilginin azlığı, rutinlere bağlılık, tekrarlayıcı davranışlar gibi ortak özellikleri betimlemiştir (Kirk, 2017). Amerikan Psikiyatri Derneği tarafından yayınlanan Mental Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı'nın (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders-DSM) 1980 yılında çıkan 3. sürümünde "infantil otizm" adıyla, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar çatısı altında otizme yer verilmiştir. İleriki yıllarda yayımlanan DSM 3-R ve DSM-4te, Asperger Bozukluğu, Rett Sendromu gibi diğer bozukluklar da bu çatı altına dahil edilmiştir ve 2013 yılında yayımlanan son basımında Otizm Spektrum Bozukluğu olarak adlandırılmıştır. DSM-5'te Otizm Spektrum Bozukluğu; yaşamın erken yıllarında ortaya çıkan, bireyin günlük yaşamdaki işlevselliğini bozan; karşılıklı sosyal iletişim bozuklukları ile sınırlı ilgi alanı ve tekrarlayıcı davranış örüntülerine sahip olma kriterleri altında yer alan bozulmalarla tanımlanmıştır (Black ve Grant, 2014). Bu sürümünde duyusal hassasiyetler otizm semptomları arasına eklenmiş, destek gereksinim düzeyi ibaresi getirilmiştir. Üç düzey destek gereksinimi tanımlanmıştır:

> Ağır düzeyde destek gereksinimi: İletişim becerilerinde ağır yetersizlikler görülebilir. Sosyal etkileşim girişimleri ve başkalarından gelen etkileşim davranışlarına karşılık en az düzeydedir.
>
> Orta düzeyde destek gereksinimi: İletişim becerilerinde belirgin sınırlılıklar vardır. Desteklere rağmen sosyal bozukluklar vardır sosyal etkileşim sınırlıdır. Etkileşim davranışlarına az ya da garip karşılıklar görülür.
>
> Hafif düzeyde destek gereksinimi: Sosyal iletişimde belirgin sınırlılıklar vardır. Sosyal etkileşim girişiminde bulunmada zorluk, etkileşime başarısız karşılıklar görülür.
>
> DSM-V'teki yeniliklerden biri de "belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olabilir fakat toplumsal gerekler sınırlı yeterliliğin üzerine çıkana kadar tam olarak kendini göstermeyebilir ya da daha sonraki yıllarda öğrenilen yöntemlerle maskelenmiş olabilir" ifadesidir. Bu ifade otizm belirtileri sosyal beklentilerin artmasıyla sonradan ortaya çıkmış kişilerin de tanılanmasını sağlamıştır (Kaymak , 2020)

Otizmin görülme sıklığı 2006 yılında 1/150 iken günümüzde bu oran 1/36'e yükselmiştir (Maenner ve ark., 2023). Bu artışın tanı kriterlerindeki değişimler, toplumsal farkındalığın artması, tanılama uygulamaları ve metedolojideki değişimler gibi nedenlere bağlı olabileceği düşünülmektedir (Hertz-Picciotto, 2009, aktaran Adler, Minshawi ve

Erickson, 2014).Türkiye'de otizmin yaygınlığı ile ilgili bir veri bulunmamaktadır (Töret, 2020).

Otizmin erkek çocuklarda kızlara göre 4 kat daha yaygın olduğu bilinmektedir (Mandy, ve diğerleri, 2012). Önceki yıllarda otizmin kız çocuklarda daha ağır seyrettiği düşünülmekteyken, günümüzde otizmli kız ve erkekler arasında çok az fark olduğu ya da fark olmadığı (Van Wijngaarden-Cremers, ve diğerleri, 2014) bilinmektedir.Kızların sosyal iletişimde karşılıklılığı devam ettirebilmesi fakat arkadaşlığı sürdürmekte zorlanması gibi aynı kategorideki zorlukların farklı biçimlerde yaşandığı belirtilmektedir (Hiller, Young, Weber, 2014). Yaşamın ileriki yıllarında yaşadıkları zorluklar daha belirgin hale geldiğinden, kızların otizm tanısı erkek çocuklara göre daha geç konulmakta ya da daha fazla yanlış tanılama yapılmaktadır (Rivet Matson, 2011).

Otizm tanısına sahip çocukların dörtte üçüne yakını ek bir tanıya sahiptir. Otizmle birlikte en sık görülen bozukluklar şunlardır: Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, depresyon, anksiyete bozukluğu, bipolar bozukluk, Tourette sendromu ve tik bozuklukları, çocukluk başlangıçlı şizofreni (Sharma, Gonda ve Tarazi, 2018).

2.2. Aileye "Farklı" Bir Çocuğun Katılması

Bir çocuğun özel gereksinime sahip olduğunun fark edilmesi gereksinim türüne ve ailenin özelliklerine göre farklılık gösterir. Özel gereksinim ihtiyacı daha fazla olan çocuklar bebeklikten hatta doğumdan itibaren fark edilirken daha az gereksinim ihtiyacı olanlar ya da öğrenme güçlüğü, hafif derecede zihinsel yetersizlik, otizm gibi gelişimsel yetersizlikler daha ileri yaşlarda fark edilebilirler (Ardıç, 2019) Otizmli çocuk sahibi aileler genellikle 12-18 ay arasında otizm belirtilerini fark etmeye başladığından, bundan önceki süreci tanısı olmayan bebeklerin ailelerine benzer geçirirler (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013). Ebeveynler çocuklarının gelişimlerinden endişe etmeye başlayınca değerlendirme için farklı uzmanlara başvurabilirler. Otizm tanısı almak aylar hatta yıllar sürebilir. Çocuklarının Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı alması ailede bazen travmatik etkileri olabilen önemli bir durumdur. Tanı ailede şok, keder, suçluluk gibi duygular uyandırabilir, uzun süren tanı süreci de ailenin yükünü ve stresini arttırır. Bazen de şüpheleri uzun süre sonunda anlaşıldığı için rahatlama duygusu yaşayabilirler (Negri ve Castorina, 2014) .

Özel gereksinimli bir çocuğun bakımı ailelere ek sorumluluklar getirir. Çocuğun bakımı ebeveynlerin yoğun ilgisini ve çabasını gerektirir. Aile üyeleri arasındaki ilişkiler ve aile dışındaki kişilerle ilişkiler bundan etkilenir, ailenin sosyal ilişkileri giderek azalabilir (Hiebert-Murphy ve Trute, 2013) Kariyerlerinde ilerleme fırsatlarını kaçırmak, daha az çalışmak zorunda kalmak maddi kaynakları azaltırken, tedavi ve eğitim masrafları aile için ek harcamalar oluşturur. Eğitimi takip etme, davranış sorunlarıyla baş etme, çocuğun psikolojik sorunları için destek alma gibi sorumlulukları yerine getirmek zorunda kalırlar. Özel gereksinim durumunu çevrelerindeki insanlara anlatmak da aile için ek bir zorluk getirebilir (Özen, 2022). Otizmde görülen öfke nöbetleri, saldırganlık, kendine zarar verme (Mazefsky, Pelpry ve Daahl, 2012), uyku problemleri (Cortesi, 2010) gibi zorluklar ailelerin diğer özel gereksinimlerden daha fazla zorluk yaşamasına neden olur.

2.3. Çocuğun Gelişimi ve Ruhsal Yapılanmasında Babanın Rolü

Erken çocukluk dönemindeki anne-baba ve çocuk ilişkilerinin gelişime etkilerini ilk vurgulayan, psikanalitik kuramın kurucusu Freud olmuştur. Freud insanın ruhsal yapılanmasının oluşmasında ve kişilik gelişiminde çocukluk yaşantılarının önemli etkisi olduğuna inanıyordu (Gander ve Gardiner, 98). Oluşturduğu psikoseksüel kuram, kişilik gelişiminde anne-babanın çocuklarının cinsel ve saldırgan dürtülerini düzenleme biçiminin önemini vurgular (Berk, 2013). Freud'a göre ruhsal aygıt id (altbenlik), ego(benlik) ve süperego (üstbenlik) olmak üzere üç yapıdan oluşur. İd temel biyolojik gereksinimlerin ve arzuların kaynağı olan, birbirine karşıt dürtü ve eğilimlerin yer aldığı yapıdır. Ego ruhsal yapının düzenleyici kısmıdır. İd'in dürtülerinin kabul edilebilir biçimde boşaltılmasını sağlar. Üç altı yaş arasında çocukların anne babalarla etkileşimleri sonucunda, benliğin anne-baba ve toplumun değer yargılarına göre şekillenen bir parçası da süperego(üstbenlik)'yu oluşturur. (Öztürk, 2001; Berk, 2009/2013).

Freud çocuk gelişimini beş evrede ele almaktadır. Oral dönem (0-1 yaş), anal dönem (1-3 yaş), Ödipal/fallik dönem (3-6 yaş), gizil dönem (6-11 yaş), genital dönem (11 yaş-yetişkinlik).Fallik dönemin önemli sorunları oğlanlarda Ödipus çatışması ve iğdiş edilme korkusu, kızlarda penis imrenmesidir (Öztürk, 2001).Babanın rolü ile ilgili psikanalitik düşüncelerin kaynağını Freud'un Ödipal/fallik döneme ilişkin açıklamaları oluşturmaktadır (Jones, 2005). Psikoseksüel kuramda bu dönemde süperegonun geliştiği görülmektedir Süperegonun gelişimi anne-baba ile etkileşimler sayesinde oluşur. Bu dönemde yaşanan

Ödipus çatışması ve iğdiş edilme korkusunda baba önemli bir figür olarak ortaya çıkar. Hem kız hem oğlan çocuk için ilk sevgi nesnesi olan anneye bu dönemde erkek çocuk özel bir sevgi ile yönelir. Babaya karşı kıskançlık duyguları besler ve baba tarafından cezalandırılmaktan korkar. Erkek çocuğun baba ile özdeşim kurması ile çatışma çözümlenir. Kız çocuğun bu dönemde yaşadığı penis imrenmesi de onu babaya yakınlaştırır. Bu dönemde baba ile kurulan özdeşim, babanın temsil ettiği yasakların, değerlerin sindirilerek üstbenliğin gelişimini sağlar (Freud, 1924, aktaran, Öztürk,2001).

Babanın rolü daha sonraki psikanalitik yaklaşımlarda farklı şeklilerde de ele alınmıştır. Nesne ilişkileri teorisinde babanın zihinde yer alan iki temel nesneden biri olduğu düşünülür. Çocuğun biyolojik ihtiyaçlarını karşılayan anne ilk nesne iken baba ikinci nesnedir. Çoğu nesne ilişkileri teorilerinde annenin ihtiyaçlara cevap verme, rahatlatma, besleme alanlarında yer alırken babanın daha gerçeklik temelli, anne ve bebek arasında bir yerde konumlanır. Anne bireyin hayatta kalması ile ilgiliyken baba, bir insan olarak bireyin toplumdaki yerini belirlemekle ilgilidir (Jones, 2005).

Mahler ve Greenacre da çocuğun kimlik geliştirmesinde babanın rolünü vurgulamıştır (Target ve Fonagy, 2002). Mahler bebeğin ilk olarak kendi dışında bir nesne olarak anneyi fark ettiğini ve anne ile bebek arasında simbiyotik (ortak-yaşamsal) bir ilişkinin kurulduğunu belirtir. Bebeğin fizyolojik arzuları zamanla psikolojik arzulara dönüşür. Böylece nesne imgeleri oluşmaya başlar. Bebeğin anne dışında bir nesne olarak ilk fark ettiği babadır. Mahler'e göre baba, anne ve çocuk arasındaki simbiyotik ilişkinin bitmesini sağlar (Mahler 2003, aktaran Öngider, 2013) Babanın olmadığı ya da ulaşılabilir olmadığı durumlarda; bebek ve annenin temsiline üçüncü temsil olan baba temsilinin eklenemediği, bebeklerin anne ile yaşadığı ikili ilişkiden çıkmakta zorlandıklarını ve daha kırılgan oldukları düşünülmektedir (Greenspan 1982, aktaran Target ve Fonagy, 2002). Greenacre da babayı hem anneye destek sağlayıcı hem de çocuğun yaşamında kendine yeterlilik niteliklerini destekleyici olarak görmüştür. (Target ve Fonagy, 2002).

Ruhsal yapılanmanın oluşumunda babanın; anneden sonra ilk karşılaşılan figür olarak diğerinin farkına varma, toplumsal kuralları fark etme ve bunları içselleştirme, kendine yeterlilik duygusu geliştirme gibi önemli rolleri olduğu görülmektedir.

Babanın çocuğun gelişimindeki etkisini inceleyen bilimsel çalışmalar ise ilk olarak cinsiyet rolünün gelişmesine odaklanmıştır. Araştırmalar, babanın yokluğunun zarar verici

yanının bir cinsel rol-modelin eksikliği olmadığını; babanın ekonomik, sosyal, duygusal rollerinin yetersiz bir şekilde doldurulmasının daha fazla etkileyici olduğunu önermektedir. (Lamb, 2010)

Babalar davranışları, ilettikleri tutumlar ve mesajlar yoluyla çocukları doğrudan etkiler. Babanın bakıma katılımı çocukların cinsiyet rolleri hakkında daha az klişeleşmiş tutum geliştirmesini sağlar. Çocuğun iki ebeveynle etkileşime girmesi çocuklara daha fazla uyaran sunarak bilişsel yetenekler alanında daha fazla fayda sağlanmasına, empati becerisinin ve içsel kontrolünün gelişmesine neden olur (Lamb, 2010).

Babalar oynama biçimleri ve kullandıkları dil ile çocuğu dış dünyaya hazırlar. Anneye göre daha karmaşık bir dille konuşan babanın çocukların dil gereksinimi arttırarak dünyayla bebek arasında bir köprü oluşturduğu düşünülür (Ely, Berko-Gleason, Narasimhan ve McCabe, 1995; Mannle ve Tomasello, 1987, aktaran Lamb, 2010). Babaların oynama biçimleri annelerden farklıdır. Anneler daha fazla oyuncak sunarak daha yumuşak seslerle oynarken babalar daha uyarıcı, duygu patlamaları içeren fiziksel oyunlar oynarlar. Bu oyun biçimi bebekleri akran oyunlarındaki alışılmadık durumlara ve çevrelerindeki dünyaya hazırlar (Berk , 2009/2013)

Babanın katılımı her iki ebeveynin kendilerini daha çok tatmin eden şeyleri yapmalarını sağlar, anne- çocuk ilişkisinin kalitesini arttırarak çocuğun uyumunu kolaylaştırır. Bu sayede oluşan sıcak ilişkiler ve yakınlık içeren oluşan aile bağlamı babanın bebeğin gelişimindeki dolaylı faydalardan sayılabilir (Lamb, 2010).

2.4. Özel Gereksinim Durumunun Aile Bireyleri Üzerindeki Etkisiyle İlgili Teoriler

2.4.1. Kronik üzüntü

Olshansky (1962) kronik üzüntüyü ebeveynlerin engellilik durumuna verdikleri normal ve doğal bir tepki olarak tanımlamıştır. Ebeveyn çocuğunun durumunun çok az değişmesi ve bağımlılığı nedeniyle sürekli üzüntü hisseder. Bu üzüntü farklı durum ve zamanlarda azalabilir ya da artabilir, kişiden kişiye değişiklik gösterebilir. Bazen hafif düzeyde engeli olan çocukların ailelerinde de görülse de orta ve ağır düzeyde engellilikleri olan çocukların ailelerinde neredeyse evrenseldir. Kronik üzüntü, bireysel özellikler, kültür, sosyal sınıf vb. özelliklerden de etkilenebilir.

2.4.2. Aşama modeli

Psikiyatrist Kübler-Ross, ölümcül hastalığa yakalanmış olan hastalarda ölüm sürecine uyumu incelediği çalışmalarına dayanarak beş aşamalı bir model tanımladı. Bu aşamalar (a)inkâr (b) öfke (c) pazarlık (d) depresyon ve (e) kabul. Başlangıçta ölümcül hastalıktan mustarip olan kişilere uygulanmasına rağmen, Kübler-Ross, sevilen birinin ölümü veya kronik bir hastalığın veya rahatsızlığın başlangıcı gibi önemli yaşam olaylarına uygulanacak şekilde modeli genişletti. (Negri ve Castorina, 2014)

Model engelli çocuk ailelerinin tanıya verdikleri tepkileri açıklamak için de kullanılmıştır. Engelli çocuk ailelerinde de ebeveynler, hayallerindeki mutlu ve başarılı çocuğun yasını tutmaktadırlar (Penzo ve Harvey, 2008). Fakat yas süreci doğrusal değil döngüseldir , her duygusal krizde ebeveynin ilk yas tepkisinin yoğunluğu geri döner ve yeni bir döngü başlar (Mac Gregor, 1994).

Kübler-Ross (2010), inkâr ya da kısmi inkârı, neredeyse tüm hastaların kullandığını, bunun acı verici ve rahatsız edici durumla başa çıkmak için sağlıklı bir yol olduğunu belirtir. Bu aşama beklenmedik şok edici haberlerden sonra tampon görevi görerek, hastanın kendini toplamasına yardım eder ve zamanla daha az radikal olan başka savunmaları kullanabilmesi için ona zaman tanır. İnkâr çoğunlukla kısa bir süre sonra kısmen kabullenmeye dönüşen geçici bir savunmadır. Hastanın inkârı bırakması hastalığın kendisine söylenme biçimi, ne kadar vakti olduğu ve stresle başetmeye ne kadar hazır olduğu ile ilişkilidir.Özel gereksinimli bir çocuğun ailesinde bu aşama; tanıyı öğrendikten sonra şok yaşama, tanıyı reddetme, yardım önerilerini geri çevirme şeklinde yaşanabilir (Ardıç, 2010).

İnkâr tepkisi artık sürdürülemez duruma gelince yerini “neden ben?” sorusuyla birlikte öfke, küskünlük, kıskançlık gibi tepkiler alır. Bu ikinci aşamada hastalar öfkesini çevrelerindeki herkese yansıtırlar. Bu öfkenin çoğu zaman bu kişilerle doğrudan ilgisi yoktur (Kübler-Ross, 2010).Özel gereksinimli çocuğun ailesinde de “neden biz?” sorgulaması görülebilir, uzmanlara, sosyal çevresine karşı öfke ve içerleme duyguları yaşayabilir. Sosyal çevresinde özel gereksinimi olmayan çocuk sahibi ailelere içerleyebilir, kendilerini anlamadıkları için öfke duyabilirler (Ardıç,2010).

Pazarlık aşamasında aile uzmanlarla, doğaüstü gücü olduğuna inandığı kişilerle, Tanrı ile pazarlık yapabilir. Aile bu aşamada yaşadıkları bu olguya tek bir neden bulmaya ve buna müdahale edebilmeye çalışır (Ardıç,2010).

İlk üç aşamadan geçen aile yaşadığı kaybın farkına varmış, bundan sonra hayatında bir takım değişimler olacağını anlamıştır. Bu aşamada bir çözüm bulamadığı için çaresizlik, umutsuzluk duyguları yaşayabilirler (Ardıç, 2010).

Kabul aşamasında ailenin çocukları ile ilgili algıları değişir, çocuklarının güçlü yönlerini odaklanabilirler ve onları bir birey olarak görebilirler. Bu aşamaya her aile gelememektedir (Ardıç,2010)

Kübler-Ross'un aşama modeli özel eğitim alanında özellikle kabul görmüş ve ailelerin tepkilerini açıklamada bir çok araştırmacı tarafından kullanılmıştır (Allred ve Hancock, 2012).

2.4.3.Belirsiz kayıp

Tipik kayıp, sınırları belli kayıp türüdür. Ölüm örneğinde ölüm belgesi ve ritüellerle kayıp belli hale gelir, yas tutulmaya başlanabileceği kabul edilir. Sağlıklı insanlar kaybı çözümleyip yeni ilişkiler kurabilirken; az sayıda kişi, kaybedilene bağlı kalır, zihni onunla meşgul olmaya devam eder (Boss,1999).

Ölüm dışı çoğu kaybın adlandırılması, tarif edilmesi, doğrulanması zordur. Belirgin bir ölüm olmadığı için çoğu kayıp açıkça tanımlanamaz. Çoğu kişi için neyin kaybedildiği tam olarak belirgin değildir (Winokuer ve Harris, 2016)

Belirsiz kayıp durumunda kayıp nesneye bağlı kalmayı içeren komplike yas tepkisi normal kabul edilebilir. Bu durumda kaybın çözüme kavuşturulamaması içsel bozukluktan değil dış etkenlerden kaynaklanmaktadır (Boss, 1999).

Belirsiz kaybın birinci türünde; kişi fiziksel olarak yoktur ama psikolojik olarak varlığı algılanır çünkü ölü ya da yaşıyor olduğu belli değildir. İkinci türünde kişi fiziksel olarak vardır fakat psikolojik olarak yokluğu algılanır. Depresyon, Alzheimer vb. ruhsal bozukluklarda yaşanan bu kayıptır (Boss, 1999).

Belirsiz kaybın yarattığı kafa karışıklığı yas tutma sürecini dondurur. Aile bireylerinde umutsuzlukla beraber depresyon, kaygı ve somatik rahatsızlıklar görülebilir. Aile üyelerinin zihinlerinin kayıpla meşgul olması, diğer aile üyelerinin ihmal edilmesine neden olur. Bu şeklide önce bireyler etkilenir ve bu etki diğer aile bireylerine de yayılır. Aile içinde kimsenin olmadığı bir sistem haline gelir (Boss, 1999).

Boss ve arkadaşları, ailedeki üzüntüye katkıda bulunan belirsizliğin çeşitli alanlarını belirlemişlerdir. Bu alanların tümü otizm tanısına uygulanabilir:

Tanının yeterince açık olmaması: Otizm tanısı davranışsal belirtilere dayalı olarak belirlendiğinden hiçbir zaman basit değildir ve çoğu zaman uzun sürer.

Sonuçları tahmin etmede zorluk: Her çocuk otizmden farklı şekillerde etkilenmektedir. Bu nedenle gelecekte nasıl yetişkinler olacakları ebeveynler için belirsizdir.

Hastanın işlevselliğinde günlük değişiklikler: Otizmli çocukların bazı günler kolaylıkla tolere edebildikleri şeylerin başka bir gün onlara zorlayıcı geldiği görülebilmektedir. Aynı zamanda gelişimin her alanı aynı şekilde etkilenmemiş olabilir. Bir alanda becerileri daha iyiyken başka bir gelişim alanında zorlanıyor olabiliriler. Bu tutarsızlıklar ebeveynlerin planlarını yapmalarını ve çocukların davranışlarına uygun şekilde tepki vermelerini zorlaştırır.

Sağlıklı bir görünüm: Otizmli çocuklar tipik gelişen çocuklardan belirgin olarak farklı gözükmezler. Bu yüzden aileler yıllarca çocukların tipik gelişim gösterdiğini düşünebilirler. Yakın çevreleri tanı ile ilgili aşırı tepki verdiklerini söyleyebilir ve bu yorumlar özgüvenlerini zedeleyerek ve belirsizlik duygusunu arttırabilir.

İlişkilerin kaybedilmesi: Otizmin diğerleriyle anlamlı deneyimler yaşamayı zorlaştıran doğası ailede belirsizlik yaratır. Çocuk fiziksel olarak evdedir ve ailenin ilgisine ihtiyacı vardır. Fakat bir çocuktan beklenen şekilde aile ilişkilerine dahil olmamaktadır, psikolojik olarak tam olarak orada değildir. Ebeveyn-çocuk ilişkisinin doğasında bir değişiklik gerekmektedir ve bu durum belirsiz kayıp durumu oluşturur (O'Brien, 2007).

2.4.4. Travma sonrası büyüme

Acının ve sıkıntının olumlu değişimlerin nedeni olabileceği; dini öğretilerde, eski medeniyetlerin fikir ve yazılarında, felsefi yaklaşımlarda yer alan binlerce yıllık bir anlayıştır (Tedeschi ve Calhoun , 1995). Tedeschi ve Calhoun (2004) bu olumlu değişimleri travma sonrası büyüme olarak adlandırmış ve "bir kriz yaşamış bireylerin en azından bazı alanlarda krizden önceki durumlarını aşma deneyimleri" olarak açıklamıştır. Travma sonrası yaşanan olumlu değişimleri inceleyen çeşitli araştırmacılar özel gereksinimli çocukların ailelerinde de bazı faydaların görüldüğünü belirtmişlerdir (Meleady, Clyne, Braham, Carr, 2020).

Beş alanda değişimin gerçekleştiği belirtilmektedir: (a) Yaşamla ilgili minnettarlığın artması, önceliklerin değişmesi. (b)İnsanlarla daha samimi ve anlamlı ilişkiler. (c)Kişisel gücün artması ya da sahip olunan gücün farkına varılması (d) Yaşamdaki yeni imkanların farkına varma (e) Manevi ve varoluşsal alanlardaki gelişme (Tedeschi ve Calhoun, 2004).

2.5.Özel Gereksinim Durumunun Aileler Üzerindeki Etkisiyle İlgili Teoriler

2.5.1.Aile sistemleri

Turnbull, Turnbull, Erwin ve Soodak (2006), ailenin bir bütün olarak incelenmesi gerektiğini ve özel gereksinimli bir çocuğu anlamak için ailenin etkileşim kalıplarının anlaşılmasının gerekli olduğunu savundu. Turnbull ve arkadaşlarına göre, geleneksel bir çekirdek aile içinde, dört ana alt sistem vardır: (a) eşler arasındaki etkileşimleri içeren evlilik alt sistemi, (b) ebeveynler arasındaki ve ebeveynlerle çocuklar arasındaki etkileşimleri içeren ebeveyn alt sistemi (c) kardeşler arasındaki etkileşimi içeren kardeş alt sistemi (d) çekirdek ailenin üyeleri ve diğer akrabalar arasındaki etkileşimleri içeren geniş aile alt sistemi (Meadan, Halle ve Ebata, 2010).

Turnbull ve arkadaşları üç sistem teorisi varsayımını vurgulamışlardır:

(a) Girdi ve Çıktılar: İlk varsayım girdi ve çıktı arasındaki ilişkiyi ele almaktadır. Örneğin, aile üyelerinin yaşı, aile üyelerinin sayısı ve engelliliğin türü gibi aile özellikleri etkileşime girerek kendine has sonuçlar ortaya çıkarır.

(b) Bütüncüllük: İkinci varsayım olan bütüncüllük, aile sisteminin hem bireyleri hem bireylerden oluşan alt sistemleri içerdiğini anlatır. Bu aile alt sistemlerinin her birinin etkileşim, birliktelik ve uyum sağlama ile ilgili birtakım kuralları vardır.

(c) Sınırlar: Üçüncü varsayım, ailenin açıktan kapalıya değişen derecelerdeki sınırlarını anlatır. Aile uzmanlarla iş birliğini kolaylaştıran açık sınırlara ya da zorlaştıran kapalı sınırlara sahip olabilir. Sınırların açık olma derecesi önceki deneyimlerden etkilenir (Stoner, 2015).

2.5.2. Ekolojik sistemler modeli

Bronfenbrenner'e göre her çocuk karmaşık bir sosyal çevrede gelişir. Bu çevrede kardeşler, ebeveynler, büyükanne, büyükbabalar, evcil hayvanlar, öğretmenler, arkadaşlar, bakıcılar gibi birçok kişi bulunur. Bu çevre de daha büyük sistemler içinde yer alır. (Bee, 1995) Çocuk katmanlar şeklinde bir dizi sistem içerisinde büyür (Shelton 2019). Bronfenbrenner bu yapıyı açıklamak için Ekolojik Sistemler modelini oluşturmuştur. Ekolojik sistemler, iç içe geçmiş bir dizi küme olarak düşünülmüştür (Bronfenbrenner,1979). Bu sistemler şunlardır:

Mikrosistem: Merkezde yer alan, çocuğun doğrudan etkileşime girdiği en yakın çevresi. Aile, okul, bakım merkezi gibi.

Egzosistemler: Çocuğun doğrudan etkileşim kurmadığı fakat mikro sistemleri etkileyerek çocuğun üzerinde dolaylı etki oluşturan sistemler. Ebeveynlerin işi, iş arkadaşları gibi. Kişinin gelişimi kendisinin bulunmadığı durumlarda gerçekleşen olaylardan da etkilenir

Makrosistem: Mikro ve egzosistemlerin içinde bulunduğu sistem. Bu son evre, önceki evrelerin tümüyle ilgilidir. Etnik kimlik, kültür, ailenin yaşadığı çevre gibi unsurlar makrosistemi oluşturur (Bee, 1995). Bir toplumda yaşanan değişimler gelişimde ve davranışlarda değişime neden olur. Örneğin bir toplumda yaşanan ekonomik kriz, çocuğun o sıradaki yaşına bağlı olarak yaşamını olumlu ya da olumsuz etkileyebilir (Bronfenbrenner,1979).

Her birey bu karmaşık sistemlerden oluşan özel bir ekosistem içinde gelişir. Bronfenbrenner'in kuramına göre, gelişimi anlamak için sadece bu karmaşık sistemleri değil

bu sistemlerin tüm bileşenlerinin birbiriyle olan etkileşimlerini anlamak ve kişinin bakış açısından bu ekosistemi görmeye çalışmak gereklidir. Gelişimsel olarak önemli olan gelişen kişinin algıladığı ekosistemdir (Shelton 2019).

2.6. İlgili Literatür

Bu bölümde araştırma konusu ile ilgili yurtdışında ve ülkemizde yapılmış olan çalışmalar ele alınacaktır.

2.6.1.Baba-çocuk ilişkisi ile ilgili çalışmalar

Babalara yönelik hazırlanmış baba destek programının etkilerinin incelendiği nicel yöntemle yapılmış bir çalışmada, yedi-on yaş arasında çocukları olan 12 babada programın etkili olduğu, babaların çocuklarına karşı kullandıkları tutumların ve çocuklarıyla ilişkilerinin geliştiği görülmüştür (Alibeyoğlu, 2009).

Yalçınöz (2011) tarafından nitel yöntemle yapılan çalışmada en az bir çocuğu olan on beş baba ile görüşmeler yapılmış, kendi babaları ile olan baba-oğul ilişkileri ve kendi çocuklarıyla yaşadıkları baba-çocuk ilişkileri incelenmiştir. Araştırmanın bulgularına göre, katılımcılar kendi babalarını daha çok uzak-otoriter, evin geçimini sağlayan olarak betimlerken kendilerini daha liberal, çocuklarının hayatına daha fazla dahil olan babalar olarak tanımlamışlardır.

Burdur ilinde devlet anaokuluna devam eden 3-6 yaş grubu çocuğu olan 289 babanın katıldığı çalışmada babaların çocuk sevme düzeyleri ve çocuklarıyla ilgilenme düzeyi ile ilişkisi incelenmiştir. Babaların çocuk sevme düzeyleri ile çocuklarıyla ilgilenme düzeyleri arasında olumlu yönde ilişki olduğu, çocuk sevme düzeyinin çocukla ilgilenme düzeyini yordadığı bulunmuştur. Çalışmaya katılan babaların çoğunluğu çocuklarıyla oynayarak vakit geçirdiklerini belirtmiştir. Çalışmaya göre babaların çocuk sevme düzeyi çocuğun cinsiyetine göre değişmemektedir. Babaların yarısından fazlasının sevgilerini fiziksel temas ile gösterdikleri; çocukken fiziksel temas yoluyla babalarından sevgi görmüş katılımcıların, fiziksel temas ile babalarından sevgi görmemiş katılımcılara göre çocuk sevme düzeylerinin daha fazla olduğu ve fiziksel temas yoluyla sevgi görmeyen babaların çocuklarıyla uyumlarının daha az olduğu çalışmanın bulgularındandır (Ekici, 2021).

12-36 aylık çocuklar ve babalarından oluşan 29 çiftin katıldığı tarama modelinde yapılmış bir çalışmada çocukların mizacı ile babaların çocuk bakımında yaşadığı çaresizlik duyguları ve baba-çocuk bağlanması arasındaki ilişki incelenmiştir. Çalışmanın bulguları çocuğun mizacının baba-çocuk bağlanma güvenliğinin belirleyicisi olmadığını desteklemektedir (Dönmez, 2023).

Literatürde baba katılımıyla ilgili müdahale programlarına odaklanan 1988-2018 yılları arasında yapılan 44 çalışmanın gözden geçirildiği bir meta-analiz çalışmasına göre tüm müdahale programları babalar için olumlu sonuçlar ortaya koymuştur. Babaların psikolojik iyi-oluşlarının iyileşmesi ve olumlu davranışlar en belirgin sonuçlar olmuştur. Bazı çalışmalar çocukların akademik başarısını arttırmış ve sağlıklı davranışlar kazandırmıştır. Çok az sayıda çalışmada olumsuz sonuçlar bildirilmiştir (Henry , Julion , Bounds ve Sumo, 2020)

2.6.2. Otizmli çocukların aileleriyle ilgili çalışmalar

Otizmi çocukların aileleri ile ilgili yurt dışında yapılmış nicel ve nitel çalışmalara aşağıda yer verilmiştir.

Otizmli çocuk sahibi 28 ebeveyn ile yapılan boylamsal bir çalışmada, ebeveynlerin yaşadıkları sorunlar ve başa çıkma yöntemlerinin zaman içinde değiştiği görülmüştür. Zaman içinde hizmet sağlayıcılara olan güvenin ve ebeveynler tarafından bildirilen toplam başa çıkma stratejilerinin sayısının azaldığı görülmüştür. Sorun odaklılıktan duygu odaklı başa çıkma stratejilerine doğru bir kayma olmuştur; dinin ve çocuklarının iyi niteliklerinin takdir edilmesi gibi diğer başa çıkma stratejilerinin göreceli önemi artmıştır (Gray, 2006).

Bayat'ın (2007) otizmli çocuk sahibi ailelerle yaptığı çalışmada, 175 ebeveyne açık uçlu sorular da içeren bir anket uygulanmıştır. Çalışma sonucunda yaşadıkları zorluklara rağmen bazı ailelerin yılmazlık gösterdiği bulunmuştur. Aileler; daha şefkatli, yardımsever olma, daha az bencil olma, bireysel farklılıklara karşı anlayışlı olma ve daha sağlıklı yaşama bakış açıları bulma, manevi inançlarının artması gibi olumlu değişimler yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Çocukları otizmli olan 174, çocukları otizmli olmayan 179 çiftin katıldığı bir çalışmada katılımcılardan 14 gün süreyle eşleriyle ilişkilerinin bazı özelliklerini bir günlüğe not

etmeleri istenmiştir. Bulguların analizine göre, otizmli çocuğu olanların eşleriyle daha az zaman geçirdikleri, daha az yakınlıkları olduğu, daha az pozitif çift etkileşimine sahip oldukları bulunmuştur (Hartley , DaWalt, Schultz, 2017)

Hartley ve Schultz (2015) tarafından yapılan bir çalışmada; otizmli çocuk annelerinin ve babalarının önemli ve karşılanmayan destek ihtiyaçlarını belirleyip karşılaştırmak, aile ve çocuk faktörleriyle ilişkilerini belirlemek amaçlanmıştır. Bu amaçla çalımaya katılan 73 ebeveynle birer görüşme yapılmış ardından 10 gün boyunca çocuklarının davranış problemlerini kaydetmeleri istenmiştir.Çalışmanın bulgularına göre anneler, babalardan daha fazla önemli destek ihtiyaçlarının karşılanmadığını bildirmişlerdir (Hartley Schultz, 2015)

Yüz kırk altı otizmli çocuğu olan çiftin katıldığı çalışmada çiftlerin ilişkilerinden tatmin olma durumları incelenmiştir. Bu çalışmanın bulgularına göre hem anne hem babalarda depresyon düzeyi arttıkça ilişki tatmin düzeyi azalmaktadır. Otizmli çocuklarındaki davranış problemleri arttıkça ilişki tatmini azalmaktadır (Langley, Totsika, ve P.Hastings, 2017)

Birleşik Krallık'ta yapılan, on bir otizmli çocuk ebeveyninin katıldığı nitel bir çalışmada tanılama süreci incelenmiştir. Ebeveynlerin çoğu tanı sürecinin yeterince açık olmadığını belirtirken bekleme süresinin uzunluğu, desteklere ulaşmak için yoğun çaba gerekmesi gibi zorlukları ifade etmişlerdir (GraceBurden, 2024)

Kuzey Amerikalı 117 annenin katıldığı çalışmada çocuklarında 0SB tanısı olan grup ile çocuklarında hem OSB hem de dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu tanısı olan iki grup incelenmiştir. İki grup arasında hem OSB hem DEHB tanısı olan çocukların anneleri, çocukları yalnız OSB tanılı olan gruba göre daha düşük duygusal iyi oluş bildirmişlerdir(Romaniuk, Ward, Henrikson ve Cochrane, 2024).

Ortak ebeveynlik yapma ilişkilerindeki olumsuz deneyimlerin incelendiği bir çalışmaya 142 otizmli çocuğu olan ebeveyn katılmıştır. Olumsuz deneyim bildiren ebeveynler daha fazla artan aile stresi bildirmişlerdir. Tanıya bağlı aile stresi, tanının diğer çocuklarla ilişki üzerindeki etkisi, tedavi merkezine fiziksel mesafe olumsuz ortak ebeveynlik ilişkileri ile ilişkili bulunmuştur (Sim, Cordier, Vaz, Netto ve Falkmer, 2017).

2.6.3. Otizmli çocukların babalarıyla yapılan çalışmalar

Ailelerle ilgili çalışmalarda, babalarla yapılan araştırmaların arttığı görülmektedir. Otizmli çocuk sahibi dokuz baba ile nitel araştırma yöntemiyle yapılan bir çalışmada bazı katılımcılar otizmin evlilik ilişkilerini, diğer otizmli çocuk sahibi ailelerle ilişkilerini güçlendirdiğini belirtmişler, bazı katılımcılar iş değişiklikleri, ilişkilerde zorlanmalar, sınırlanma hissi gibi olumsuz etkilerden bahsetmişlerdir (McKenna, 2012).

Kanada'da yaşayan, 2-13 yaşları arasında otizmli çocuğu olan 28 baba ile yapılan nitel bir çalışma babaların ebeveynlik deneyimlerine odaklanmaktadır. Bu çalışmaya katılan babalar kendi babalık deneyimlerini tipik gelişim gösteren çocuk babalarının deneyimleriyle benzer bulmuşlardır. Tipik gelişen çocuk babalarıyla farklılıklarından birinin otizm tanısı yüzünden çocuklarıyla ilgili beklentilerini uyarlamak zorunda kalmaları olduğunu belirtmişlerdir. Günlük yaşam rutinleri ile ilgili çocuklarının daha fazla gereksinimleri olduğunu, bunları karşılamanın daha zor olduğunu belirtmişlerdir. Çocukların gelişimleriyle ilgili daha çok dikkat harcamak zorunda olduklarını, çocuklarıyla daha az çeşitli aktiviteler yapabildiklerini belirtmişler, bununla ilgili tipik gelişim gösteren çocuk babalarına imrenme duygularını ifade etmişlerdir (Cheuk ve Lashewicz, 2016).

İngiltere'de sekiz otizmli çocuk babasıyla yapılan nitel bir çalışma da babaların deneyimlerine odaklanılmıştır. Babaların ifade ettikleri deneyimlerin otizm tanılı çocuğu olan annelerle benzer olduğu görülmüştür. Babalar çocuklarının bağımsız olmalarına, topluma uyum sağlamalarına önem verdiklerini ve bu konuda kendi rollerini önemli gördüklerini ifade etmişlerdir. Kendi rollerini savunucu olarak tanımlamışlar ve mücadele etmenin strese yol açtığını belirtmişlerdir. Zorluklarla baş etmede ihtiyaç duyulan desteklerin çeşitlilik gösterdiği görülmüştür (Burrell, Ives ve Unwin, 2017).

Burns-Darden (2018) tarafından yapılan, otizmli çocukları olan 12 Afrika kökenli Amerikalı babanın katıldığı çalışmaya göre babalar çocuklarıyla video oyunları oynayarak, onları eğitim, terapi vb. seanslara götürerek ve dış mekân etkinlikleri yaparak etkileşim kurmaktadırlar. Babalar tanıyı öğrendikten sonra üzüntü, suçluluk, kızgınlık gibi duyguların yanında kutsanmış olma, rahatlama ve iyimserlik hissettiklerini ifade etmişlerdir. Babaların ve toplumun otizm farkındalığının eksikliği, babaların çocuklarına disiplin vermekle ilgili zorluklar yaşadıkları, ne yapacaklarını bilemedikleri çalışmanın bulguları arasındadır.

Avustralya'da yapılan bir çalışmada metin mesajları yoluyla uygulanan bir müdahale programının etkileri araştırılmıştır. Çalışmaya katılan 184 babaya ebeveynlik ortaklarıyla ilişkiler, resmi destekler, baba-çocuk ilişkisi, otizmi anlama ve baş etme konularıyla ilgili mesajlar gönderilmiştir. Katılımcıların ebeveynlik stresinde azalma ve otizmle ilgili ebeveynlik yeterliliklerinde artış olduğu görülmüştür (May et al., 2022).

İran'da 14 otizmli çocuk sahibi baba ile yapılan nitel bir çalışmada babaların geçirdiği yas evreleri incelenmiştir. Çalışmanın sonucunda 6 tema ortaya çıkmıştır. Babalar "bilinmezlikle baş etmede belirsizlik" yaşadıklarını belirtmişlerdir. Babaların "kırılmak, incinmek, yaralanmak" hisler içinde oldukları gözlenmiştir. Babalar tanı sonrası yaşadıkları üzüntü, korku, öfke gibi duyguları da ifade etmişlerdir. "Toplumdaki bilgisizlik nedeniyle gizlenme, yalnızlaşma" katılımcı görüşlerinde beliren temalardan biri olmuştur. Katılımcılar toplumda yaşadıkları olumsuz yaşantılar nedeniyle tanıyı gizlediklerini ya da sosyal ilişkilerini azalttıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca katılımcılar otizmin nedenini ve bundan sorumlu bir suçlu aradıklarını ifade etmişlerdir (Mihandoust, Khademi ve Radfar, 2021).

Yedi otizmli çocuk sahibi baba ile nitel araştırma yöntemiyle yaptıkları çalışmada otizmin etkilerini incelemiştir. Katılımcılar otizmli çocuk sahibi olmanın kendilerini hem olumlu (hayata bakış açısında gelişme, merhamet) hem olumsuz (gelecek ve hizmetlerle ilgili endişeler) etkilediğini belirtmişlerdir. Otizmin aile ve eş ilişkilerine olan olumlu etkilerinin yanında zorlayıcı davranışlarla ilgili yaşadıkları hayal kırıklıklarını ifade etmişlerdir. Kariyerlerinde ilerlemelerini engelleme, iş ortamında anlayışsız tutumlar, çocuk ve kariyerleri arasında denge kurmanın zorluğu iş hayatındaki olumsuz etkiler olarak belirtilmiştir. Tüm katılımcılar için temel destek eşleri olmuştur. Profesyonel desteklere ulaşmanın zor olduğunu belirtmişlerdir. Kendi durumlarında diğer babaların desteklerinin de önemli olduğunu ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar kendi baba-çocuk ilişkilerinin tipik baba-çocuk ilişkisinden farklı olduğunu ifade etmişlerdir. Babalar çocukların bakımevine geçmelerine karar vermenin zor olduğundan ama kendileri için de rahatlatıcı olduğundan bahsetmişlerdir. Tüm babalar kabullenme ve yardım istemenin önemini vurgulamışlardır (Dewey ve Hodgkinson, 2022).

2.6.4. Türkiye'de yapılan çalışmalar

2.6.4.1. Özel gereksinimli ve otizmli çocukları olan ailelerle yapılan çalışmalar

Ülkemizde özel gereksinimli çocukların aileleriyle yapılan nicel çalışmalarda; ailelerin stres, kaygı düzeyleri, başa çıkma stratejileri, tükenmişlik, destek algıları, psikolojik iyi oluş ve sağlamlılık, depresyon gibi değişkenler açısından incelendiği görülmektedir (Aktürk, 2012; Arman, 2009; Musa, 2022; Tanrıverdi, 2015; Öksüz, 2008). Bunların yanında aile işlevselliği, aile dayanıklılığı, aile yaşam kalitesi gibi aile değişkenlerinin incelendiği çalışmalar da yer almaktadır (Arslan,2020; Bora,2022; Meral, Cavkaytar, Turnbull, Wang 2013). Anneler ve babaların psikolojik belirtiler ve sosyal destekler açısından farklılaştığı görülmüştür (Aslan, 2010). Anneler ve babaların farklı baş etme stratejileri kullanmakta olduğu ve annelerin daha fazla sosyal destek aradığı görülmüştür (Aktürk, 2012).

Gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların ailelerinin aile yaşam kalitelerinin incelendiği bir çalışmada 223 gelişimsel yetersizliği olan çocuk sahibi anne-baba ile 68 normal gelişim gösteren anne-babadan oluşan grup, aile yaşam kaliteleri açısından karşılaştırılmıştır. Çalışmada gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların ailelerinde aile yaşam kalitesi algıları normal gelişim gösteren çocuk sahibi ailelerden daha düşük bulunmuştur. Çocukların tanılarına göre gruplar incelendiğinde, otizm ve Down Sendromu tanılı çocukların anne-babalarının yaşam kalitesi algısının normal gelişim gösteren çocuk anne-babalarından anlamlı derecede düşük olduğu görülmüştür. Zihinsel yetersizliğe sahip çocukların annelerinin yaşam kalitesi algısında bir farklılık görülmezken babaların yaşam kalitesi algıları normal gelişim gösteren gruptan anlamlı derecede farklı bulunmuştur (Karaduman ve Parlar, 2020).

Meral (2011) tarafından yapılan Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) Türkçe uyarlama ve geçerlik-güvenirlik çalışmasına 368 gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne katılmıştır. Çalışmanın bulgularına göre, annelerin aile yaşam kalitesi algılarının en yüksek olduğu alt alan aile etkileşimi iken en düşük olduğu alt alanın fiziksel/materyal/finansal yeterlik olduğu, bu alanı takiben duygusal yeterlik algılarının da düşük olduğu görülmüştür Türkiye'deki örneklemin ABD örneklemlerinden daha düşük, Çin ve İspanyol/Katalan örneklemlerine benzer aile yaşam kalitesi algılarının olduğu görülmüştür. Annelerin aile yaşam kalitesi algılarını yordayan değişkenler incelemek için

3009 gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anneden veriler toplanmıştır. Bu araştırmada annelerin aile yaşam kalitesi algılarını yordayan en önemli değişkeninin aile sosyal desteği değişkeni olduğu görülmüştür.

Ülkemizde otizmli çocuk sahibi ebeveynlerle yapılan çalışmalara baktığımızda, tükenmişlik, stres, umutsuzluk, depresyon gibi psikolojik etkilerin araştırıldığını görmekteyiz.

Tunçel (2017) tarafından yapılan çalışmada annelerin OSB tanısından etkilenme düzeylerinin ve şekillerinin incelenmesi amaçlanmıştır. 194 annenin katıldığı çalışma nedensel karşılaştırma modeli ile yapılmıştır. Araştırmanın bulgularına göre, annelerin depresyon, umutsuzluk, tükenmişlik düzeyleri otizmin derecesine göre farklılık göstermektedir.

Otizmli çocuk annelerinin tükenmişlik düzeyi ve anksiyete düzeyleri arasındaki ilişkinin incelendiği bir çalışmaya 54 anne katılmıştır. İlişkisel tarama modeli ile yapılan çalışmanın sonuçlarına göre annelerin tükenmişlik düzeyleri ile anksiyete düzeylerii arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır, annelerin ve çocukların yaşı arttıkça tükenmişlik seviyesi artmaktadır (Tahincioğlu, 2016).

Otizmli çocuk sahibi 100 anne ile yapılan bir çalışmaya göre, annelerin algıladıkları sosyal destek arttıkça umutsuzluk düzeyi azalmakta, anneler daha çok çocukları bebekken ve okul öncesi dönemdeyken sosyal destek algılamaktadır. Boşanmış annelerin umutsuzluk düzeyinin daha yüksek olduğu ve çocuk sayısı arttıkça annelerin umutsuzluk düzeyinin arttığı görülmüştür (Akmaniş, 2010)

Otizm tanısı olan ve olmayan çocukların ailelerinin bazı psikiyatrik özellikler açısından karşılaştırıldığı çalışmalarda; otizmli çocukları olan ailelerin stres, depresyon, tükenmişlik düzeylerinin kontrol gruplarından farklılık gösterdiği görülmektedir. Otizm tanılı çocuk sahibi 129 anne ve 121 babanın bazı psikiyatrik özellikler açısından normal gelişim gösteren çocukları olan 43 anne ve 41 babayla karşılaştırıldığı bir çalışmada otizmli çocuk sahibi anne-babaların diğer gruplardan daha fazla obsesif-kompulsif belirti gösterdiği, otizmli çocukların annelerinin depresyon düzeyinin babalarınkinden daha yüksek olduğu bulunmuştur (Öksüz, 2008).

Otizm tanılı 40 çocuğun anne ve babasının katıldığı nicel bir çalışmada anne ve babaların depresyon ve kaygı düzeyleri incelenmiştir. Çalışmanın sonuçlarına göre, annelerin depresyon, durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri babalarınkinden yüksektir. Çalışmayan annelerin çalışan annelere göre kaygı düzeyi daha yüksek bulunmuştur. Annelerin eğitim seviyeleri arttıkça durumluk kaygı düzeylerinin düştüğü görülmüştür (Sunay, 2016).

Otizm tanısı olan 145 çocuk ve anne-babası ile kontrol grubunda yer alan tanısı olmayan 127 çocuk ve anne-babasının katıldığı çalışmada, kontrol grubuna göre otizmli çocukların anne-babalarının tükenmişlik düzeylerinin daha yüksek ve depresyon belirtilerinin daha fazla olduğu görülmüştür. Annelerin tükenmişlik düzeyi babalardan daha yüksekken, babaların depresyon seviyeleri annelerden daha fazla bulunmuştur (Özlem vd. 2021)

Görgü (2005) tarafından yapılan çalışmada depresyon ile sosyal desteğin ilişkisi incelenmiştir. Annelerin algıladıkları sosyal desteğin depresyon ile ilişkisini inceleyen bir araştırmaya 3-7 yaş arasında, otizmli çocuğu olan 165 anne katılmıştır. Araştırmaya katılan annelerden ev dışında bir işte çalışanların ev dışında bir işte çalışmayanlardan daha çok sosyal destek algıladıkları görülmüştür. Aylık geliri yüksek annelerin sosyal destek ve arkadaş desteğini daha yüksek algıladıkları ve depresyon puanlarının daha düşük olduğu bulunmuştur. Çocuklarına yalnız bakan annelerin bakım yardımı olan annelere göre daha fazla depresyon belirtisi gösterdikleri ve daha düşük aile ve arkadaş desteği algıladıkları görülmüştür. Araştırmada sosyal destek düzeyleri ve depresyon puanları arasında ilişki olduğu bulunmuştur.

Otizmli çocukları olan ailelerle yapılan çalışmalarda ailelerin evlilik doyumları, sosyal destek sistemleri, aile işlevselliği gibi değişkenler açısından incelendiği görülmüştür. Bu çalışmalardan bazılarına aşağıda yer verilmiştir.

Bora (2022) tarafından yapılan çalışmada da artan sosyal destek ve aile işlevselliğinin psikolojik iyi oluşu da arttırdığı görülmüştür. Çalışmada 90 otizm ve 76 Down sendromu tanılı çocuğun ailelerinde sosyal destek algısı, aile işlevselliği ve bunların psikolojik iyi oluş üzerine etkisi incelenmiştir. Algılanan sosyal desteğin otizmli çocuğu olan grupta daha düşük olduğu bulunmuştur.

Otizmli çocuk sahibi 213 anne ve 87 babanın katıldığı bir çalışmada çeşitli değişkenlerin aile dayanıklılığı ile ilişkisi incelenmiştir. Çalışmada ailenin gelir düzeyi, aktif ve pasif baş etme yöntemleri, sosyal destek sistemleri ve çocuk sayısı arttığında ailenin dayanıklılığının azaldığına işaret eden sonuçlar elde edilmiştir. Ailelerin çoğunluğu otizmli çocuk sahibi olmanın çevre ile ilişkilerini, yarısından fazlası akrabalık ilişkilerini etkilediğini belirtmiştir. Diğer olumsuz etkilenen alanlar sırasıyla şu alanlar olarak bulunmuştur; Ekonomik durum, eş ilişkileri, psikolojik durum, diğer çocukla ilişkiler, meslek. Anneler en çok psikolojik desteğe, babalar eğitim desteğine ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Ailelerin çoğunluğu çocuklarının bağımsızlığı ile ilgili beklentiler taşıdıklarını belirtmişlerdir. En çok kullanılan baş etme biçimlerinin dini baş etme ve aktif baş etme olduğu görülmüştür(Arslan, 2020)

Otizmli ve normal gelişen çocuk sahibi ailelerin karşılaştırıldığı, karma yöntemle yapılmış bir araştırmada ailelerin evlilik doyumları incelenmiştir. Çalışmaya 142 normal gelişim gösteren çocuğu olanı 147 otizmli çocuğu olan ebeveyn katılmıştır. Otizm tanılı çocuk sahibi gruptaki ebeveynlerin eşlerinden daha az destek algıladıklarına yönelik bulgular elde edilmiştir. Çalışmanın nitel bulgularına göre her iki ebeveyn tarafından, eşlerin birbirine zaman ayırması ve kabullenme evlilik doyumunu etkileyen önemli faktörler olarak görülmektedir (Tümlü ve Akdoğan)

Alan yazında otizmli çocukların kardeşleriyle yapılmış çalışmalar da bulunmaktadır. Yılmaz ve Kara (2018) tarafından yapılmış çalışmada 70 OSB tanılı kardeşi bulunan çocuk psikiyatrik bulgular açısından, 45 tip1 diyabet tanısı almış çocuğun kardeşlerinden oluşan kontrol grubu ile karşılaştırılmıştır. OSB tanılı çocukların kardeşlerinde sosyal beceriyle ilgili skorlarının anlamlı derecede farklılık gösterdiği bulunmuştur. Buna göre OSB tanılı çocukların kardeşlerinin daha fazla sosyal zorluk yaşadığı düşünülmüştür. Yaşam boyu psikiyatrik tanının sıklığı da OSB grubunda daha yüksek bulunmuştur.

Kardeşlerle yapılan başka bir çalışmada kardeşlerin yaşadığı sorunlar çeşitli değişkenler açısından incelenmiştir. Çalışma 129 OSB tanılı kardeşi olan çocukla yapılmıştır. Çalışmanın sonuçlarına göre; 7-12 yaş aralığındaki otizmli çocukların kardeşleri diğer yaş gruplarından, 4 ve daha fazla kardeşi olanlar daha az kardeşi olan gruplardan, anneleri yüksek okul ve lisans mezunu olan grup diğer gruplardan daha az sorun yaşamaktadır. Kardeşlerinde çığlık atma ve koşarak etrafta dolaşma şeklinde davranış problemleri görülen

grubun diğer davranış problemleri yaşayan gruplardan daha fazla sorun yaşadığı görülmüştür (Kalecik, 2021).

Özel gereksinimli çocukların aileleriyle yapılmış olan nitel çalışmaların az sayıda olduğu dikkat çekmektedir (Demir ve Keskin, 2018; Ercan ve ark, 2019; Karakuş ve Kırlıoğlu, 2019; Lafçı, Öztunç ve Alparslan,2014). Lafçı ve arkadaşları (2014) tarafından yapılan çalışmada zihinsel engelli çocuk sahibi anne babaların yaşadıkları güçlükler tanımlayıcı incelemiştir. Çalışma 55 zihinsel engelli çocuğun anne ve babası ile, tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Anne-babalar 0-12 ay arasında çocuklarındaki engeli fark ettiklerini belirtmişlerdir. Ailelerin çoğunluğunun sosyal çevrelerinden destek görmediği, aile içinde iletişim sorunları yaşadıkları, toplumdaki bakış açısından rahatsızlık duydukları çalışmanın bulguları arasındadır. Anne-babalara uygulanan anketlerden elde edilen bulgulara göre; anne-babalar çocuklarının geleceği ile ilgili kaygı duymakta, hayal kırıklığı yaşamakta ve kendini suçlamaktadır. Aileler ayrıca tedavi sürecinde ve çocuklarının olumsuz davranışlarıyla baş etmede, çocuklarına bazı becerilerin kazandırılmasında güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir (Lafçı, Öztunç ve Alparslan, 2014).

Demir ve Keskin (2018), zihinsel engelli çocuğu olan yedi anne ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapmıştır.Çalışmanın bulgularına göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin daha fazla strese maruz kaldıkları, çocuk bakımına daha fazla zaman ayırmak zorunda kaldıkları, daaha çok maddi kaynak ihtiyaçları olduğu, sosyal ilişkilerinde daha temkinli ve sınırlı oldukları bildirilmiştir. Katılımcıların eşler arası ilişkilerinin bu durumdan etkilendiği çalışmanın sonuçları arasında yer almaktadır

Otizmli çocuk sahibi ailelerin yaşamlarıyla ilgili derinlemesine bilgi sunan nitel çalışmalar da az sayıdadır (Arslan, 2011; Çapa, 2009; Güleç-Aslan ve ark.,2014; Selimoğlu ve ark.,2013; Yassıbaş, 2015)

Arslan (2011), otizmli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlükleri araştırmıştır. Araştırmaya katılan 53 ebeveyn; otistik çocuk sahibi olmanın yaşamlarını olumsuz etkilediğini, otizm tanısı konulduktan sonra bilinmezlik, üzüntü ve korku duyguları yaşadıklarını belirtmişlerdir. Anneler sosyal hayatlarının ve ilişkilerinin kısıtlandığını ifade etmişlerdir. Ailelerin yaşadıkları güçlükler arasında sosyal destek kaynaklarının yetersiz olması ve eğitimcilerin yetersizliği yer almaktadır. Aileler toplum içinde birçok güçlük yaşadıklarını, gelecekten endişe duyduklarını belirtmişlerdir.

Zihin engelli çocuğu olan 21 ebeveyn ve otizmli çocuğu olan 21 ebeveynin katıldığı bir çalışmada, iki grubun toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması amaçlanmıştır. Otizmli ve zihin engelli çocuk aileleri, kamuya açık alanlarda en çok diğer insanların bakışlarından ve tepkilerinden rahatsız olduklarını ve çocuklarının uygunsuz davranışlarıyla ilgili zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Araştırmanın bulguları toplumsal hayata katılmada otizmli çocuk ebeveynlerinin daha fazla güçlük yaşadığına işaret etmektedir (Çapa, 2009).

Otizmli çocuk sahibi 50 ebeveyn ile yapılan nitel bir çalışmada katılımcılarla yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmış ve betimsel analiz uygulanmıştır. Çalışmanın sonuçlarına bakıldığında otizm tanısının konulması sürecinde uzmanlar tarafından ailelere yeterli bilgilendirme yapılmadığı ailelerin bilgiye kendi imkanlarıyla ulaştıkları, destek hizmetlerinin eksik olduğu görülmektedir (Selimoğlu ve ark., 2013).

Otizmli çocuk sahibi annelerin yaşantılarının ve algılarının incelendiği başka bir çalışmaya 20 anne katılmıştır. Çalışma fenomenolojik desenle yürütülmüş, annelerin algılarını belirlemek amacıyla metaforlar yoluyla veri toplanmıştır. Araştırmanın bulgularına göre, annelerin çoğunun otizmi, yaşamlarını olumsuz etkileyen bir durum olarak algıladığı; bazı annelerin zorlukları belirtmekle birlikte olumlu bakış açısına sahip oldukları görülmüştür (Güleç-Aslan ve ark., 2014).

Otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşam deneyimlerine odaklanan başka bir çalışmada 10 ebeveyn ile yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmış, içerik anaizi kullanılmıştır. Çalışmanın bulgularına göre katılımcıların kabullenme süreçleri farklılık göstermekle birlikte tüm katılımcılar şok, inkâr ve depresyon aşamalarından geçmektedirler. Katılımcılar sosyal hayatlarının sınırlandığını, evlilik ilişkilerinin etkilendiğini, maddi zorluklarla karşılaştıklarını, kaynaştırma eğitiminde zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Zorluklar karşısında dini baş etme yöntemlerinin kullanıldığı ve sosyal yaşamdan uzaklaşma yaşandığı görülmektedir. Katılımcılar arkadaşlarından, diğer otizmli çocuğa sahip ailelerden destek aldıklarını ve psikolojik danışmanlık hizmetlerinden yararlandıklarını ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar, hayata bakış açısında değişim, daha güçlü hissetme, küçük şeylere şükretme gibi olumlu deneyimler yaşadıklarını belirtmişlerdir (Yassıbaş, 2015).

2.6.4.2.Özel gereksinimli ve otizmli çocukların babalarıyla yapılan çalışmalar

Özel gereksinimli çocukların babalarıyla yapılan çalışmalar oldukça sınırlıdır. Eğitilebilir zihinsel engelli çocuk sahibi babaların stres düzeylerinin ve stresle başa çıkma yöntemlerinin incelendiği nicel araştırmaa yöntemiyle yapılan bir çalışmaya 110 baba katılmıştır. Çaalışmada sosyal güvencesi olmayan babaların daha fazla kendine güvensiz olduğu, boyun eğici/çaresiz yaklaşım sergilediği ve fizyolojik yakınmalarının olduğu bulunmuştur. Annelerin çalıştığı durumlarda babalar daha fazla fizyolojik yakınma yaşamaktadır. Özel hizmet alma süresi az olanların kendine güvensiz olduğu ve daha fazla bilişsel-duyusal yakınmalarının olduğu görülmüştür (Güneysucu, 2010).

Serebral palsili çocuk sahibi olan ve olmayan babaların karşılaştırıldığı, kesitsel-tanımlayıcı anket araştırmasına 35 serebral palsili çocuğu olan baba katılmıştır. Bu çalışmada; serebral palsili çocuğu olan babaların sağlıklı çocukları olan babalardan daha az birincil bakım veren oldukları, çocuğun yetiştirilmesine katkı sağladıkları ve çocuk bakım sorumluluğu aldıkları bulunmuştur (Bediroğlu, 2015).

Otizmli çocuklar ve babalarının etkileşimlerinin betimsel, ilişkisel çalışmaya 30 otizmli çocuğu olan baba ve çocukları katılmıştır. Baba- çocuk etkileşimleri video kaydına alınmış ve etkileşimsel davranışları analiz edilmiştir. Çalışmanın sonuçlarına göre; hem babaların otizmi olan çocuklarıyla olan etkileşimlerinde, hem de otizmi olan çocukların babalarıyla olan etkileşimlerinde düşük düzeyde olumlu etkileşimsel davranışlar sergilediklerini ortaya koymuştur (Arslan, 2016).

Otizmli çocuk sahibi 136 babanın katıldığı bir çalışmada, babaların evlilik yaşam düzeyleri ve çocuğunu kabul red düzeylerinin eğitim açısından incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın bulgularına göre, babaların meslekleri , medeni durumları ve çocukların yaş, cinsiyet, otizm derecesi ve otizm tanı süresi değişkenleri ile babaların kabul red düzeyleri arasında anlamlı farklılık olduğu ; babaların evlilik yaşam düzeyleri, medeni durumu ve çocuğun otizm derecesi değişkenleri arasında da anlamlı bir farklılık görülmüştür. Ayrıca, aleksitimi ve evlilik yaşam doyumlarının çocuğu kabul ret düzeyini belirlemede etkisinin yüksek olmadığı bulunmuştur (Tekin 2017).

Özdereli (2019) tarafından karma yöntemle yapılan çalışmada, çocukları otizm tanısı almış olan 100 baba ve tanısı olmayan çocukları olan 100 babanın baba-çocuk ilişkisini

incelenmiştir. Çalışmanın bulgularına göre çocukları otizm tanısı almış olan babalarının çocuklarıyla ilişkileri, çocukları tipik gelişim gösteren babalarının çocuklarıyla ilişkilerinden daha uyumlu fakat daha olumsuzdur. Çocukları otizm tanısı almış olan babalar çocuklarıyla ilişkilerini kısıtlı olarak değerlendirmiş, otizm ile ilişkili öfke nöbetleri vb. davranışlar ile iletişimdeki kısıtlılıkların ilişkilerini olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir. Babalar çocuklarıyla daha çok fiziksel aktiviteler yapmakta, bakımları konusunda yardımcı rol üstlenmektedirler.

Türkiye'de otizmli çocuğu olan babalarla çok az sayıda nitel çalışma yapılmıştır. Bu çalışmalardan bir tanesi sosyal hizmet alanında yapılmıştır. Akoğlu (2019) tarafından yapılan çalışmada otizmli çocuğu olan, orta sınıftan 18 baba ile babalık deneyimleri ile ilgili yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Çalışmanın bulgularına göre; babalar en çok ailenin geçimini sağlama, sorumluluk alma, rol-model olma, sahiplenme kavramlarını kullanarak babalığı tanımlamıştır. Katılımcıların otizmi öğrendiklerindeki duygularıyla konuşmakta isteksiz olduğu belirtilmiştir. Babalar hayal ettiklerinden farklı bir babalık deneyimi yaşadıklarını aktarmışlardır. Çocuklarıyla ilgili bağımsızlaşma ve kendilerinden sonra ne olacağı ile ilgili kaygılar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar; otizmin eş ilişkilerini olumsuz etkilediğini, bazıları olumlu-birleştirici rolü olduğunu belirtmiştir.

Otizmli çocuk babalarıyla yapılan bir çalışma da Psikoloji alanında, Savcı (2020) tarafından gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmada babaların deneyimlerini Belirsiz Kayıp teorisini kullanarak anlatmak amaçlanmıştır. 10 baba ile yapılan yarı-yapılandırılmış görüşmeler sonucunda elde edilen bulgularda iki ana tema belirmiştir: Kabul Süreci ve Aile Hayatı Üzerindeki Etki. Katılımcıların ifadelerine göre, babaların yaşadığı belirsiz kaybın ve sınır belirsizliğinin ailede önemli stres unsurlarından olduğu görülmüştür.

Otizmli çocuğu olan babalarla ilgili bir diğer nitel çalışma Görgün (2021) tarafından Özel Eğitim alanında yapılmıştır. Bu çalışmada da yarı-yapılandırılmış görüşmeler yoluyla veri toplanmıştır. 18 otizmli çocuğu olan babanın katıldığı çalışmada yapılan betimsel analiz sonucunda 10 tema ortaya konulmuştur. Babaların çoğu otizmli bir çocuk sahibi olmanın normal gelişen çocuk sahibi olmaktan farklı olduğunu belirtmiştir. Babaların çoğu 4 yaşından önce; iletişim becerilerinde sınırlılık, nesnelerin stereotipik kullanımı, motor gelişimde gerilik, problem davranış belirtileri ile otizmi fark ettiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılar otizm tanısıyla ilk önce şok yaşadıklarını, sürekli yaşadıkları depresyon ve

suçluluk gibi hisleri anlatmışlar ve otizmi kabullendiklerini belirtmişlerdir. Babaların çoğu tanıdan önce otizmi bilmediklerini ifade etmişlerdir. Otizmin nedenleri ile ilgili çevresel ve ailesel koşullar, doğum öncesindeki, sırasındaki ve sonrasındaki gelişmeler, takdir-i ilahi gibi farklı görüşler bildirmişlerdir. Katılımcılar otizmin aile, iş ve sosyal hayatlarını etkilediğini bildirmişlerdir. Babaların çoğu geleceğe ilişkin kaygı yaşamaktadır. Babalar diğer otizmli çocuk anne-babalarına eğitime önem vermeyi, çocuklarına sevgi göstermeyi, birbirlerine destek olmalarını önermişlerdir.

BÖLÜM III: YÖNTEM

Bu bölüm, araştırmanın modelini, katılımcıları, veri toplama araçlarının geliştirilmesini, araştırma verilerinin toplanma sürecini, toplanan verilerin dökümünü ve analizini içermektedir.

3.1.Araştırma Modeli

Bu araştırma, otizmli çocuk sahibi babaların yaşam deneyimleri ile ilgili görüşlerinin ortaya konulması amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanılarak hazırlanmıştır. Nitel araştırma; amaçlı olarak seçilmiş nispeten küçük örneklere, derinlemesine odaklanır, algıların ve olayların doğal ortamlarında gerçekçi ve bütüncül biçimde ortaya konulmasına imkan tanır (Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik (olgubilimsel) desen kullanılmıştır. Fenomenolojik desen, farkında olduğumuz ancak derinlemesine ve ayrıntılı bir anlayışımızın olmadığı olgulara odaklanır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Fenomenolojik araştırma, bir fenomen ya da kavramla ilgili olarak birden fazla kişinin yaşanmış deneyimlerinin ortak anlamını keşfetmeyi amaçlar (Creswell, 2013).Araştırmanın amacı otizm spektrum bozukluğu tanısının, OSB tanılı çocukların babalarının yaşamlarına etkilerini derinlemesine incelemek olduğu için, nitel araştırma yöntemi ve olgubilim deseni araştırmanın amacına uygun görülmüştür.

3.2. Katılımcılar

3.2.1. Katılımcıların belirlenmesi

Araştırmanın katılımcılarına ulaşabilmek için amaçlı örnekleme yöntemlerinden olan ölçüt örnekleme ve kartopu örnekleme yöntemleri kullanılmıştır.

Ölçüt örnekleme yönteminde, araştırıcı tarafından oluşturulan ölçütler ya da daha önceden hazırlanmış ölçüt listesi kullanılarak bu ölçütleri karşılayan bütün durumlar ile çalışılır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Araştırmada otizmle ilgili daha fazla deneyimi olacağı düşünülerek katılımcıların otizmli çocuklarının en az 10 yaşında olması ölçüt olarak belirlenmiştir.

Kartopu örnekleme yönteminde araştırma ile ilgili özelliklere sahip kişiler belirlenir ve görüşme yapılır. Daha sonra bu kişilerden aynı özelliklere sahip tanıdığı kişilerin isimleri istenir (Berg ve ark., 2019).

Araştırmacı, katılımcılara ulaşmak amacıyla sosyal medyada yer alan otizm paylaşım gruplarına ilan vermiş, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin yöneticileri ile görüşülmüş, çalışmayı tanıtıcı yazı bırakmıştır. Sosyal medyada katılımcı sayısı yüksek olan gruplarda farklı tarihlerde yayınlanan ilanlara çok az cevap gelmiştir. Çalışmayı tanıtıcı yazı bırakılan rehabilitasyon merkezlerinden de sadece bir katılımcı çalışmaya dahil edilebilmiştir. Katılımcılar ve araştırmacı, katılımcı haklarını ve katılımcıların çalışmaya gönüllü katılımını belirten katılımcı sözleşmesini imzalamışlardır. Katılımcıların kimlikleri, araştırma etiği gereği gizli tutulmuştur, her katılımcıya görüşme sırasına göre numara verilmiştir.

3.2.2. Araştırmaya katılan bireyler

Araştırmanın katılımcılarını otizmli çocukları olan ve otizmli çocukları en az 10 yaşında olan 10 baba oluşturmaktadır.

Katılımcıların demografik özellikleri tablo 3.1'de verilmiştir. Katılımcıların OSB'li çocuklarına ilişkin demografik veriler tablo 3.2'de verilmiştir.

Tablo 3.1.incelendiğinde, katılımcıların yaşlarının 34 ile 63 arasında değiştiği görülmektedir. Katılımcıların çoğunun (f=8) eğitim durumu lisans seviyesindedir, bir katılımcı lise mezunudur, bir katılımcı lisansüstü seviyede eğitim görmüştür. On katılımcıdan sekizi evlidir. Katılımcıların üçü otizmli çocuklarının annesi olan eşlerinden boşanmışlardır. Bir katılımcı boşanma sonrası ikinci bir evlilik gerçekleştirmiştir. Sekiz katılımcı otizmli çocuğuyla birlikte yaşamaktadır. Bir katılımcı çocuğuyla birlikte yaşamamaktadır, bir katılımcının çocuğu yatılı bir merkezde eğitim görmekte, hafta sonları eve gelmektedir. Bu nedenle birlikte yaşama durumu kısmen olarak belirtilmiştir. Katılımcıların çoğu (f=8) ekonomik durumlarını orta olarak tanımlarken, iki katılımcı düşük olarak tanımlamıştır. Katılımcıların çoğu (f=8) çocuklarının bakımıyla ilgili desteklerinin olmadığını belirtmiştir. İki katılımcı desteklerinin olduğunu belirtmiştir. İki katılımcı ekonomik desteklerinin olduğunu, bir katılımcı kısmen ekonomik destekleri olduğunu , yedi

katılımcı ekonomik desteklerinin olmadığını belirtmiştir. Bir katılımcının ailesinde OSB ya da benzeri tanıya sahip bir yakını bulunmaktadır.

Katılımcıların otizmli çocuklarına ilişkin demografik veriler tablo 3.2'de verilmiştir. Katılımcıların otizmli çocuklarının yaşlarının 10-27 arasında değiştiği görülmektedir. Otizmli çocukların dokuz tanesi erkek, bir tanesi kadındır. altı çocuğun kardeşi yoktur, üç çocuğun bir kardeşi, bir çocuğun üç kardeşi vardır. Çocuklara otizm tanısı konulma yaşı 12 ay ile 36 ay arasında değişmektedir. Üç katılımcı çocuklarının otizm derecesini orta-hafif, dört katılımcı orta, bir katılımcı orta-ağır, iki katılımcı ağır olarak değerlendirmiştir. iki katılımcı çocuklarının ek olarak epilepsi tanısının olduğunu, bir katılımcı DEHB (Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu), bir katılımcı hiperaktivite, bir katılımcı diyabet, bir katılımcı mental gerilik tanısı olduğunu belirtmiştir. dört katılımcının çocuklarında ek bir tanı bulunmamaktadır.

Çocukların eğitim durumlarına baktığımızda; iki çocuk özel eğitim sınıfına, bir çocuk iş-uygulama okuluna, iki çocuk Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM)' ne devam etmektedir. İki çocuk kaynaştırma öğrencisidir. İki çocuk şu anda okula gitmemektedir. Geçmişte biri kaynaştırma öğrencisi olarak , biri de özel eğitim okulunda eğitim görmüştür. Bir öğrenci şu anda üniversite öğrencisidir, daha önce kaynaştırma öğrencisi olarak eğitim görmüştür. Dokuz çocuk özel eğitim almaktadır. Bir çocuk özel eğitim yanında dil terapisi ve fizyoterapi, bir çocuk fizyoterapi almaktadır. Çocukların geçmişte özel eğitim, spor, duyu bütünleme terapisi, ergoterapi, hippoterapi, refleksoloji, dil terapisi hizmetlerini aldıkları görülmektedir.

3.2.3. Araştırmacı

Araştırmacı Psikoloji alanında lisans eğitimi almıştır. 2004 yılından itibaren özel eğitim alanında çalışmaktadır. İstanbul ilinde yer alan çeşitli özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde görev yaparak özel gereksinimli çocukların değerlendirilmesi, eğitim programlarının hazırlanması ve uygulanması süreçlerinde yer almıştır. Bu süreçte ailelere çocuklarının durumuyla ilgili psiko-eğitim vermek ve aileleri eğitim sürecine dahil etmek amacıyla da ailelerle çalışmıştır. Halen bir danışmanlık merkezinde gelişimsel destek ihtiyacı olan çocuklarla ve aileleriyle çalışmaya devam etmektedir. Araştırmacı 2022 yılında

Tablo 3. 1. Katılımcılara İlişkin Demografik Bilgiler

Belge No	Yaş	Eğitim Durumu	Medeni Durumu	OSB'li Çocuğuyla Birlikte Yaşama Durumu	Ailenin Maddi Durumu (Katılımcı değerlendirmesi)	Bakım Destekleri	Ekonomik Destekler	Ailede OSB veya Benzer Tanıların Bulunması Durumu
K1	52	Lisansüstü	Evli	Beraber	Orta	Yok	Yok	Yok
K2	63	Lisans	Evli (otizmli çocuğunun annesinden boşanmış)	Beraber	Orta	Yok	Yok	Yok
K3	52	Lisans	Boşanmış	Ayrı	Orta	Yok	Var	Yok
K4	34	Lisans	Evli	Birlikte	Düşük	Var	Yok	Yok
K5	47	Lisans	Evli	Birlikte	Orta	Yok	Yok	Yok
K6	54	Lisans	Evli	Birlikte	Orta	Yok	Yok	Yok
K7	54	Lise	Evli	Birlikte	Düşük	Yok	Yok	Yok
K8	52	Lisans	Boşanmış	Birlikte	Orta	Var	Var	Yok
K9	53	Lise	Evli	Birlikte (Kısmen)	Orta	Yok	Var (kısmen)	Yok
K10	48	Lisans	Evli	Birlikte	Orta	Yok	Yok	Var

Tablo 3. 2. Katılımcıların Otizmli Çocuklarına İlişkin Demografik Bilgiler

Belge No	Yaşı	Cinsiyeti	Kardeş Sayısı	Tanı Konulma Yaşı (ay)	OSB Derecesi (Katılımcı değerlendirmesi)	Ek Tanılar	Okul	Geçmişte Gittiği Okullar	Destek Hizmetleri	Geçmişte Aldığı Destek Hizmetleri
K1	17	Erkek	-	20	Orta	Epilepsi	Özel Eğitim Sınıfı		Özel Eğitim Dil Terapisi Fizyoterapi	Özel Eğitim
K2	21	Erkek	1	24	Orta-Ağır	Epilepsi	-	Özel Eğitim Okulu	Özel Eğitim	Özel Eğitim
K3	18	Erkek	-	14	Orta	DEHB	OÇEM		Özel Eğitim	
K4	10	Erkek	3	12	Ağır	Mental Gerilik	Özel Eğitim Sınıfı		Özel Eğitim Fizyoterapi	
K5	14	Erkek	1	36	Hafif	Yok	OÇEM		Özel Eğitim	Dil Terapisi
K6	16	Kadın	1	25	Orta	Yok	Kaynaştırma		-	Özel Eğitim Spor
K7	27	Erkek	-	14	Orta	Diyabet	-	Kaynaştırma	Özel Eğitim	
K8	13	Erkek	-	24	Hafif	Yok	Kaynaştırma		Özel Eğitim	Ergoterapi
K9	18	Erkek	-	30/36	Ağır	Hiperaktivite	İş Uygulama Okulu		Özel Eğitim	Hippoterapi Refleksoloji
K10	18	Erkek	-	24/30	Hafif	Yok	Üniversite	Kaynaştırma Öğrencisi	Özel Eğitim	Duyu Bütünleme

Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü'nde, Zihin Engelliler Öğretmenliği bilim dalında yüksek lisans eğitimine başlamıştır. Eğitimi sırasında nitel araştırma yöntemleri dersi almış ve ders kapsamında yarı-yapılandırılmış görüşme soruları hazırlayarak yarı-yapılandırılmış bir görüşme gerçekleştirmiştir

3.3.Veri Toplama Araçlarının Geliştirilmesi

3.3.1. Demografik bilgi formu

Demografik bilgi formu araştırmacı tarafından katılımcılar ve çocuklarına ilişkin demografik bilgileri elde etmek amacıyla hazırlanmıştır. Yüz yüze görüşmelerde katılımcılardan formu doldurmaları istenmiştir. Araştırmacı formu kontrol ederek boş kalan soru varsa katılımcıya tekrar sorarak tüm soruların cevaplanmasını sağlamıştır. Çevrimiçi görüşmelerde formda yer alan sorular araştırmacı tarafından okunmuş ve cevaplar kaydedilmiştir. Demografik bilgi formu Ek.1'de verilmiştir.

3.3.2. Görüşme sorularının oluşturulması

Araştırmada araştırmacı tarafından hazırlanan yarı-yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır.

Görüşme soruları araştırmacı ve tez danışmanı tarafından hazırlanmıştır. Lisans derecesini Psikoloji alanında almış olan araştırmacı , özel eğitim alanında 20 yıl çalışma deneyimine sahiptir. Yüksek lisans eğitimi sırasında nitel araştırma yöntemleri dersini almış ve ders kapsamında görüşme yapmıştır. Tez danışmanı lisans derecesini Zihin Engelliler öğretmenliği, Yüksek lisans derecesini Halk Eğitimi, doktora derecesini Okul Öncesi Öğretmenliği alanlarında almıştır. Özel Eğitim alanında 30 yıl çalışma deneyimine sahiptir ve son 20 yıldır Özel Eğitim programında öğretim üyesi olarak görev yapmaktadır. Nitel araştırma ile ilgili seminerlere katılmış, bu yöntemle yapılan tezleri yönetmiş ve makaleler yazmıştır. Araştırmacı, görüşme sorularını oluştururken otizmli çocuk sahibi babaların yaşam deneyimlerinin öğrenilmesini hedeflemiş ve literatür incelemesine dayanarak soruları hazırlamıştır. Marmara Üniversitesi veri tabanında yer alan tüm veri tabanlarında "autism, ASD, families, fathers, qualitative research" kelimeleri kullanılarak aramalar yapılmıştır. Arama sonucu ulaşılan kaynaklardan; farklı gelişen çocukları olan ailelerle yapılan, ailelerin

bu duruma tepkisini inceleyen ve nitel araştırma yöntemleriyle yapılmış çalışmalar incelenmiş ve bu doğrultuda sorular geliştirilmiştir.

Görüşme formu üç uzmanın görüşüne sunulmuş ve son haline getirilmiştir. Birinci uzman bir üniversitenin özel eğitim bölümünde öğretim üyesidir. Otizmli çocuklar ve aileleri ile yaklaşık yirmi yedi yıllık çalışma deneyimi bulunmaktadır. Mesleki ilgi alanları arasında otizm ve aile eğitimi yer almaktadır. İkinci uzman lisans ve yüksek lisans derecelerini rehberlik ve psikolojik danışmanlık alanında almış, şu anda bir üniversitenin özel eğitim bölümünde araştırma görevlisi olarak görev yapmaktadır. Mesleki ilgi alanları arasında farklı gelişim gösteren çocuk ailelerine psikolojik danışma ve rehberlik çalışmaları, rehabilitasyon danışmanlığı, aile terapileri yer almaktadır. Üçüncü uzman bir üniversitenin rehberlik ve psikolojik danışmanlık bölümünde öğretim üyesidir. Farklı gelişim gösteren çocukların aileleriyle ilgili çalışmaları bulunmaktadır.

Uzmanlara, araştırmanın amacı hakkında yazılı olarak bilgi aktarılmış ve hazırlanmış olan görüşme formu verilmiştir. Uzmanlardan, görüşme soruları hakkındaki görüş ve önerilerini yazmaları istenmiştir. Uzmanların geribildirimleri doğrultusunda görüşme sorularında gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

Birinci ve üçüncü uzman gelecek ile ilgili soruların günümüzdeki yaşantılarla ilgili sorulardan sonra sorulmasını önermiştir. Bu doğrultuda soruların sıralaması değiştirilmiştir. “Çocuğunuzun davranışlarından ve gelişimlerinden ilk ne zaman endişelendiniz?” sorusu birinci ve ikinci uzmanın önerisiyle “Çocuğunuzun farklı bir gelişim süreci izlediğini ilk ne zaman /nasıl fark ettiniz ?” olarak düzenlenmiştir.

İkinci uzmanın önerileri doğrultusunda şu değişiklikler yapılmıştır: “Yaşadıklarınızla baş etmek için ne yapıyorsunuz” sorusu, “Yaşadığınız zorluklarla baş etmede nasıl bir yol izliyorsunuz?” şeklinde düzenlenmiştir. “Yaşadığınız zorluklarla baş etmek için profesyonel destek aldınız mı?” sorusu eklenmiştir. “X’in eğitimi ile ilgili ne olsa daha iyi olurdu” sorusu çıkarılmıştır.

İkinci ve üçüncü uzmanın önerisiyle; otizm tanısına aile üyeleri, akrabalar, kardeşler, büyük anne-babalar, diğer yakınların tepkileri ile ilgili beş soru birleştirilerek üç soru altında toplanmıştır.

Üçüncü uzmanın önerileri doğrultusunda giriş soruları arasında olan " Bana X'i anlatır mısınız?" sorusu "X nasıl bir çocuktur, biraz X'ten bahsedebilir misiniz?" şeklinde düzenlenmiştir.

3.3.3.Görüşme formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan görüşme formu, uzmanların geri bildirimleri doğrultusunda düzenlenmiştir. Görüşme formunun son halinde on iki ana başlık altında yirmi sekiz soru ve sondaj soruları yer almıştır (Bkz. Ek 2.) yarı-yapılandırılmış görüşmelerde kullanılan sorular ve sondaj sorularına yer verilmiştir.

3.3.3.1. Görüşme onam formu ve görüşme ilkelerinin belirlenmesi

Araştırmacı katılımcılara araştırmacıları tanıtan, araştırmanın konusunu ve amacını anlatan, katılımcıların ve araştırmacının sorumluluklarını bildiren ve bilgilendirme doğrultusunda ses kaydı ve kaydın kullanılması için katılımcıların onayını içeren bir bilgilendirilmiş onam formu hazırlamıştır(Bkz. Ek 3). Yüz yüze görüşmelerde bu form katılımcılara okutulmuş ve her iki taraf sözleşmeyi imzalamış ve onaylamıştır. Çevrimiçi görüşmelerde bu form katılımcı tarafından yüksek sesle okunmuştur ve katılımcılardan sesli olarak onay alınmıştır.

3.4.Verilerin Toplanması

3.4.1. Görüşme ilkeleri

Görüşmelerin tamamı araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı görüşme öncesi kendini ve araştırmayı tanıtmış, ses kaydı alınacağını açıklamıştır. Araştırmacı ve katılımcının sorumluluklarını bildiren onam formu karşılıklı olarak imzalanmıştır ya da sesli olarak onay verilmiş ve kayda geçirilmiştir.

Araştırmacı görüşmelere planlanan zamanda gitmeye özen göstermiş, görüşmelerin ses kaydı alınmasına engel oluşturmayacak ve katılımcının rahat edeceği bir ortamda gerçekleştirilmesini sağlamaya çalışmıştır. Katılımcıların rahat etmesini sağlayabilmek için soruları mümkün olduğunca kâğıttan okumadan, katılımcının yüzüne bakarak, samimi bir şekilde sormaya özen göstermiştir. Katılımcıların cevaplarına yorum yapmadan, yargılamadan tarafsız bir şekilde dinlemiştir. Araştırmacı her görüşmede görüşme formunu

kullanmış ve tüm soruların sorulduğunu kontrol etmiştir Görüşme formundaki soru sıralamasını takip etmiştir. Katılımcı bir görüşme sorusuyla ilgili daha önce görüşlerini belirtmişse, katılımcının daha önce bu soruyla ilgili görüşlerini ifade ettiğini belirtilerek soruyu tekrar yöneltmiş ve eklemek istediği düşünceler için fırsat vermiştir. Katılımcıların cevap vermek istemediği sorular olursa bu soruları geçerek görüşmeye devam etmiştir. Araştırmacı bir soru ile ilgili derinlemesine bilgi almak istediği durumlarda ek sorular sormuştur.

Araştırmacı katılımcıların duygusal olarak zorlanmaları durumunda görüşmeye ara vermeyi teklif etmiş ve ses kaydını durdurmuştur. Katılımcı hazır hissettiğinde görüşmeye devam etmiştir. Katılımcıların ihtiyaçları için ya da ortamda beliren durumlar için (telefon, kapı çalması vb..) de görüşmeye ara verilmiş ve uygun koşullar sağlandığında görüşmeye devam edilmiştir.

3.4.2. Pilot görüşme

Görüşme sorularının düzenlenmesinden sonra araştırmacı araştırmaya katılmaya gönüllü olan, 10 yaşından büyük otizm tanılı bir çocuğu olan bir baba ile ilk görüşmesini planlamıştır. Görüşme katılımcının çalışma ofisinde gerçekleştirilmiştir. Çalışma ortamında sürenin sınırlı olması, bu süre içinde tüm soruların cevaplanmamış olması nedeniyle araştırmacı ve katılımcı görüşmeyi sonlandırmaya, başka bir gün ikinci oturumu gerçekleştirmeye karar vermişlerdir. Bu görüşme iki ayrı günde yapılan iki oturum ile tamamlanmıştır. Görüşmeler sonrası araştırmacı ses kaydını deşifre etmiştir. Araştırmacı ve danışmanı bir araya gelerek deşifreleri değerlendirmişlerdir. Görüşme sorularının anlaşılır ve net olduğu sonucuna varılmış ve pilot görüşmenin araştırmaya dahil edilmesine karar verilmiştir.

3.4.3. Görüşmeler

Araştırmada, nitel veri toplama yöntemlerinden, yarı-yapılandırılmış görüşme yöntemiyle veri toplanmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşmeler, önceden belirlenmiş bir dizi soru tarafından şekillendirilir, ancak görüşmeci herhangi bir sırayla soru sorabilir, soruları bırakabilir veya görüşmecinin söylediklerine cevap olarak yeni sorular ortaya koyabilir (Banister, 2011).

Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği; ek soruların sorulmasına, gerekirse sorunun tekrar edilmesine olanak tanıyarak araştırmacıya esneklik sağlaması, bu sayede iletişimin daha verimli olmasına yardımcı olması nedeniyle tercih edilmiştir. Görüşmeler araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir.

Katılımcılardan ses kaydı gerçekleştirmek için yazılı izin alınmıştır. Çevrimiçi görüşmelerde onam formu katılımcıya okunmuş ve onayı sesli olarak alınarak kayda geçirilmiştir. Görüşmeler katılımcı tarafından Android telefon ile kayıt altına almıştır.

Çalışma programları nedeniyle K1 ile iki ayrı günde, K6 ile aynı günde iki ayrı oturum ile görüşmeler yapılmıştır. K9 ve K10 ile görüşmelerin uzaması, katılımcıların yorulmuş olması nedeniyle iki ayrı oturum yapılmıştır.

Görüşmelerin süresi tablo 3.3'te verilmiştir.

3.4.4. Görüşmelerin gerçekleştiği ortamlar

Görüşme yerleri katılımcıların istekleri doğrultusunda belirlenmiştir. K1,K5,K6,K8 ile katılımcıların işyerlerinde, K2 ve K7 ile katılımcıların evlerinde, K3 ile bir kafede, K4 ile bir derneğe ait ofiste görüşmeler yapılmıştır. K9 ve K10 ile yoğun çalışma düzenleri nedeniyle ZOOM programı kullanılarak çevrimiçi ortamda görüşme yapılmıştır. Görüşmelerin yapıldığı ortamlar 3.3.te verilmiştir.

3.5. Verilerin Dökümü

Araştırmacı görüşmeler sırasında Samsung marka Android telefonla ses kaydı almıştır. Görüşme sonrasında ses kayıtlarını deşifre ederek Word programına aktarmıştır.

3.5.1. Verilerin deşifre edilme güvenirliği

Verilerin deşifre etme güvenirliğini sağlamak için ilk olarak araştırmacı tarafından ses kayıtları farklı zamanlarda tekrar tekrar dinlenerek deşifrelerle karşılaştırılmıştır. Daha sonra alanda çalışan, yüksek lisansını tamamlamış bir uzmandan deşifreleri ve ses kayıtlarını karşılaştırması istenmiştir. Kayıtların %30'unu oluşturacak bölümü gönüllü uzmana verilmiş ve deşifrelerin kontrolü sağlanmıştır. Kontrol sonucunda uzman ve araştırmanın deşifreleri karşılaştırılmış, görüş birliği olduğu görülmüştür. Uzman ve araştırmacı deşifreler üzerinde uzlaşmıştır. Değişikliğe gerek görülmemiştir.

Tablo 3. 3.Görüşme Takvimi

Görüşme Sırası	Katılımcı	Tarih	Saat/Süre	Görüşme Şekli /Yeri
1	K1	23.05.2023	13:30/01sa.20dk.	Yüz yüze-Katılımcının işyeri
2		24.05.2023	15:00/01sa.13dk.	Yüz yüze-Katılımcının İşyeri
3	K2	28.05.2023	13:15/02sa.47dk.	Yüz yüze-Katılımcının Evi
4	K3	30.05.2023	17:24/01sa.35dk.	Yüz yüze-Kafe
5	K4	02.06.2023	15:20/ 01'49dk	Yüz yüze-Katılımcının üyesi olduğu dernek
6	K5	30.11.2023	20:15/ 02'27dk.	Yüz yüze-Katılımcının İşyeri
7	K6	01.12.2023	12:10/ 01'21dk.	Yüz yüze-Katılımcının İşyeri
8		01.12.2023	15:30/01sa.50dk.	Yüz yüze-Katılımcının İşyeri
9	K7	27.12.2022	16:13/02sa.45dk.	Yüz yüze-Katılımcının Evi
10	K8	07.02.2023	16:09/34dk.06sn.	Yüz yüze-Katılımcının İşyeri
11	K9	11.02.2023	20:15/51dk.15sn.	Çevrimiçi-ZOOM
12		14.02.2023	19:30/50dk.35sn.	Çevrimiçi-ZOOM
13	K10	20.02.2023	13:32/01sa.20dk.	Çevrimiçi-ZOOM
14		24.02 2023	19:40/20dk.59sn.	Çevrimiçi-ZOOM
Toplam süre:			7 saat 43 dakika	

3.5. Verilerin Analizi

Verilerin analizi nitel analiz yöntemlerinden betimsel analiz yoluyla yapılmıştır. Betimsel analizde veriler sistematik ve açık bir biçimde betimlenir, betimlemeler açıklanır, neden-sonuç ilişkisi incelenir ve sonuçlara ulaşılır. Amaç bulguların düzenlenip yorumlanarak okuyucuya sunulmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Analizde MAXQDA analiz programı kullanılmıştır. MAXQDA 2022 ara yüzü Türkçe olan, temel istatistiksel analizlerin ve karma yöntemlerin kullanılmasına imkan tanıyan ve görsel analizlerin kullanılabildiği bir programdır. Elle yapılan analizlere oranla, verilerin daha sistematik çözümlenmesini sağlamaktadır (Kuckartz ve Radiker, 2019)

Verilerin analizinde şu sıra izlenmiştir:

1.Görüşmelerin kayıtları telefondan bilgisayara aktararak yedeklenmiştir.

2.Görüşmeler araştırmacı tarafından dinlenerek yazıya dökülmüştür. Metinleri kayıtlarla tekrar karşılaştırarak hatalar düzeltilmiştir.

3.Yazılı metinler MAXQDA programına aktarılmıştır.

4.Görüşme metinleri farklı zamanlarda tekrar tekrar okunmuştur.

5. Okumalar sonucunda görüşme soruları ve kavramsal çerçeve doğrultusunda kodlar belirlenmiştir.

6. Tekrar okuma yapılarak kodlar düzenlenmiş ve kod anahtarı oluşturulmuştur.

7. Araştırmacı ve danışman bir araya gelerek kodlar üzerinde çalışmıştır.

8. Kod anahtarına son hali verilmiştir.

9. Tüm görüşmeler kod anahtarı doğrultusunda tekrar kodlanmıştır.

3.5.1. Kodların oluşturulması

Bu aşamada araştırmacı önce elde ettiği verileri birkaç kez okuyarak kodlar belirlemiştir. Daha sonra tekrar okumalar yaparak kodlar üzerinde çalışmalar yapmıştır. Danışman ve araştırmacı bir araya gelerek kodlar üzerinde çalışmışlardır. Araştırmacı bu görüşme sonrasında kodları tekrar düzenlemiş ve danışmana göndermiştir. Danışmanın gerekli gördüğü düzenlemeleri araştırmacıya iletmiştir. Araştırmacı bu görüşler doğrultusunda kodlara son şeklini vermiştir.

3.5.2. Temaların Oluşturulması

Belirlenen kodlar bir araya getirilerek kod listesi oluşturulmuştur. Aralarında ilişki olan kodlar birleştirilerek temalar belirlenmiştir. Araştırmacı ve danışman bir araya gelerek kod ve temalar ile ilgili çalışıp değerlendirmeler yapmış, kod ve temalar üzerinde uzlaşmaya varmışlardır.

3.6.İnandırıcılık ve Etik

3.6.1. Değerlendiriciler arası güvenirliğin belirlenmesi

Araştırmanın güvenirliğini belirlemek için değerlendiriciler arası güvenirlik çalışması yapılmıştır. Bu amaçla yansız atama yoluyla seçilen dört görüşme metni ve belirlenen kod ve temalar, nitel araştırma yöntemiyle tez hazırlamış bir uzmana gönderilmiştir. Uzman görüşmeleri verilen kod ve temalara göre kodlamıştır. Daha sonra uzmanın ve araştırmacının yaptığı kodlamalar karşılaştırılmıştır. Kodlamalar aynı satırlarda yer alıyorsa Görüş birliği olarak, farklı satırlarda yer alıyorsa görüş ayrılığı sayılmıştır. Her bir soru için görüş birliği

ve görüş ayrılıkları sayılmış ve Görüş birliği / (Görüş birliği + Görüş ayrılığı) *100 formülü (Cooper, Heron ve Heward, 1987) ile güvenirlik yüzdesi belirlenmiştir. Belirlenen güvenirlik yüzdesinin %80'e yakın olması beklenmektedir (Miles ve Huberman, 1994). Çalışmada toplam güvenirlik yüzdesi %90,62 bulunmuştur. Görüşme soruları için belirlenen güvenirlik oranları tablo 3.4'te verilmiştir.

Tablo 3. 4.Kodlayıcılar Arası Güvenirlik Yüzdeleri

Soru no	**Güvenirlik yüzdesi**
Soru 1	%100
Soru 2	%100
Soru 3	%75
Soru 4	%50
Soru 5	%100
Soru 6	%100
Soru 7	%50
Soru 8	%100
Soru 9	%100
Soru 10	%100
Soru 11	%100
Soru 12	%100
Soru 13	%100
Soru 14	%100
Soru 15	%75
Soru 16	%100
Soru 17	%100
Soru 18	%100
Soru 19	%75
Soru 20	%100
Soru 21	%100
Soru 22	%62,5
Soru 23	%50
Soru 24	%100
Soru 25	%100
Soru 26	%100
Soru 27	%100
Soru 28	%100
Toplam	**%90,62**

3.6.2. Araştırmacının rolü

Nitel araştırmalarda araştırmacı katılımcılarla doğrudan ilişki kurarak veri toplayan, kazandığı deneyimleri ve bakış açısını analizde kullanan kişidir. Araştırmacı araştırma sürecinin bir parçası haline gelir. Bu nedenle araştırmacının kendi rolünü belirlemesi ve

kendi önyargı ve varsayımlarını fark etmesi gereklidir (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Bu çalışmada araştırmacı araştırma rolünü belirlemek için araştırma süresince saha ve görüşme günlükleri tutmuştur.

3.6.2.1. Araştırmacı günlüğü

Nitel araştırmalarda araştırmacının araştırmayı şekillendirebilecek kendi inançlarını ve önyargılarını fark etmesi ve rapor etmesi önemlidir (Creswell ve Miller, 2000). Nitel çalışmalarda araştırmacı; araştırma süreci boyunca yaşadıklarını, duygu ve düşüncelerini, gözlemlerini araştırmacı günlüğüne aktarır. Bu sayede araştırmacının duygu ve düşünceleri araştırmaya katkı sağlayabilmektedir (Creswell, 2017). Araştırmacı tüm araştırma süreci boyunca yapılan çalışmaları, görüşme süreçlerini ve bunlarla ilgili duygu düşüncelerini içeren bir saha günlüğü tutmuştur (Ek4) Araştırmacı görüşmeler sırasındaki duygu ve düşüncelerini de yansıtma indeksi olarak kaydetmiştir.

3.6.3.Etik

Bu araştırmada bilimsel etik çerçevesinde, çalışmanın ilkelerini ve tarafların sorumluluklarını içeren onam formu hazırlanmış ve hem araştırmacı hem katılımcı tarafından onaylanmıştır. Bu formda çalışmanın amacının ne olduğu, kimler tarafından yürütüldüğü açıklanmış, gönüllülük esasına dayandığı ve katılımcının istediği zaman görüşmeyi sonlandırarak çalışmadan ayrılabileceği belirtilmiştir. Sadece bilimsel çalışmada kullanılmak amacıyla ses kaydı alındığı, yazıya döküldükten sonra imha edileceği, kişisel verilerin gizli tutulacağı açıkça belirtilmiştir.

Yüz yüze görüşmelerde form iki nüsha halinde hazırlanarak imzalanmış ve bir nüshası katılımcıya verilmiştir. Çevrimiçi görüşmelerde form araştırmacı tarafından okunmuş ve verilen izinler sesli olarak kayda geçirilmişti

BÖLÜM IV: BULGULAR

Bu bölümde, otizmin babaların yaşamlarına etkisini belirlemek amacıyla hazırlanmış yarı-yapılandırılmış görüşme sorularına katılımcıların verdiği cevaplardan hareketle elde edilen bulgular verilmiştir. Bulgular temalar altında sınıflanmıştır. Her tema için temaların alt başlıklarını gösteren kod haritaları, temalarda yer alan görüşlerin frekanslarını ve hangi katılımcılara ait olduğunu gösteren tablolar verilmiştir. Çalışmada kullanılan tema ve kodları içeren kod sistemi Ek.5'te verilmiştir. Her temanın sonunda kod bulutları yer almaktadır. Kod bulutlarında tema başlığı altında yer alan katılımcı görüşlerinin yoğunluğu gösterilmektedir. Katılımcı görüşlerinin daha fazla olduğu kodlar daha büyük puntolarla belirtilmiştir. Kod bulutları ile en çok vurgulanan ifadelerin görünür hale getirilerek okuyucuya kolaylık sağlamak amaçlanmıştır.

Otizmin babaların yaşamlarına etkisi ile ilgili katılımcı görüşleri beş tema altında toplanmıştır. Bu temalar; "(1)Otizmle Tanışma, (2)Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak, (3)Otizmin Etkileri, (4)Otizmle İlgili Yapılanlar, (5)Gelecek ve Öneriler" dir. Temalara ilişkin kod haritası Şekil 4.1.'de verilmiştir.

Katılımcılara ait görüşlerin yansıtılabilmesi için katılımcı ifadelerinde hiçbir düzeltme yapılmamış, olduğu gibi aktarılmıştır. Katılımcı ifadeleri tırnak içinde ve italik yazı biçimiyle verilmiştir. Katılımcının soruyla ilgisi olmayan konulardan bahsettiği durumlarda, bu kısımlar parantez içinde üç nokta işaretiyle belirtilmiş ve alıntıya dahil edilmemiştir.

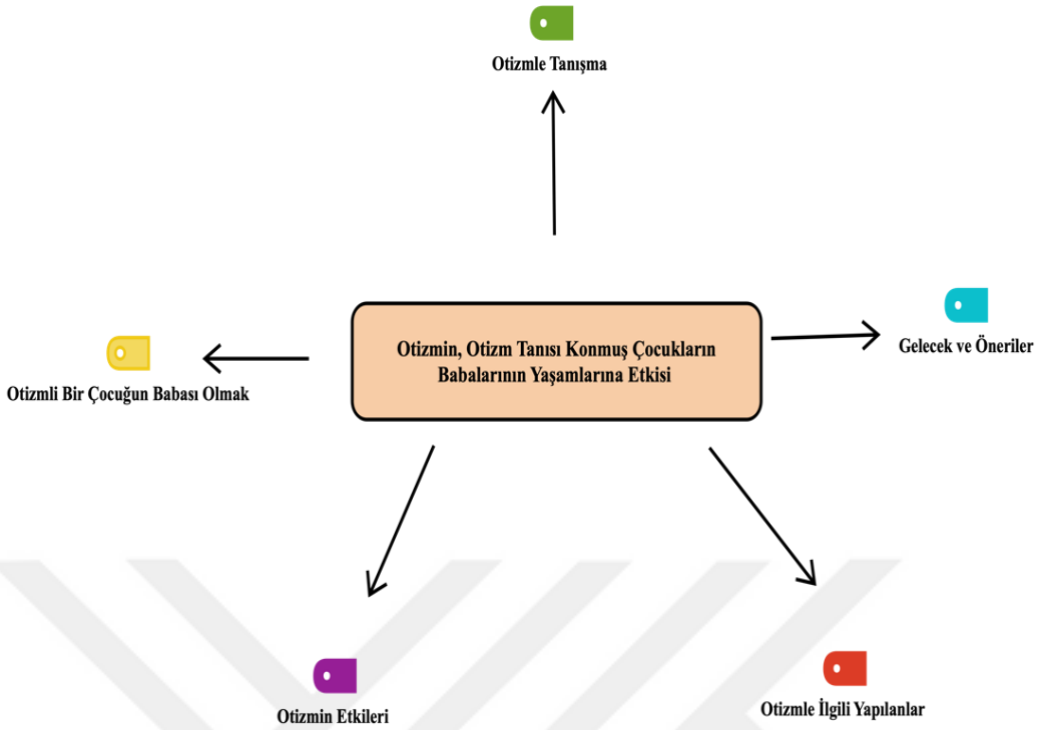
4.1.Otizmle Tanışma

Araştırmanın birinci sorusu olan "Otizmli çocuğu olan babaların otizm algılarına, otizmin fark edilmesi ve tanılanması sürecinde yaşadıklarına ilişkin görüşleri ve bunlara ilişkin önerileri nelerdir? ile ilgili katılımcı görüşleri "Otizmle Tanışma" teması altında toplanmıştır.

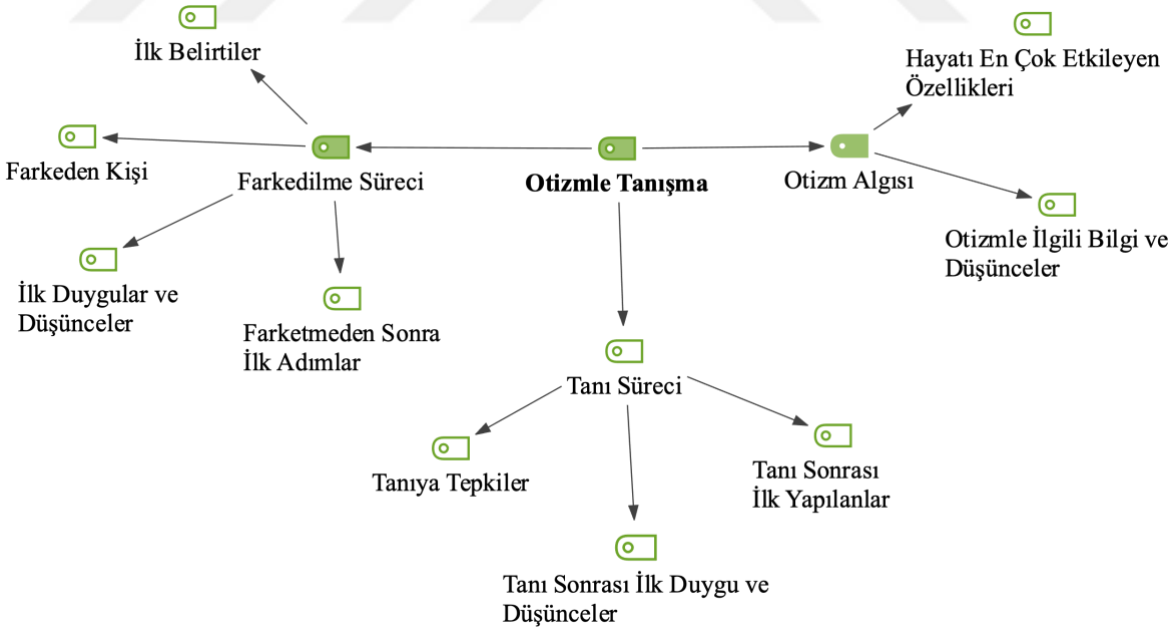
Otizmle Tanışma temasında katılımcıların otizm tanısı ile tanışmaları, fark etme ve tanı sürecinde yaşadıkları, otizme ilişkin algıları ile ilgili bulgular yer almaktadır.

Bu tema üç alt temadan oluşmaktadır: Fark edilme süreci, Tanı Süreci, Otizm Algısı.

Tema ile ilgili kod/ alt-kod haritası Şekil 4.2'de verilmiştir



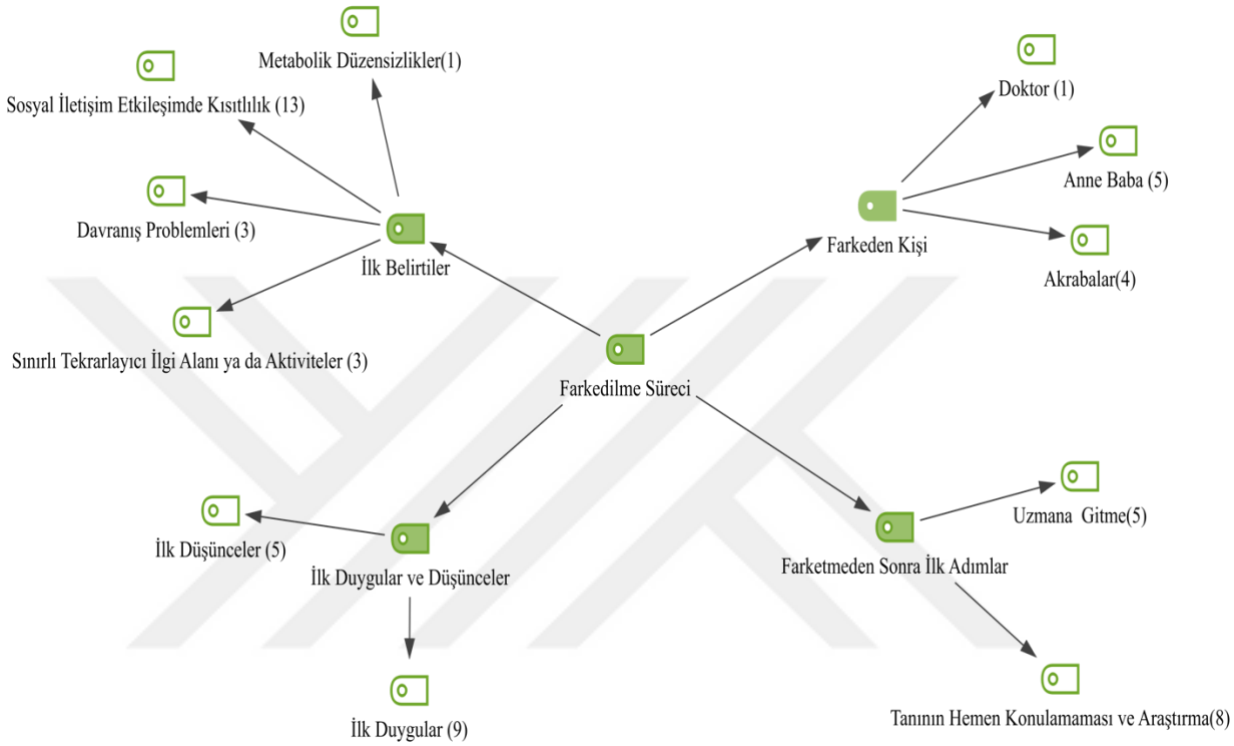
Şekil 4. 1.Otizmin, Otizm Tanısı Konmuş Çocukların Babalarının Yaşamlarına Etkisine İlişkin Temalar



Şekil 4. 2.Otizmle Tanışma Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

4.1.1. Fark edilme sürecine ilişkin görüşler

Katılımcıların Fark edilme sürecine ilişkin görüşleri 4 kategori altında gruplanmıştır: (1)Fark eden kişi, (2)İlk Belirtiler, (3)İlk Duygular ve Düşünceler, (4) Fark etmeden sonra ilk Adımlar



Şekil 4. 3. Fark edilme Süreci Teması Kod-Alt Kod modeli

4.1.1.Farkedilme süreci

Katılımcıların fark edilme sürecine ilişkin görüşleri tablo 4.1.'de gösterilmiştir.

4.1.1.1. Fark eden kişi

Tablo 4.1. de görüldüğü gibi çocuklarındaki otizm belirtilerini ilk fareden kişi kategorisine ilişkin katılımcı görüşleri üç ayrı kod ile ifade edilmiştir. Bu kodlar; anne-baba (f=5), akrabalar (f=4) ve doktor (f=1)dir.

Beş katılımcı (K1,K4,K5,K6,K10) çocuklarındaki otizm belirtilerini anne ve/ veya babanın fark ettiğini, dört katılımcı (K3,K7,K8,K9) akrabaların fark ettiğini, bir katılımcı (K2) ise doktorun fark ettiğini belirtmiştir.

Tablo 4. 1.Fark edilme Süreci Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcı
Fark Edilme Süreci	Fark eden Kişi	Anne-Baba	5	K1,K4,K5,K6,K10
		Akrabalar	4	K3,K7,K8,K9
		Doktor	1	K2
	İlk Belirtiler	Sosyal İletişim ve Etkileşimde Kısıtlılık	13	K1,K2,K3,K4,K5,K 6K7,K8,K9,K10
		Davranış Problemleri	3	K6,K8
		Sınırlı Tekrarlayıcı İlgi Alanı ya da Aktiviteler	3	K5,K8,K9
		Metabolik Düzensizlikler	1	K6
	İlk Duygular ve Düşünceler	İlk Duygular	9	K1,K2,K4,K6,K8,K 9
		İlk Düşünceler	5	K4,K6,K7,K9
	Fark etmeden Sonra İlk Adımlar	Tanının Hemen Konulamaması ve Araştırma	8	K1,K2,K5,K6,K8
		Uzmana Gitme	5	K1,K2,K4,K7,K8
Görüşlerin Toplamı.			57	

4.1.1.2. İlk belirtiler

Tablo 4.1'de görüldüğü gibi; katılımcıların fark edilen ilk otizm belirtilerine ilişkin görüşleri Sosyal İletişim ve Etkileşimde Kısıtlılık, Davranış Problemleri, Sınırlı Tekrarlayıcı İlgi Alanı ya da Aktiviteler, Metabolik Düzensizlikler şeklinde dört kod ile ifade edilmiştir.

Katılımcıların tamamı çocuklarında sosyal iletişim ve etkileşimde kısıtlılık belirtileri görüldüğünü belirtmiştir.

K5 çocuğunda gözlediği kısıtlı göz teması ve konuşma gecikmesini şöyle ifade etmiştir; "Bir buçuk iki yaşında falan. Babadır ıı bu hiç bir şey söylemiyordu.. Ne diyordu? "I ıı ,ıııı", işaret. İki oldu, sürekli aynı. İki buçuk oldu . Ya dedim bir sıkıntı var. İki buçuk yaşında insanların, herkesin çoluğu çocuğu konuşuyor. Kısa göz temasları."

K10'un görüşleri şöyledir;

> Yani çağırdığınız zaman bakmıyordu hiç suratınıza. ya tamamen değil ama eğer ki bir şeye odaklandıysa. Mesela onun ilgisini şeyler çok çekiyordu. Her çocuğa yapılan şeyler. İşte çizgi film seyrettirmek yemek yedirirken. İşte ne bileyim. O zaman meşhur şey vardı, …TV vardı. Oradaki kliplere bayılıyordu. Onları dinlemeyi çok seviyordu. Kilitlendiği zaman da ayıramıyordunuz. Yani ne kadar seslenseniz de bağırsanız da çağırsanız da bakmıyordu o zaman. Öyle başladı tanı.

İki katılımcı (K6,K8) çocuklarında davranış problemleri gözlediklerini ifade etmişlerdir. K6 görüşlerini şöyle ifade etmiştir; "Ama konuşmayınca hırçınlaşıyordu, çok hırçındı. Gece ikide bile sinirlendiği zaman kaldırıyordu bizi, arabayla tur attırıyordu. Araba

hastalığı vardı. Arabayla gezmek istiyordu. Evde beğenmediği, istemediği şey olunca kırıp attırıyordu bize."

K8 ise fark edilen ilk otizm belirtilerini şu şekilde ifade etmiştir; “ee yani mutsuz bir çocuk, sürekli ağlayan, kendi dünyasında hani camdan bir fanus içinde yaşayan bir çocuk düşünün, öyle bir çocuk…tepki vermiyordu, iletişim kurmuyordu ama bir şeyden kaçmak için veya bir şey elde etmek için şiddetli problem davranış gösteren bir çocuktu."

Katılımcılardan üçü (K5,K8,K9) sınırlı-tekrarlayıcı ilgi alanı ya da aktiviteler gözlemlediklerini şu ifadelerle belirtmişlerdir:

> Dizmeler vardı, dizmeye başladı bir şeyleri, dizmeler..İşte belirtilerini gösteriyordu. Biliyorsunuz onun sıralı dizmeler var ya onların. Iııı böyle şeylerden dolayı gittik" (K5), "Tanısını iki yaşındayken şey yapıyordu, televizyon izlemeden mamasını yemiyordu. çamaşır makinesi çalışırken sese gidiyordu." (K8),"Bir şeylerle, oyuncaklarla oynamaktaki şeyi çok daha farklıydı. Daha çok bir şeyi alıp elinde çevirmeyi seviyordu, döndürmeyi seviyordu. (K9).

Bir katılımcı (K6), metabolik düzensizlikler gözlemlediklerini aktarmıştır: "Konuşmadan önce gece uyku bozuklukları vardı. Ağlamalar, sürekli ağlamalar vardı. Beslenmede sıkıntıları vardı. Katı gıdaya geçemedik uzun bir süre. ee yani mutsuz bir çocuk, sürekli ağlayan, kendi dünyasında hani camdan bir fanus içinde yaşayan bir çocuk düşünün, öyle bir çocuk.

4.1.1.3. İlk duygu ve düşünceler

Katılımcıların, çocuklarındaki farklılıkları fark ettikten sonraki ilk duygu ve düşünceleri ile ilgili görüşleri “ilk duygular” ve “ilk düşünceler” şeklinde iki kod ile ifade edilmiştir.

Tablo 4.1.’de görüldüğü üzere, katılımcılar ilk duygularıyla ilgili dokuz görüş dile getirmişlerdir. Katılımcılar; kaygı, tedirginlik (K2, K9), üzüntü (K8) hissettiklerini, kabullenemediklerini (K4,K6), kafa karışıklığı yaşadıklarını ve iyi duygular hissetmediklerini (K1) ifade etmişlerdir.

K1 yaşadığı kafa karışıklığnı ve duygularını şöyle ifade etmiştir; “İşte ama orada şunu söyleyim; yani bu kişi salladı dedik, başka bir nöroloğa gidelim dedik başka bir , nöroloğa gittikten sonra o da yani bizim nörolojik açılardan sorun yok ama çocuk ruh sağlığına demesi üzerine kafamız karıştı (…) tabii güzel ee iyi bir şey iyi bir duygu değil yani”. K4; "Çünkü bunları kabullenmek zor biliyor musunuz? Bu çocuğun otizmli olduğunu

kabullenmek zor. Kolay kolay kabul edemiyorsun, hayır diyorsun. Benim çocuğumun bir şeyi yok diyorsun. Eli ayağı düzgün diyorsun, bakışı, gözleri düzgün diyorsun." İfadeleriyle yaşadığı duyguları anlatmıştır. K6 da şu ifadelerle kabullenemediklerini aktarmıştır; "ilk andan itibaren dünyamız yıkıldı. yani bu "neden, neden?"leri tabi biz de yaşadık o dönemde ."olma.. olmazı" çok yaşadık. hani nedenden hariç ,kabul etmeme, kabullenmeme durumu yaşadık ." K9 tedirginlik hissettiğini "biz de konuyla ilgili daha yeni yeni bazı şeyler öğrendimiz için daha işin başındaydık ama tedirgindik" İfadeleriyle aktarmış, K2 de geleceğe ilişkin yaşadığı kaygıları şöyle dile getirmiştir;

> Sonra bir kere de yine böyle …'nın oraları. mesken tuttuk o zamanlarda gidip gelirken. Sadece şunu söyledim: 'Ya Allah'ım, şu oğlum -kabullendim yani ta o zaman- karşıdan karşıya, yolun karşısından karşıya geçemiyecek, arabalar çarpacak. Karşıdan karşıya geçebilecek kadar olsun yeter' diye dua ettim ama geçemiyor..Yani o günlerdeki hislerim böyle.

Katılımcıların çocuklarındaki farklılıkları ilk fark ettiklerindeki düşünceleriyle ilgili dört katılımcının (K4,K6,K7,K9) görüş belirttikleri görülmektedir. Katılımcıların üçü (K4,K6,K7), çocuklarındaki farklılıkların normal olduğunu, bir sorun olmadığını düşündüklerini belirtmişlerdir. K4 düşüncelerini şöyle aktarmıştır;

K6 da benzer şekilde durumu normal karşıladığını aktarmıştır;

> Benim çalışma hayatından dolayı çocuklarımla geçirdiğim zaman çok kısıtlıydı. böyle olunca çocuktaki gelişimsel durumu ben çok takip edemedim o dönemlerde. bir şey yoktur şeklinde geçiştirdim. aile büyüklerimiz de tabii ki klasik konuşma geriliği veya davranışsal olarak durumların düzeleceği yönünde bizi telkin ediyorlardı.

K9 da otizmi bilmedikleri için emin olamadıklarını ifade etmiştir; "Aslında şöyle bir şey var, hani belki dedim yani bu..ben şöyle söyliyim hani normalde belki yani diğer çocuklarda da aynı şeyler olabilir diye düşündük. aslında hani kesindir diyemedik.çünkü biz de otizmli çok da bilmiyorduk durumu, kesin budur diyemedik"

4.1.1.4. Fark etmeden sonraki ilk adımlar

Fark etmeden sonraki ilk adımlar kategorisine ait görüşler iki kodla kodlanmıştır: "uzmana gitme" ile "tanının hemen konulamaması ve araştırma"

Beş katılımcı (K1,K2,K4,K7,K8) fark etmeden sonra uzmana gittiklerini belirtmişlerdir. Bu konuda K4 "Doktora gittik. Doktorda işte pedagojilerlen çocuğunuza hemen tanı otizm tanısını koydular yani. …'da hastanede.", K7 "Kulaklarında bir sorun olabilir bu çocuğun

deyince .. Üniversitesi'nde tabi biz …'na gittiğimizde ilk tanıyı bize … Bey koydu. Hocamız ……. bey. Sağ olsun." İfadeleriyle görüşlerini aktarmışlardır.

Beş katılımcı (K1,K2,K5,K6,K8) uzmanların kesin tanı koymadığını ve kendilerinin araştırmaya başladığını belirtmiştir. Bu konuyla ilgili 8 görüş, "tanının hemen konulamaması ve araştırma" kodu ile belirtilmiştir. Katılımcıların ifadelerinden bazıları şöyledir:

K1 uzmanlar tarafından farklı tanıların konulduğunu belirtmiştir:

> Gittik işte çocuk ruh sağlık doktorları şimdi şey yapmaya çalışıyorum da ıı o tanıyı uyaran eksikliği sendromu …….. bir başkası reklam-klip sendromu. Siz çocuk çok fazla reklam izletmişsiniz…….ondan sonra bir başkası sosyallik ve dil gelişiminde gerilik iii iki nörolog çocuk ruh sağlığı dedi, geldik. Çocuk ruh sağlığı doktorlarının söylediği teşhisleri söylüyorum. Biri birbirinin tutmuyor, biri diğerini tutmuyor. Ondan sonra işte, reklam e şey sosyallik ii dil konuşma ve sosyallikte gerilik, üçüncüsünün de söylediği bu. Ondan sonra dördüncüsü, otizm, tamam. Yani sonuçta bakıyorsunuz bunun adı işte uyaran eksikliği sendromu deyin bunun adı işte ii reklam klip sendromu, bunun adı işte sosyallik ve dil gelişiminde gerilik deyin hepsi işte otizmin semptomlarından bir kaçı ama canı sağ olsun doktorların belki bunu söyleme yöntemi olarak bu şekilde söylediler veya bilmiyorum artık niye öyle bir şey söylediler, şey yaptılar o da onların bileceği.. ve beşincisi de bir şey söylemişti de onu hatırlayamadım.

K2 de tanının hemen konulamadığını ve araştırmaya başladıklarını şöyle ifade etmiştir:

"Doksan dokuzlu yıllarda biz biraz araştırmaya başladık. O zaman otizm internete girdiğin zaman yarım sayfa falan, bir sayfa bir bilgi çıkıyordu internette.(…)Tanı süreci zaten,bu otizm olabilir dedi ama bir sene beklemek gerekir dedi,(…)Ben oradan işte otizmli olabileceğini kafamıza koyduk. Ondan sonra araştırmaya başladık. ……..'nın ii ……diye bir kitabı vardı.Böyle başladı o süreç. O iğrenç süreç."

K8 farklı uzmanlara gittiklerini fakat tanı konulamadığını ifade etmiştir; "Daha sonra değişik psikologlara götürdüm yani. Bayağı götürdüm. …'ya götürdüm, …'ya götürdüm. EEGsini falan çektik, herhangi bir olumsuz bir şey çıkmıyordu.

4.1.2. Tanı sürecine ilişkin görüşler

Tanı sürecine ilişkin görüşler 3 kategori altında toplanmıştır:Tanı sonrası İlk Duygu ve Düşünceler ,Tanıya Tepkiler,Tanı Sonrası İlk Yapılanlar

Bu temaya alt tema, kod ve kategoriler tablo 4.2. de verilmiştir. Kod- alt kod modeli şekil 4.4'te verilmiştir.

4.1.2.1. Tanı sonrası ilk duygu ve düşünceler

Tablo 4.2.'de görüldüğü üzere, katılımcıların tanı sonrası ilk duygu ve düşünceleri ile ilgili görüşleri beş kod ile ifade edilmiştir. "Üzüntü-depresyon-endişe" (f=14), " şok-inkar-öfke" (f=13), "hayal kırıklığı "(f=2), "suçlama" (f=2), "çocuktaki farklılıkların anlam kazanması" (f=1).

Yedi katılımcının (K2,K3,K4,K7,K8,K9,K10), tanı sonrası ilk duygu ve düşünceleri ile ilgili ifade ettiği on dört görüş, "üzüntü-depresyon-endişe" şeklinde kodlanmıştır. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

Sadece bir telaş, kargaşa, ee bunun içerisinden nasıl çıkarım?" (K2) "Eee tabi çocuğun da -otizm çünkü ömür boy tedavi gerektiren bir süreç olduğu için ilk başta büyük bir endişeye kapıldık" (K3) "Bunları hep düşündüyse annesi olsun ben oluyim büyük bir depresyon geçirdik açıkçası. Alışmadık, bir sene, altı ay, üç sene, dört sene biz alışmadık. Ee şey psikolojik tedavi bile görmeyi düşündük." (K4). "İlk duygu ve düşüncem ee şöyle,insan bayağı bir şey yapıyor yani ee bilinmeyen bir şey olduğu için çok üzülüyorsunuz.(K9)

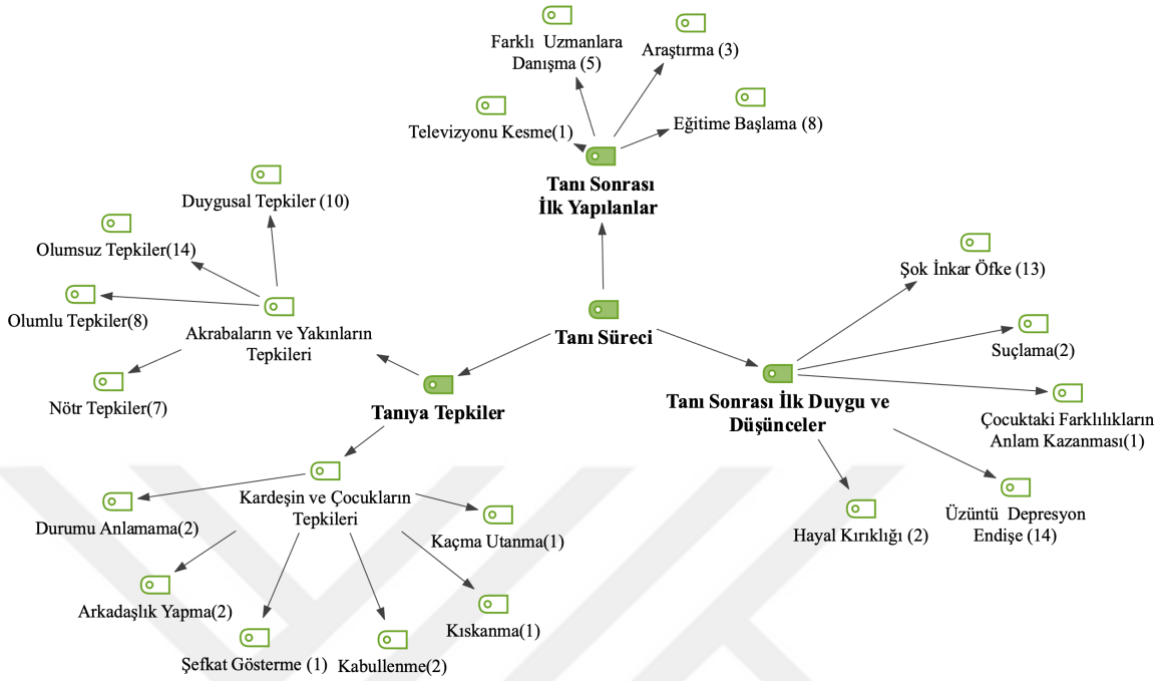
> (…)Yani çok ağladık,sızladık. yani bizim yani şimdi şöyle mesela kabullenemiyorsun. Yani ben bir yere gittiğimde bu çocuğu nasıl evde bırakacağım? (…) Biz tamamen buna bağlı yaşıycaz artık. Bunlar acı veriyordu bize çok acı veriyordu.Hep sırtımız kambur. Ömür boyu kambur kalacak . Belli yani. Nefes alamayız. Şöyle derin nefes alma şansımız kalmamıştır dedim ben. Ama hep böyle üzüldüm, üzüldük. hep beraber tabi .(K7)

Beş katılımcının (K1,K5,K7,K9,K10) tanı sonrası duygu ve düşüncelerine ilişkin on üç ifadesi, şok-inkar-öfke şeklinde kodlanmıştır.

K1 yaşadığı şoku şu ifadelerle dile getirmiştir;

> İlk duygu düşüncelerim kötü. Otizm tanısı konuldu, dediler ki aynen söyleyeyim, iki fotoğraf getirin ee çocuğunuza rapor çıkartacağız, bunun üzerine ee şey yapacaksınız özel eğitim merkezlerinden evinizin yakınındaki bir özel eğitim merkezine gidin, orda özel eğitim aldırmaya başlayacaksınız. Ondan sonra ee biz de şok … ben ee dolmuştum bir sürü şey düşünüyorum. Çocuğun elinden tuttum, doktorun odasından çıktım, doktora bir hoşça kal cümlesi dahi kullanmadım sadece şey olarak ee nasıl diyeyim hareketle (tokalaşma hareketi yaparak)hoşça kal tarzında şey yaptık oradan çıktık… ….'nın dış kapısı var caddeye açılan

….Oraya kadar böyle düşündüm böyle şok halindeyim……Otizm şeyi zaten bizi şeyden vurdu beynimizden vurdu



Şekil 4. 4. Tanı Süreci Teması Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 2.Tanı Süreci Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcı
Tanı süreci	Tanı Sonrası İlk Duygu ve Düşünceler	Üzüntü, depresyon, endişe	14	K2,K3,K4,K7,K8,K9,K10
		Şok,inkar,öfke	13	K1,K5,K7,K9,K10
		Suçlama	2	K1
		Hayal kırıklığı	2	K3,K4
		Çocuktaki farklılıkların anlam kazanması	1	K6
	Tanı Sonrası İlk Yapılanlar	Eğitime Başlama	8	K2,K3,K4,K5,K7,K8,K9
		Farklı Uzmanlara Danışma	5	K4,K5,K8,K9
		Araştırma	3	K3,K9,K10
		Televizyonu Kesme	1	K8
	Tanıya tepkiler	Akrabaların ve yakınların tepkileri	39	K1,K2,K3,K4,K5,K7,K8,K9,K10,
		Kardeşlerin ve Çocukların Tepkileri	9	K2,K3,K4,K5,K10
	Görüşlerin Toplamı		98	

Aynı katılımcı inkar düşüncelerini şöyle ifade etmiştir: "ondan sonra şey yaptık, ondan sonra dediğim gibi ‘ya dedik kendisine baksın dedik yaa. Onun demesiyle mi bu çocuk otizm olacak’ yani böyle bir boşalma, böyle işte patlama".

Bir başka katılımcı yaşadığı şok ve öfke duygularını şöyle ifade etmiştir:

> Kötü yani. İnsan kötü hissediyor açık konuşmak gerekirse. Umutsuz hissediyor insan kendini, umut.. yani isyankar hissediyor yani biraz.Ne oluyor yani, niye benim başıma geldi diyorsun direkt. Yani nasıl oldu diyorsun bir de yani. Yani nasıl oluyor bu diye araştırmaya giriyorsun. Ya bi bir.. belki saçma ama-saçma değil gerçi- yediği içtiği şeylerden, mamalardan falan olur dediler. Yok işte kimisi dedi başka bir şey. Değişik yerlere varıyorsun." (K5).

K10’da yaşadığı duygu ve düşünceleri şöyle ifade etmiştir: "Ya ilk tanıyı aldığı zaman yıkım zaten. Tamamen yani her şey bir anda gözünüzün önüne geliyor. İşte büyüyemeyeceği, büyüdüğü zaman kendi başına hareket edemeyeceği, bir kız arkadaşının olamayacağı işte ne bileyim bir aile kuramayacağı. İşte kendi başına."

Bir katılımcı yaşadığı duygu ve düşüncelerden birinin kendisini ya da eşini suçlama olduğunu ifade etmiştir:

> Veya işte ben bir dönem işte rahatsızlandım, işte bir dönem işte bilmem ne ilacı kullandım X ilacını kullandım acaba bu ilacı kullanmak böyle bir şeye sebep olabilir, olabili veya işte sen işte hamileyken bilmem dikkat etmedin de işte bak bir şeyler yemiştin de zehirlenmiştin de işte doktora gitmiştik de doktor da bilmem ilaç verdiler de müdahale ettiler, sonuçta işte orada verilen ilaçlar mı bunları yaptı?(K1).

İki katılımcı (K3,K4), hayal kırıklığı yaşadıklarını ifade etmiştir: "Tabi bir hayal kırıklığı oluyor" (K3). "Ya çok kötü bir duygu. Ya çocuğunuz otizm diyorsun, otizm yani kendisini geliştirmeyecek” (K4).

Bir katılımcı tanı ile birlikte çocuktaki farklılıkların anlam kazandığını ifade etmiştir: "Ya şüphelendiğimiz bir takım durumların adını koymuş olduk aslında”(K6).

4.1.2.2. Tanıya tepkiler

Tanıya tepkiler kategorisi “Akrabaların ve Yakınların Tepkileri” ve “Kardeşlerin ve Çocukların Tepkileri” olmak üzere iki başlık altında toplanmıştır. Bu iki başlık kendi içinde alt kodlarla kodlanmıştır. Tanıya tepkiler kategorisine ait kod ve alt kodlar tablo 4.3’te gösterilmiştir.

4.1.2.2.1.Akrabaların ve yakınların tepkileri

Katılımcıların otizm tanısına akraba ve yakınlarının tepkileriyle ilgili görüşleri 4 kod ile ifade edilmiştir: Duygusal tepkiler, olumlu tepkiler, olumsuz tepkiler, nötr tepkiler.

Beş katılımcı (K1,K2,K5,K9,K10), duygusal tepkilerle ilgili 10 görüş ifade etmiştir. K1,K5,K9 ve K10, akraba yakınlarının duygusal tepkilerinin "üzüntü" olduğunu belirmtiştir. Katılımcılardan bazılarının görüşleri şöyledir:

Tablo 4. 3.Tanıya Tepkiler Temasına Ait Tablo

Kategori	Kod	Alt Kod	f	Katılımcı
Tanıya Tepkiler	Akrabaların ve Yakınların Tepkileri	Duygusal Tepkiler	10	K1,K2,K5,K9,K10
		Olumlu Tepkiler	8	K3,K4,K5,K9,K10
		Olumsuz Tepkiler	14	K2,K4,K7,K8,K9
		Nötr tepkiler	7	K1,K2,K5,K7,K8,K9,K10
	Kardeşlerin ve Çocukların Tepkileri	Durumu anlamama	2	K3,K4
		Arkadaşlık yapma	2	K5,K10
		Kabullenme	2	K3,K4
		Kıskanma	1	K2
		Kaçma utanma	1	K2
		Şefkat gösterme	1	K4
	Görüşlerin toplamı		48	

> İster istemez işte anneanne, babaanne, dede ondan sonra hala, teyze, ne derler çevre, dayı, amca.. mutlaka onlar da üzülüyorlar şey yapıyorlar ama sonuçta ateş düştüğü yeri yakıyor, bizim yürekten hissettiğimiz şeyi üzüntüyü duyguyu onlar da bir süre hissediyordur ama bizim kadar boyutta hissetmiyordur.(K1)

> Yani çok üzüldüler.Herkes çok üzüldü. Üzüntüyü dışarı da vurdular. Dediğim gibi hep böyle. Bakışlarında da işte, tavırlarında da. Yani şey, olmaz ya o kadar tabir olmaz da... yapmacık. (…)Bir kat daha fazla şey yapıyormuş gibi davranıyorlardı. Ama hep bir şey vardı içlerinde. Burukluk vardı, bir üzüntü vardı. O tabir biraz yanlış oldu ya. Evet o tabir yanlış oldu. Yapmacık tavrı şey oldu da abartıyorlardı sevgiyi abartıyorlardı.(K10)

Olumlu tepkiler ile ilgili beş katılımcı (K3,K4,K5,K9,K10) sekiz görüş ifade etmiştir. K3,K4 "kabullenme"(f=2), K3,K4,K10 "sevgi gösterme" (f=3), K5,K9 "destek verme"(f=3) tepkilerini dile getirmiştir.

Yakınlarının kabullenme tepkisini K4 şöyle ifade etmiştir; "Nasıl tepki verdi? Kabullendi hepsi, yapacak bir şey yok yani. Burda bizim kaderimiz, kadere inanan bir toplumuz zaten. Yan, dışlaması gibi bir şey olması mümkün değil." K3 şu ifadelerle yakınlarının gösterdiği sevgiyi anlatmıştır; "Sonuçta X'te böyle bir geniş aile anlamında dışlanma olmadı. Tam tersine ekstra bir ilgiye maruz kaldı. X de onlara şey yaptı ee geri

bildirimde bulundu, tepki verdi. Yani X sevildiğini hissetti". K9 yakınlarının verdiği desteği "Hani keşke daha başka bir şey olsa da yani bir şey biz de bir şey yapabilsek şeklinde ki yapıyorlardı da yani ellerinden geldiği kadar hani bize bizim kendi ikimize ve vakit ayırabilmemiz için onlar da o yönden bir destek vermeye çalışıyorlardı" ifadeleriyle aktarmıştır.

Katılımcılardan K2,K4,K7,K8 ve K9; akraba ve yakınlarının olumsuz tepkileriyle ilgili 14 görüş ifade etmiştir. Bu görüşler "olumsuz karşılama" (f=1), "yalnız bırakma" (f=12), eğitimin faydalı olmayacağını düşünme" (f=1) olarak kodlanmıştır.

K8 bazı akraba ve yakınlarının tanıya verdikleri tepkiyi "olumsuz karşılama" olarak adlandırmıştır; "Anneannesi biraz olumsuz karşılıyordu. Öyle tahmin ediyorum. Diğerlerinde sıkıntı yok.".

K4 akraba ve yakınlarının "eğitimin faydalı olmayacağını" düşündüklerini ifade etmiştir; "Ha babaanne şunu söylüyordu; mesela ben bunu ..'ya eğitime götürüyodum, "bu düzelmez" diye "niye eğitime götürüyorsunuz?" falan. Hatta eğitime götürdüğümü söylediğim zaman 'bu okuyacak mı?' diyordu."

K2,K4,K7 ve K9 akraba ve yakınlarının kendilerini yalnız bıraktığını ifade etmiştir.

> Bütün aile eşrafı, çevremiz, zaten olmayan, yalnız bıraktılar bizi. Özellikle İstanbul'da başka akrabalarımız da vardı. Mesela benim dayımın oğlu vardı, zengin. Çok güçlü, yanında dört yüz tane işçi falan çalıştırır. Onlar yavaş yavaş, yavaş yavaş silinmeye başladı. Yalnız kaldık……aile üyeleri kaçtı hepsi. Çevremizdeki insanlar azalttılar şeyi. Kademe kademe azaltarak, bizi yalnız bıraktılar (K2).

K7 de akraba ve yakınlarının uzaklaşarak kendilerini yalnız bıraktıklarını şu ifadelerle anlatmıştır:

> Ee? X artık zamanla yaş büyüyünce otizmin vermiş olduğu sinirsel bozukluklar, tepkiler, davranış biçimlerinin farklılıkları ortaya yavaş yavaş çıkınca, normal insanlara göre, bunlar daha çok uzaklaşmaya başladılar bu sefer.o çocuktan. o eski kucağa alma şeyleri, sevgileri, hop hop şeyler, işte o zaman oluyordu yani olduğu kadarıyla, daha çok uzaklaşmaya başladı. Yani bizim çocuğumuzun sorunlarıyla biz daha çok ilgilenmeye başlayınca, sağa-sola, hastanelere, eğitim kurumlarına gitmeye başlayınca, koşturmalar başlayınca, zamanımız azalınca bizim onların o hafta sonundaki ziyaretleri falan birden kesiliyor. Yani bize artık eskisi kadar hani o sanki o zamanlar böyle can ciğerdik ki öyleyiz ama görüntüde öyle, ama yardımlaşma yok, paylaşım yok, birden böyle uzaklaşmalar başladı. Çünkü bir yere gittiğimiz, düğüne gittiğimiz zaman X farklı, onun yaşındaki çocuklar farklı. Yani onu gidip mesela onların olduğu ailelerle beraber, onlarla yaşantılı olduğu yerlere gitmek istediğimizde hani böyle, sanki böyle ürperiyorlardı. Biz farklı olduk

> artık yani, farklı bir grup olduk. Yani onu söylemese de yüz mimikleriyle, fiziki olarak anlatıyorlardı yani .biz onun artık acısını yavaş yavaş hissetmeye başlamışız zaten. Sen çocuğun acısınlan mı uğraşacaksın, sıkıntılarınla, bir de bunlarla mı uğraşacaksın? Koptuk böyle.

4.1.2.2.2. Kardeşlerin ve çocukların tepkileri

Otizm tanısına kardeşlerin ve / veya ailedeki diğer çocukların verdiği tepkilerle ilgli katılımcı görüşleri altı kod ile ifade edilmiştir: Durumu anlamama, arkadaşlık yapma, kabullenme, kıskanma, kaçma-utanma, şefkat gösterme.

İki katılımcı (K3, K4) kardeşlerin ve ailedeki diğer çocukların durumu anlamadıklarını ifade etmişlerdir. K4 bu durumu şu şekilde ifade etmiştir: "Zaten bu otizm tanısı konulduğu zaman ablası daha ufaktı. Ablası da işte 6-7 yaşındaydı. İlkokul daha bire yeni başladı yahut başlamadı.O da daha bilmiyordu, zamanla o da tecrübe etti, o da öğrendi".

K5 ve K10 ailedeki diğer çocukların otizmli çocuklarıyla arkadaşlık yaptıklarını ifade etmiştir. K5 kardeşlerin ve ailedeki çocukların tepkilerini şu ifadelerle aktarmıştır: "Onlar anlamaya çalışıyorlar. Otizmin ne olduğunu da biliyorlar. Ama otizmli gibi davranmıyorlar. O yüzden çok seviyorum. Hiç davranmıyorlar çünkü. Davranmıyorlar ki sürekli aralarına alıyorlar. Çok seviyorlar çünkü. Birbirlerini çok seviyorlar. Çocukların arasında bu iş çok kolay gidiyor." K10 çocuğunun kuzeni ile ilişkisini şöyle anlatmıştır: "O inanılmaz sahiplendi, oynuyordu onla ya. Onun yeri bambaşka bizde. En iyi arkadaşı oydu. Her şeyi beraber yapıyorlardı. X'i çok seviyordu. Arardı konuşurlardı. Hala da onlar ayrı bir şey. Dostlukları var içlerinde. Ya. O bir hasta gibi değil, hep bir arkadaş gibi davrandı"

K3 ve K4 çocukların otizm tanısını kabullendiğini aktarmıştır. Her iki katılımcı da çocukların yaşları büyüdükçe kabullendiklerini aktarmıştır. K3'ün bu durumla ilgili ifadeleri şöyledir:

> On iki on üç yaşından sonra X'e olan yaklaşımları biraz daha şey oldu, arttı. Yani bu biraz şeyle alakalı çocukların yaşıtlarının büyümeleriyle alakalı olan bir şey. Yaş ilerledikçe ee zeka düzeyi de arttıkça, bilinç arttıkça X'i kabullenmeleri konusunda olumlu davranışlar görülmeye başladı.

K4 kardeşlerinin otizmli çocuğuna şefkat gösterdiğini belirtmiştir: "Mesela kardeşi, … diye bir kardeşi var en ufak .Çocuğun, abisinin hasta olduğunu, engelli olduğunu biliyor ona göre yaklaşıyor. Hatta oğlum diyorum, abini biliyorsun diyorum. Tamam baba, anladım diyor.Yani bir şey istediği zaman hemen veriyor. Şefkat gösteriyor."

Bir katılımcı (K2), otizmli çocuğuna kardeşinin tepkilerini “kıskanma”, “kaçma-utanma” şeklinde tanımlamıştır. "Abisi de kaçıyor ondan. Aslında vicdan yapıyor ama. Utanıyor kaçıyor ondan abisi." "Tanı konulduğunda kıskançlık yaptı, kapris yaptı. Biricik oğlunuzu tek başınıza burada bıraktınız da her şeyi ona yapıyorsunuz da. On üç yaşında adam, on üç on dört yaşında bunu kıskanıyor falan öyle tepkiler yaptı, etti."

4.1.2.3. Tanı sonrası ilk yapılanlar

Katılımcıların tanı sonrası ilk yaptıklarıyla ilgili ifadeleri dört kod ile belirtilmiştir: Eğitime başlama (f=8), farklı uzmanlara danışma (f=5), araştırma (f=3), televizyonu kesme (f=1).

Yedi katılımcı (K2,K3,K4,K5,K7,K8,K9) tanı sonrası ilk olarak eğitime başladıklarını belirtmiştir: "Sonra 14 aylıktan itibaren, bir buçuk yaşından itibaren ee tedavi süreci başladı. Yani özel eğitim almaya başladı”(K3). "Ondan sonra hemen akabinde bir yaşında falan hemen biz eğitimine başladık bunun." (K4). “Gitmekten yorulduk veya bana söylenen şeylerden yoruldum, ve yani şey Yani ne yapılabilir ona baktık. Hemen işte özel eğitim, biz ne yapabiliriz baba olarak, anne olarak (K5).

Beş katılımcı (K4,K5,K8,K9) farklı uzmanlara danıştıklarını ifade etmiştir:

"İlk nörolojiye gittik biz İlk. Hemen nöroloji psikiyatriye gönderdi. Ondan sonra silsile geldi zaten, devam etti. İşitme, göz falan filan derken bir değil bir kaç doktora gittik Yani ondan sonra. İlk Yani teşhis konduktan sonra da gittik yine bir miktar. Ondan sonra gitmekten ee yorulduk, yorulduk. Yani herhalde yirmi doktora gitmişizdir." (K5). “İlk önce şeye götürdük , …’ya götürdük……’da bir hoca vardı, vefat etti de ismini unuttum. Değişik değişik yerlere götürdüm, değişik hocalara da götürüyordum. ….’da bir hocaya götürmüştüm” (K8).

Katılımcıları üçü (K3,K9,K10) tanı sonrasında araştırma yapmaya başladıklarını ifade etmiştir:

“Engelli bir bireye…otizm hakkında hiç bir şey bilmiyorduk. 2002 yılında yani 2002 yılında Türkiye’deki de otizme olan bakış açısı da biraz şeydi. Çok zayıftı yani bu kadar böyle bir farkındalık yoktu. Ondan sonra araştırma sürecine başladık." (K3). "Bir çok şeyi araştırmaya başladık.tabi gerçekten de tedirgin edici bir durumdu fakat ee bir anne bir baba

olarak şöyle söyliyim; hani imkan olsa, denize düşen yılana sarılır derler ya, ne olursa olsun siz onu gerçekleştirmeye çalışıyorsunuz" (K9).

> Hep okuyorsunuz, okumak zorundasınız. Kitapları okuyorsunuz işte herkesin bastığı bir şeylere bakıyorsunuz. Yazılanları okumaya çalışıyorsunuz. Nedir? Süreç nasıl işliyor, nereye kadar gideceğim? Ben bunu eşime çok fazla yansıtmıyordum ama her şeyi okuyordum. Tüm bilgisayardan ne gördüysem işte kitaplar alıyordum. Evimizde bir sürü kitap oldu sizinle ilgili. Evet, hepsini okuyorsunuz (K10).

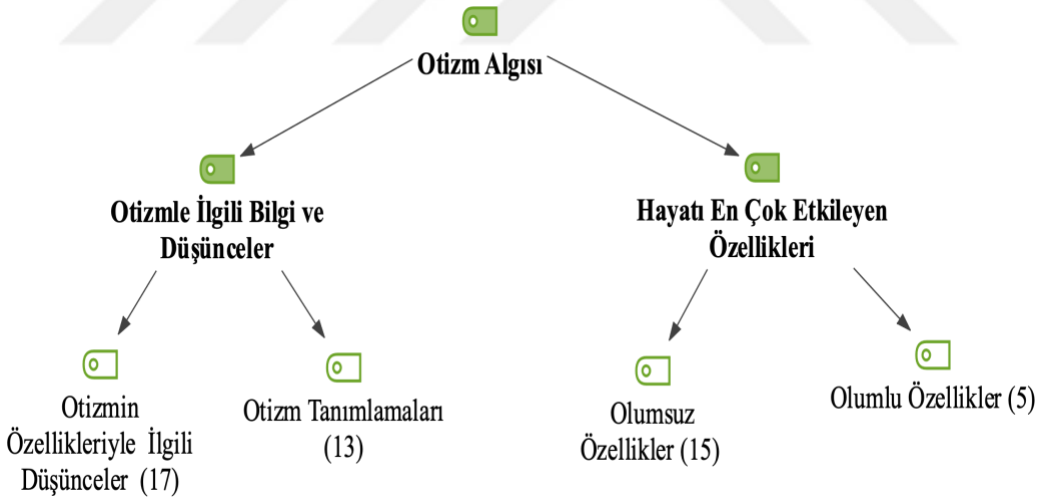
Bir katılımcı (K8) tanıdan sonra ilk olarak televizyonu kestiklerini belirtmiştir: "Televizyonu melevizyonu bize kestirdi, izlemesin falan" (K8).

4.1.3 Otizm algısı

Otizm Algısı temasına ilişkin katılımcı görüşleri iki kategori altında toplanmıştır:

Otizmle İlgili Bilgi ve Düşünceler

Hayatı En çok Etkileyen Özellikleri



Şekil 4. 5. Otizm Algısı Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 4.Otizm Algısı Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcılar
Otizm Algısı	Otizmle İlgili Bilgi ve Düşünceler	Otizmin Özellikleriyle İlgili Düşünceler	17	K1,K3,K4,K5,K6,K9,K10
		Otizm Tanımlamaları	13	K1,K2,K3,K4,K5,K6,K8,K9,K10
	Hayatı En Çok Etkileyen Özellikleri	Olumsuz Özellikler	15	K2,K4,K5,K7,K8,K9K10
		Olumlu Özellikler	5	K3, K4, K10
Görüşlerin toplamı:			50	

4.1.3.1.Otizmle ilgili bilgi ve düşünceler

Otizmle ilgili bilgi ve düşünceler kategorsindeki katılımcı görüşleri "Otizmin Özellikleriyle İlgili Düşünceler" ve "Otizm Tanımlamaları" kodlarıyla belirtilmiştir.

Yedi katılımcının (K1,K3,K4,K5,K6,K9,K10), on yedi görüşü "Otizmin Özellikleriyle İlgili Düşünceler" koduyla kodlanmıştır. Katılımcılardan bazıları (K5,K9,K10) otizmin bir yelpaze olduğunu, her otizmli çocuğun birbirinden farklı olduğunu belirtmiştir:

> Herkesin aynı olmayacağını anlıyorsunuz, her çocuğun. mesela eterafınızda gördüğünüz çocukların hemen hemen hepsi aynı. İşte neden mutlu olur? Ne bileyim, oyun oynarsın yakınlaşırsın. Güreşirsin top oynarsın. Genelde bütün çocuklar bundan hoşlanır. Ama bunların farklı olduğunu çözerek, yaşayarak, yakınlaşarak onları anlamak gerektiğine ben inanıyorum. Başta kabullenmek, yani her şeyini kabullenmeniz gerekiyor. Çünkü otizm öyle bir şey ki bir yelpaze gibi. Bunun her noktası aynı değil.(K10).

Dört katılımcı (K1,K3,K4,K5) otizmin nedeninin bilinmediğiyle ilgili görüşlerini ifade etmiştir. Bu görüşlerden bazıları şunlardır:

"Ha bunun genetik midir, bunun metabolik midir, bunun nörolojik midir, bunun psikolojik midir? Ne olduğu belli değil. Şimdi belirsiz olduğu için her şeyi şey yapıyorsun, düşünüyorsun" (K1).

"İşte hata sende, hata bende..bunları tartışmak çok anlamsız çünkü otizmin ee gerçek sebebi bilinmiyor. Dolayısıyla karı kocanın birbirini suçlaması çok saçma. Bu bilinemeyen bir şey" (K3).

İki katılımcı (K4,K9) otizmin yaygınlığının artışıyla ilgili görüşlerini belirtmiştir:

“Her üç çocuktan bir tanesi otizmli neredeyse. O yüzden endişelerim var“ (K4). "Çünkü bu dünyada sürekli artan bi şey. Onunla ilgili çok yazılar okudum. Hani azalan bi şey de değil. Bütün yapılan araştırmalarda sürekli artıyor. Ne yaparlarsa yapsınlar hatta engel olamıyorlar. Bizim bunu ilk yakaladığımızda onbin çocuktu. Onbin çocukta bir pardon onbin doğumda bir çocuk otizmliyken şu an 40 doğumda bildiğim kadarıyla bir çocuk otizmli olarak doğuyor." (K9)

Katılımcılar ayrıca; otizmin nörolojik bir özellik olduğunu, otizmli çocukların öğrenme güçlüğü de yaşadıklarını (K3), otizmli çocukların özel .çocuklar olduklarını (K4), otizmin son yılların hastalığı olduğunu (K5), otizmin ömür boyu sürdüğünü ve bunun kişisel bir özellik olduğunu (K6), otizmli çocuklarda özel beslenmeye gerek duyulabildiği ve bahar geçişlerinde sorun yaşandığını (K10) belirtmişlerdir.

Dokuz katılımcının (K1, K2, K3, K4, K5, K6, K8, K10) on üç görüşü “Otizm Tanımlamaları” kodu ile belirtilmiştir.

Dört katılımcı (K1,K2, K8, K9) otizmin olumsuz yanlarını belirtmiş ve yaşadıkları sürecin zorluklarını ifade etmişlerdir:

"Allah kimsenin başına vermesin, basit kısaca ne güzel, o ne demek istedi anlar yani ne demek gerçekten kötü bir şey, Allah kimsenin başına vermesin hocam, başka nasıl anlatayım? En güzel cümle, şu anda söyledim, aklımdan ağzımdan çıktı, en güzel . yoksa saatlerce, saatlerce de anlatırım." (K1)."Yani hiç bilmeyen birine otizmi nasıl anlatırım? Bir felaket felaket. Yani şöyle anlatayım, bir aracın pert olması demek." (K2)“O çocuğa işte zaman ayırması, sabretmesi.. yani tabi zorlu bir süreç. Bunlara katlanması gerek. İlgi alaka isteyen bir hastalık." (K8)"…gerçekten de benim yaşadıklarımı yaşasalar veya işte … Hanım’ın (eşi) yaşadıklarını yaşasalar gerçekten de ee bir insanın hayatında yaşamayacağı, yaşamak istemeyeceği şeylerdir." (K9)

Bazı katılımcılar otizmin sosyalleşme ile ilgili özelliklerini belirtmişlerdir:

> Otizmin çok kitaplarda çok tanımları var ama benim tanımını şöyle; farklı dünyalarla bizim dünyamız arasında sıkışıp kalmaya neden olan durum otizm. farklı bireyler ama o dünyanın içinde ler ve bizim dünyamıza geçemiyorlar, arada sıkışıp kalmış bireyler. ben otizmi böyle adlandırıyorum."(K6)

> Otizmi hiç bilmeyen birisi ee şunla karıştırabilir: içekapanık, her içe kapanık çocuk otizmli değildir. O onların mizaç veya karakter özelliğidir. Otizm bir sosyalleşme eksikliğidir

> yani onun dışında fizyolojik bir eksikliğinin olduğunu ben düşünmüyorum. Otizmliler öğrenme güçlüğü çekiyorlar. Daha doğrusu öğrenmeyi reddettikleri için diğer çocuklar tarafından alay konusu oluyorlar. Ee hiç bilmeyen birisi için ee sosyal davranış bozukluğu olarak nitelendirebilirim. Yani bir sosyalleşme çünkü insan sosyal bir ee varlık. Otizmliler de sosyalleşmeyi beceremiyorlar. Onun dışında başka bir eksiklikleri olduğunu düşünmüyorum ben. (K3)

Katılımcıların otizm tanımlamaları ile ilgili diğer görüşleri şu şekildedir:

"Bu bir emanet ya iyisiyle,tatlısıyla sahip çıkmak gerekiyor. Her şeyiyle kabullenmek gerekiyor." (K10) "Otizm geliştirilebilir ii şey gelişime açık ıı bir rahatsızlık, bir şey, bir farklı bir yapı yani. Iıı farklı şekilde, çocuğun beyni farklı şekilde çalışıyor. Düzenli çalışıyor. Disiplinli çalışıyor. Ama normal insanların yaptığı bir çok şeyi yapabiliyor." (K5)

> Çocuklarınızın özel birisi olduğunu anlatırım. Bizim anne baba olarak biz de özel bir ebeveyn olduğumuzu düşünüyoruz. Seçilmiş bir ebeveyniz. Çünkü çocuklarımızın gerizekalı değil aynı zamanda zekasının çok yüksek olduğunu ve bunun yüzünden mutlu olmamızı isterim. Çoçuğumuzun gerçekten çok zeki olduğunu, toplumda her zaman fark yaratacak bir çocuk olduğunu.(K4).

4.1.3.2. Hayatı en çok etkileyen özellikleri

Katılımcıların, Otizmin hayatı en çok etkileyen özellikleri ile ilgili görüşleri "Olumlu Özellikler" ve "Olumsuz Özellikler" olarak iki kod ile belirtilmiştir.

Yedi katılımcı (K2,K4,K5,K7,K8,K9K10), otizmin olumsuz özellikleri ile ilgili on beş görüş ifade etmiştir.

Bazı katılımcılar (K2,K4,K8, K9) davranış problemleri ve öfke nöbetlerinin hayatlarını etkilediğinden bahsetmişlerdir:

"Mesela şimdi şöyle bir krizde trene bindiğinizi düşünün ki biz bununla sürekli geziyorduk, X'le biz bütün Türkiye'yi gezdik ikimiz beraber, bunları yapamama durumu çok kötü bir şey." (K2).

> Ulaşım sıkıntısı yaşıyorsun, toplu taşıma kullandığın zaman mesela benim çocuk illa da ön koltuğa oturacak. Başka yerde oturmaz. Özel arabamla olsun isterse toplu taşıma şeyinde olsun. İlle de önümde oturması gerekiyor. Önde oturmadığı zaman kıyamet koparır. Kaldırır orada yetmiş yaşında, seksen yaşında adamı kaldırır. Orda önde oturacak (K4).

"Önceki seneler çok hırçındı şeydi. Şimdi artık…. Çok küçük çocukları sevmiyordu, dövüyordu. Bir yere gittiğin zaman, bir şeyde. Çocuklara karşı bir şeyi vardı. Biraz ister istemez dışarda biraz insanı şey yapıyor." (K8).

> Böyle bir problemde başa çıkabilme ufak yaşta tamam.Yaklaşık ben size söyliyeyim, 13 yaşlarına kadar baş edebilirsiniz.Ama 13 yaşından sonra mutlaka ki bir yardımcı gerekiyor, 13-14-15 ve yukarısı. Çünkü o o anda ne varsa onu yapıyor ve o davranış problemi gerçekleşiyor. Ne bileyim işte bir duvara vuracaksa duvara vuruyor, cama vuracaksa inanın cama bile vurur. yani elini kesebilir veya anney vuracaksa anneye vurabiliyor. Isıracaksa ısırabiliyor. yani bunları söylemek, açık açık söylemek gerekirse bu..Çünkü şöyle düşünün bu psikolojiyle yaşamak çok zor bir şey. ee anne açısından da zor (K9).

Bazı katılımcılar; olası sorunlar ile ilgili kaygılandıklarını, uzakta bile olsalar akıllarının çocuklarında kaldığını belirtmişlerdir:

> Yabancı bir ortamda ilk gün, ilk hafta n'apar bu deyip, uyuyamadığımızı oluyor. Çok ciddi, samimi bir cevap size. Yani yeni bir okul, yeni bir şey ne bileyim yüzmeye gönderdik biz bunları, n'apar diye düşündüm mesela. Yeni yaşındayken, sekiz yaşındayken yüzmeye götürdük aslında, gönderdik demeyeyim de. İki saat yüzüyorlardı, ben bekliyordum ama "n'apıyor acaba içerde bunlar?" İlk günler düşünüyordum. Dört ay gidince artık üçüncü gidişten sonra bir şey düşünmemeye başladım. Uyum sağladı çünkü (K5).

"Şimdi şöyle düşünün; siz evdesiniz, eşiniz evde ama ben işyerinde çalışıyorum, eşim evde.ama o onunla ilgileniyor. Acaba diyorsunuz, durum nedir? Hani bir atak geçirdi mi geçirmedi mi?" (K9).

Katılımcılar çocuklarına bağlı olmalarının hayatlarını etkilediğini şu ifadelerle belirtmişlerdir:

"Olumsuz yönden sosyal yani seni kendisine bağlıyor. Gecen yok, gündüzün bazen olmuyor. Bir misafirliğe bir davete katılamıyorsun olumsuz yönler olarak." (K4)

> Ee şöyle mesela bu çocuğu bırakıp evde kendimiz bir yere gidebiliyoz mu? Hayır. Aklınız yine evde. Çok da ne kadar eğitim verirsen ver illaki bir eksikliği vardır.ee dersin, öğretirsin; 'demliğin altını kapat işin bitince' kapatmayabilir de. (…) Ama bir evet, ben ona öğretmişimdir ama, orada hep bir soru işareti vardır. (…) O zaman ne yapıyoruz. biz yalnız başımıza hiçbir zaman çıkamıyoruz. Ne kadar çıkabiliriz, bir sokakta dolanırsın, 1 saatliğine kadar ama bir gün boyu duramayız. Bir hafta bir yere gidemeyiz. (K7).

Bir katılımcı ergenlik döneminde yaşadıkları problemlerin hayatlarını etkilediğini şu ifadelerle anlatmıştır:

> Ergenlik çok zor oldu. onu yani oturtmak inanılmaz zordu (…) Hani başka bir yerde bir misafirliğe gittiğinde, herkesin olduğu bir yerde, ne bileyim konaklamaya gittiğimizde, yani işte kalmaya gittiğimiz biri olabilir. (…) Orada yapılamayacağını şey var mesela. Orada da şey yapıyor. Gel.. geliyor yanımıza. Diyor ki meşguliyet bugün yok, yarın yapabilirim ama di mi diyor. Onun adı meşguliyet bizde(K10)

Katılımcıların üçü (K3,K4, K10) otizmin hayatlarını etkileyen olumlu özellikleriyle ilgili beş görüş ifade temiştir:

"Yani X'in artı özellikleri var. Mesela otizmli olmasından dolayı yalan söylemiyor konuşmuyor ama otomatikman eee X iyi kalpli bir çocuk. Diğer çocuklara zarar vermiyor. Şiddeti sadece kendine yöneltiyor. Ondan sonra X merhametli bir çocuk yani acıma duygusu fazla." (K3).

> Ya olumlu yönleri de şöyle, çocuğun sevimli olması, sana bağlı olması. Seni sevmesi, sarılması, öpmesi. Daha özel seviyor seni…. Daha böyle ıı kendisini sevdiriyor ve ölene kadar da o çocuk senin yanında. hani öbürleri, sağlıklı olan çocuklarımız yarın birgün evlenip gidecek ama bu çocuk senin belki de son nefesine kadar senin yanında kalacak ve sana bağlı olacak.(K4)

"Zekası. Biz ona bilgisayarın açma kapama tuşunu göstermedik. Şu anda müzik altyapısı yapıyor bilgisayarda kendi başına." (K10)



Şekil 4. 6. Otizmle Tanışma Temasına Ait Kod Bulutu

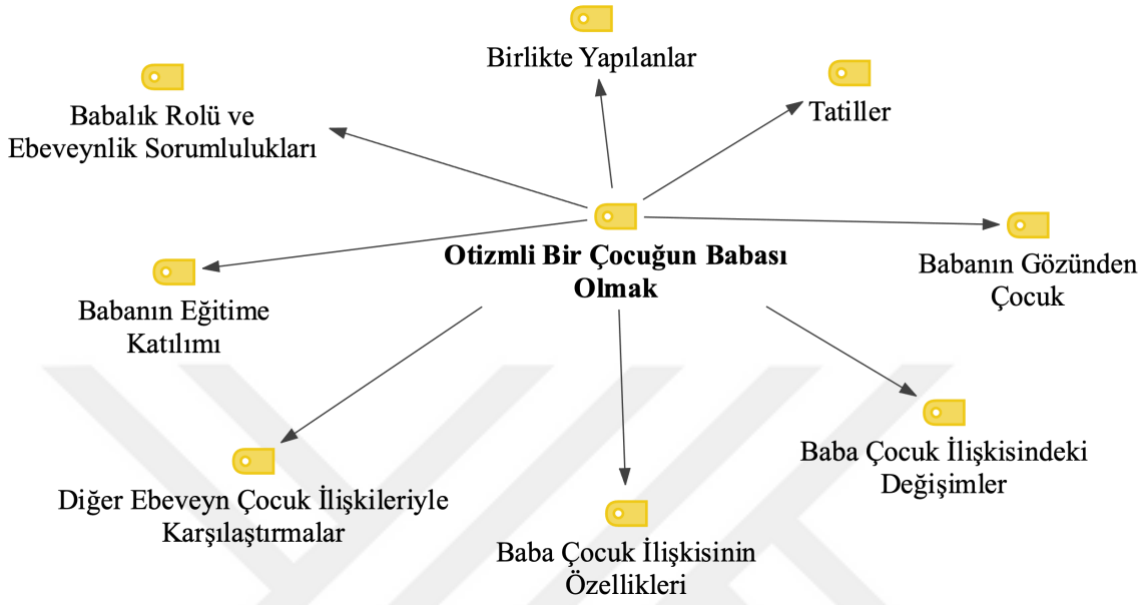
Şekil 4.6, Otizmle Tanışma temasına ait kod bulutunu göstermektedir. Kod bulutu incelendiğinde en çok katılımcı görüşünün "Otizmin Özellikleriyle İlgili Düşünceler" kodu altında yer aldığı görülmektedir.

4.2. Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak

Araştırmanın 3. Sorusu olan, otizmli çocuk sahibi babaların otizmli çocuklarıyla ilişkilerine ilişkin görüşlerinin neler olduğu bu tema altında açıklanmıştır.

"Otizmli çocuğu olan babaların otizmli çocuklarıyla ilişkilerine ilişkin görüşleri ve önerileri nelerdir?" araştırma sorusuna ilişkin katılımcı görüşleri "Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak" teması altında toplanmıştır.

Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak temasında, katılımcıların otizmli çocuklarıyla ilişkileri, ilişkilerindeki değişimler, çocuklarıyla ilgili sorumlulukları ile ilgili bulgular yer almaktadır.



Şekil 4. 7. Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Bu tema altında sekiz alt tema yer almaktadır:

1. Babanın Gözünden Çocuk

2. Birlikte Yapılanlar

3. Tatiller

4.Baba- Çocuk İlişkisinin Özellikleri

5. Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler

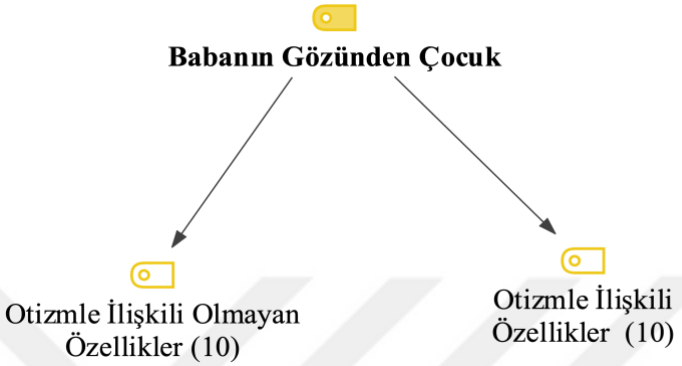
6.Diğer Ebeveyn-Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar

7.Babalık Rolü ve Sorumlulukları

8. Babanın Eğitime Katılımı

4.2.1. Babanın gözünden çocuk

Babanın Gözünden Çocuk temasında katılımcıların çocukları hakkında görüşleri yer almaktadır. Katılımcıların görüşleri "Otizmle İlişkili Özellikler" ve "Otizmle İlişkili Olmayan Özellikler" kodlarıyla belirtilmiştir.



Şekil 4. 8. Babanın Gözünden Çocuk Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 5.Babanın Gözünden Çocuk Temasına Ait Tablo

Tema	**Kod**	**f**	**Katılımcılar**
Babanın Gözünden Çocuk	Otizmle ilişkili Özellikler	10	K1,K2,K3,K4,K7,K8,K9,K10
	Otizmle ilişkili Olmayan Özellikler	10	K3,K4,K5,K6,K7,K8,K9,K10
Görüşlerin toplamı:		20	

Sekiz katılımcı (K1,K2,K3,K4,K7,K8,K9,K10), çocukları hakkındaki görüşlerinde otizmle ilişkili özelliklere yer vermiştir (f=10). Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

"X'ın tek handikapı kendine zarar verici davranışları var. Elini ısırıyor, ee duvara alnını vuruyor. Yani yaralanıyor, yaralandığının da farkında olmuyor. Çünkü acı hissi yok. Ee tek kötü tarafı o. Yani ellerini ısırması. İki yıldan beri ellerini ısırıyor. Yani öfke kontrol ee öfke kontrol zafiyeti var" (K3). "Biz televizyon bağımlısıyız, biz sosyal medya bağımlısıyız. E bunu şimdi otizmli bir çocukta kestiremezsin ki, kestiremiyor yani ben kestiremiyorum" (K4). "X Çok konuşmaz. Bu çocukların genel yapısında var zaten. Iı derdini zor anlatır." (K5). "Tabi arada bir takıntıları var şeyleri var." (K8) "Bazen de hakikaten de konuşamadığı için anlatamadığı mı için de mutlaka yapmak istediği bir şeyin de üstüne bazen düşebiliyor

da.bunun arkasında onu tekrardan yani gerçekten caydırabilmek onu tekrardan oradan çevirmek biraz zor oluyor bizim için" (K9).

Katılımcıların sekizi (K3,K4,K5,K6,K7,K8,K9,K10), çocukları hakkındaki görüşlerinde otizmle ilişkili olmayan özelliklerden bahsetmiştir (f=10). Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

> X ıı çok şeydir sevimlidir ve canayakındır. X iletişim kurmayı sever. kimseden kaçmaz, onu da söyleyeyim diyaloğu iyidir ha konuşamaz, onu da söyleyeyim , konuşamıyor ama ee her istediğini anlatır. kesinlikle aç kalmaz onu da belirteyim yani he he şey var ıı sevecen, cana yakın ıı yani gördüğüm kadarıyla mutlu yani bir çocuk. (K1)

> … Hassas, ee alıngan, bir çocuk. Yani ben onun otizmli olarak bir çocuktu ama ben onu sağlık problemi olarak görüyorum, otizmli olmanın dışında bir karakteri var. Otizmlilerin hepsinde de bir karakter var. Kendine has bir karekteri var onun. Yani, düzenli, ondan sonra, güzel sanatlara karşı ıı kabiliyeti olan, ondan sonra bir çocuk. Kendine has karakteri olan bir çocuk. (K2)

“(…) işte bunlar X’te bu sosyal hayat şeyleri X’te vaz geçilmez bir tutku oldu. Sona şeyler ee mesela konserlere bayılıyor mesela. çok gezmeyi sever, tatili çok sever. adam böyle yaşamını renklendirmek istiyor yani, hayatında hep renkli bir yaşam istiyor." (K7)

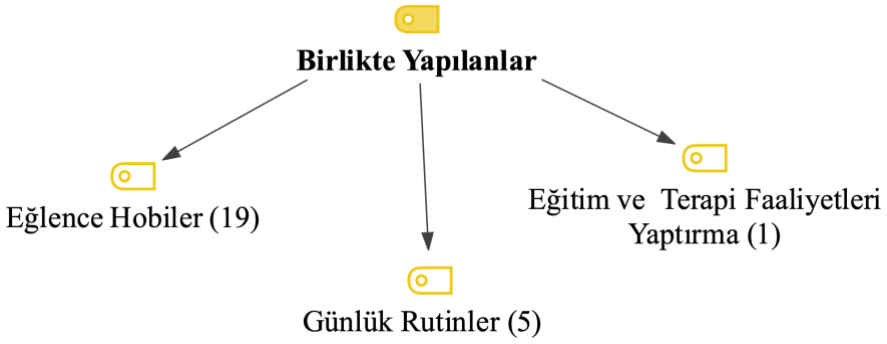
"Yaş ilerledikçe bazen hani istekleri de artıyor çünkü o da bir genç. dışarı çıkmak istiyor. Hele hele şu son 17-18 yaşında oldu işte o da normal bir ergen gibi hani dışarıya çıkmak istiyor"(K9).

"(…) iyisiyle kötüsüyle.. Neşeli, oyun oynamayı seven bir çocuktur." (K10)

4.2.2. Birlikte yapılanlar

“Birlikte Yapılanlar” temasında katılımcıların otizmli çocuklarıyla birlikte yaptıklarına ilişkin görüşleri yer almaktadır. Katılımcıların görüşleri “eğlence-hobiler”, “günlük rutinler”, “eğitim-terapi faaliyetleri yaptırma” kodları ile belirtilmiştir.

Dokuz katılımcı çocuklarıyla birlikte eğlence ve hobilere yönelik faaliyetler yaptıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:



Şekil 4. 9.Birlikte Yapılanlar Temasına Ait Kod-Alt kod modeli

Tablo 4. 6. Birlikte Yapılanlar Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	f	Katılımcılar
Birlikte Yapılanlar	Eğlence-Hobiler	19	K1,K2,K3,K4,K5,K7,K8,K9,K10
	Günlük Rutinler	5	K5,K6,K7,K8
	Eğitim ve Terapi Faaliyetleri Yaptırma	1	K4
Görüşlerin toplamı:		25	

Katılımcılarının çoğunun çocuklarıyla birlikte yürüyüş yaptıklarını ve gezdiklerini belirtmişlerdir:

"Çok gezeriz tozarız, birlikte bir yerlere gideriz" (K2)."Dışarıda geziyoruz, parkları geziyoruz, doğayı seviyor." (K3). “Dışarıya bir dolaştırmaya çıkarız. Kahve içmeye ya da değişik yerlere götürmeye." (K8)

Bazı katılımcılar çocuklarıyla birlikte yaptıkları hobileri anlatmışlardır:

"Bol bol resim yapmaya başladık X’le. Korkunç resim yapıyoruz. İkimiz de keyif alıyoruz ondan. Böyle şeyler üretiyoruz. Bunlarla sergiler açıyoruz. " (K2) “Onun dışında pinpon oynamaya gidiyoruz, beraber spor yapıyoruz. Basketbola gidiyoruz," (K3). “X havuza adımını atamıyordu. İşte yüzme hocasıyla konuştuk. Kesinlikle öğrenemez yüzme dedi. Dedim ki ben öğreteceğim. Öğretemezsin dedi. (…)Ben onu o hale getirdim. Yavaş yavaş, yavaş yavaş yürüyerek, yürüyerek yürüdük. Bir saat, iki saat havuzda. Havuza girdiği zaman titriyordu. Şimdi havuza atlıyor.(K10)

Dört katılımcının çocuklarıyla yaptıklarıyla ilgili görüşleri “günlük rutinler” şeklinde ifade etmişlerdir.

“Ama dört saat oynuyorsa, dört beş saat, altı saat de bizim bahçeli ev var, bahçeye çıkıcaz başka şeyler yapıcaz. Şu masanın tamirini yapıcaz, vidalamasından çekicine kadar benle beraber yardım ediceksin.(…)Bu tip şeyler yani.. iii ve alışverişe de götürmeye çalışıyorum.” (K5)

"Kızımla sabahtan öğlene kadar olan dersleri konuşuyoruz, arkadaşlarıyla olan, öğretmenleri olan ilişkilerini konuşuyoruz. Anlatmak istediği kadarını anlatıyor." (K6)

"Sonra benle duş yapmasını çok sever neden? Muhakkak ki her gün, her gün olmasa bile iki günde bir sırtını ovdurur bana. Çok rahatlıyor. Hissediyorum, kıkır kıkır gülüyor devamlı, seviyor. Bana baktırmasını çok seviyor vücuduna"(K7)

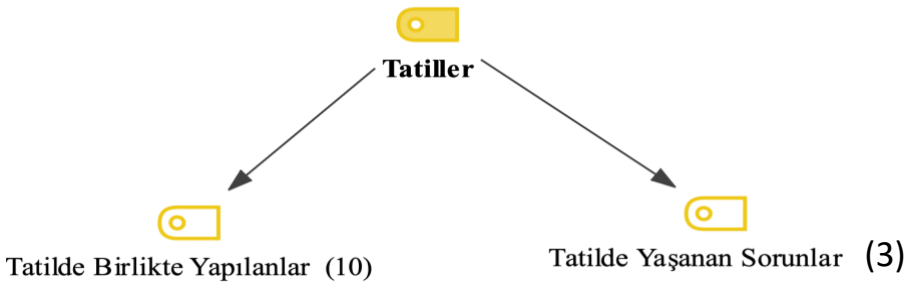
"Sabahtan gittik işte kahvaltısını yaptı,. Özel eğitimciye gittik, şeyini aldı, dersini aldı. İki saatti seansı. Ondan sonra dönüşte eve bıraktım" (K8)

Bir katılımcı çocuğuyla eğitim ve terapi faaliyetleri yaptıklarını şöyle ifade etmiştir:

"Okulda yaptığı egzersizleri yaptırırım, tekrarlatırım ona…Bunların dışında bazen işte dediğiniz gibi parka götürürüm. Çünkü mesela salıncak korkusu vardı benim çocukta. Onu yendik. Mesela salıncağa hiç binmezdi.." (K4)

4.2.3. Tatiller

Katılımcıların çocuklarıyla birlikte yaptıkları tatiller ile ilgili görüşleri “Tatiller” teması altında toplanmıştır. Bu tema altındaki görüşler iki kodla belirtilmiştir. Sekiz katılımcının on ifadesi “Tatilde Birlikte Yapılanlar” kodu ile belirtilmiştir. İki katılımcının iki ifadesi de “Tatilde Yaşanılan Sorunlar” kodu ile belirtilmiştir.



Şekil 4. 10. Tatiller Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 7.Tatiller Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	f	Katılımcılar
Tatiller	Tatilde Birlikte Yapılanlar	10	K2,K3,K4,K5,K7,K8,K9,K10
	Tatilde Yaşanılan Sorunlar	3	K3,K9,K10
	Görüşlerin toplamı	13	

Katılımcıların çoğu uzun tatillerinde çocuklarıyla birlikte zaman geçirdiklerini belirterek orada yaptıkları etkinliklerden bahsetmişlerdir. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

"Ben ıı seyahat etmeyi biz seviyoruz, kendi aracımızla. X de çok seviyor, eskiden bin kilometre gözünü kırpmadan benlen gezerdi. Giderdik, böyle şeyleri çok yaptık X'le" (K2)

"Uzun ben uzun tatilde zaten memlekete giderim. Memleketin dağ.. şey dağlara götürürüm, piknik alanlara götürürüm." (K4)

"Akşamları yüzüyor, yüzmeyi çok seviyor. Onda bir sorun olmuyor. Tatile gittiğimizde başka bir yerlere otele motele orada da sorun yok." (K8)

"Ya genelde hep standart oluyor yani. Sabah kalkıyorsunuz kahvaltınızı yapıyorsunuz işte. Bir koşturmaca. Denize gidiyoruz, beraber yüzüyoruz, eğleniyoruz işte. Eee dönüş oluyor, akşam işte" (K10)

Üç katılımcı tatillerde yaşadıkları sorunlarla ilgili görüşlerini ifade ermiştir. Bu görüşler "tatilde yaşanılan sorunlar" kodu altında toplanmıştır:

"Ee suda tabii onu kontrol etmek şöyle zor oluyor. Sudan çıktığı zaman bir başına kaçıyor. Kaçma davranışı var. (…)X sürekli devinim halinde olan bir çocuk, sürekli koşacak, çok hareketli bir çocuk.(K3)

"Tatillerimizde biz genelde …'ye köye gidiyoruz. fakat yani uzun süreli bir yerlerde durma veya uzun süreli bir yerlerde oturma pek isteği yok." (K9)

> Onun çok büyük takıntısı vardı. O mini etek takıntısı bakmak. bir restorana gittiğiniz zaman ilk önce baktığınız şey. Hani etrafta bakabileceği birileri var mı? Ona göre oturma planını yapıyorduk, hani tersi düzü yanı, sağı solu. Çünkü dışarıdan baktığınız zaman X'ın bir eli kolu, hareketleri falan, bir spastik hareketleri yok. Anlama şansı yok karşı tarafın hani bunun otizm olduğunu. Başımıza Allah'tan öyle hiçbir şey gelmedi ama bunun önlemini de alıyorduk. Oturmadan önce hani etrafımıza bakıyorduk, onun görebildiği, onun bakış açısı

etrafında öyle mini etekli, ne bileyim işte ayağı böyle dize kadar açık veya çıplak bacak biri var mı bakabileceği. Bunlar işte bizim dikkat ettiğimiz konulardı. Özellikle tatilde çok oluyordu(K10).

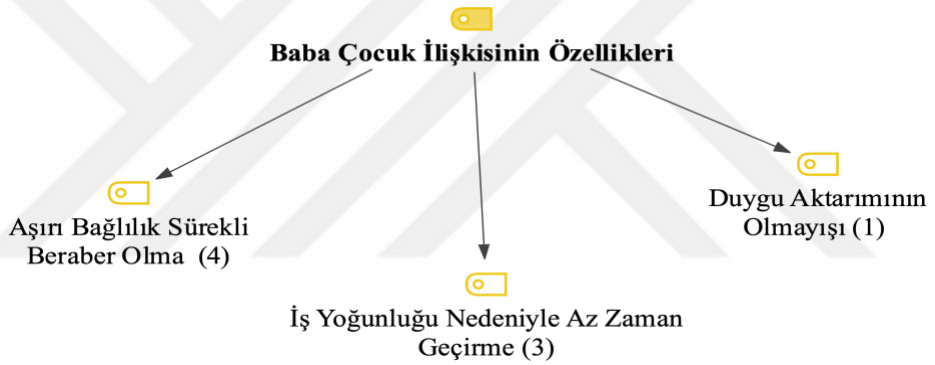
4.2.4. Baba-çocuk ilişkisinin özellikleri

Katılımcıların, çocuklarıyla ilişkilerinin özellikleriyle ilgili belirttikleri görüşler "Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri" teması altında toplanmıştır. Bu görüşler üç kod ile belirtilmiştir:

Aşırı bağlılık- Sürekli Beraber Olma

İş Yoğunluğu Nedeniyle Az Zaman Geçirme

Duygu Aktarımının Olmayışı



Şekil 4. 11. Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 8.Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	f	Katılımcılar
Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri	Aşırı Bağlılık- Sürekli Beraber Olma	4	K6,K7,K10
	İş Yoğunluğu Nedeniyle Az Zaman Geçirme	3	K1,K2,K5
	Duygu Aktarımının Olmayışı	1	K10
	Görüşlerin toplamı	8	

Katılımcılardan üçü (K6, K7, K10) çocuklarıyla aşırı bağlı bir ilişkileri olduğunu, sürekli beraber olduklarını belirtmişlerdir. Katılımcı 6 bu durumu şu ifadelerle dile getirmiştir: "Bu görevi ben küçük yaşlardan itibaren işlerimi ayarladıktan sonra ee okullarda onunla birlikte ben bekledim, sırasında ben oturdum yanında, davranışsal olarak olan işte ayağa kalkmasını ve gezmesini sınıf içerisinde önüne geçebilmek için yaşamsal becerileri edindirebilmek için hep yanında oldum"

Katılımcı 7 çocuğuyla yaşadığı bu yakın ilişkiyi şöyle ifade etmiştir:

> "Benim mesela bir ayakkabım alınacak, tamire vermişim ya da bir çantam vardı. ben diyorum ki niye yalnız gideyim. X'la gideyim diyorum ben. Xda çok seviyor böyle şeyleri. Hiç bir zaman itiraz etmez. hava kar-kış farketmez.Tufan olsun, yeter ki babam olsun. yani Xı ilişkilerimiz çok güzel. Çok mutlu oluyor, ben de çok mutlu oluyorum. ben artık ben de alıştım galiba artık, alıştım. evet sürekli yanımda, bir çanta gibi düşün. yani çantanı hiç yanından ayırmazsın, herhangi bir parçanı. Bu da artık benim böyle sürekli yanımda"

Katılımcı 10 da ilişkilerindeki yakınlığı,

> "Biz onunla çok, çok şakalar yaparım ben ona. kızar eder, güleriz, oynarız, zıplarız. Benim mesela.. bensiz yapamaz o. Bir yere gittiğimiz zaamn mesela ona haber vermeden bir yere çıktığım zaman, dün mesela bizim derneğin toplantısı vardı sabah erken, o uyurken çıkmak zorundaydım. kalktığında ortalığı yıkmış yani bağırmış,çağırmış. Nerede, niye bana söylemedi, nereye gitti, ne zaman gelecek? Beni aradı toplantıdayken ne zaman geleceksin? Bizim birbirimize bağımız çok fazla onunla, çok fazla bağlıyız. uç noktada yaşıyoruz."

sözleriyle dile getirmiştir.

Katılımcıların bazıları (K1, K2, K5) işlerinin yoğunluğu nedeniyle çocuklarıyla az zaman geçirdiklerini belirtmişlerdir.

Katılımcı 1 "Şimdi bir günümüz ıı haftada bir gün biz X'le beraber olabiliyoruz çünkü ben hep hayatım boyunca ıı yoğun çalışan bir adam oldum." İfadeleriyle bu durumu ifade etmiştir.

Katılımcı 2 iş nedeniyle çocuğuna zaman ayıramamasını şu şekilde ifade etmiştir:

> Şimdi X'le keşke daha fazla ilişkim olsaydı. Keşke işe gitmeseydim, ee bir aracımız hazır halde olsaydı sürekli, ee bir de biz yazlık bir yerimiz olsaydı, X'İn yaşamına uygun ortamlarda, hiç işe gitmeden sürekli onunla beraber olsaydım. Bu ilişkilerim ona yetmiyor. Onun için şey görüyorum kendimi o konuda, yetersiz görüyorum. Daha fazla ona zaman ayıramadığım için.

Katılımcı 5 de işinin yoğunluğunun çocuğuyla ilişkisine etkisini şöyle anlatmıştır

> Ben iii mesela haftada iki gün, en az iki gün gece işi çıkıyor; çocukları ihmal ettiğimi düşünüyorum, üzülüyorum. Bazen. Ama mecbur kalıyorum, çocuklar alıştı buna. bazen üç gün çıkıyor. Bazen de bir hafta boyunca normal saatlerde eve gidebiliyorum mesela. Bazı haftalarda. Yani ben şey yapmak istiyorum ya.. Çocuklara hani böyle nasıl yardımcı olabilirim, neleri var, neye ihtiyaçları var diye..Veya ihtiyacı var bugün, şöyle bi şey olacak biliyorum onu, gidemedim diye üzüldüğüm oluyor.

Bir katılımcı da çocuğuyla ilişkisinde duygu aktarımı olmadığını belirtmiştir:

Sonuçta size hiç bir derdini anlatamıyor, anlatmıyor. Sıkıntısını kendi içerisinde yaşıyor. Ama derdini anlayamıyorsunuz.neye sıkıldığını neye üzüldüğünü. Çünkü X'ın o duygusunu hiç daha tatmadık biz. Hani bir şeye kızıp da gelip anlatmasını ne bileyim bir şeye sevinip de gelip anlatmasını. Öyle bir duygusu hiç olmadı. Hep beraber yaşadık sevincini de üzüntüsünü de.(K10)

4.2.5. Baba çocuk ilişkisindeki değişimler

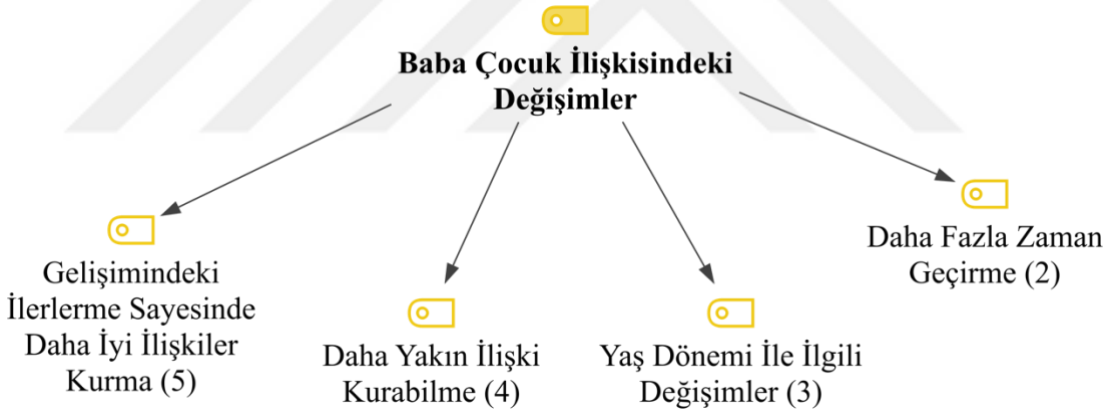
Katılımcıların baba-çocuk ilişkilerindeki değişimlerle ilgili görüşleri "Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler" teması altında toplanmıştır. Katılımcıların görüşleri dört kod ile belirtilmiştir:

Gelişimindeki İlerleme Sayesinde Daha İyi İlişkiler Kurma

Daha Yakın İlişki Kurabilme

Yaş Dönemi İle İlgili Değişimler

Daha Fazla Zaman Geçirme



Şekil 4. 12.Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 9.Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	f	Katılımcılar
Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler	Gelişimindeki İlerleme Sayesinde Daha İyi İlişkiler Kurma	5	K3,K4,K5,K6, K7
	Daha Yakın İlişki Kurabilme	4	K3, K4
	Yaş Dönemi İle İlgili Değişimler	3	K9,K10
	Daha Fazla Zaman Geçirme	2	K7,K8
	Görüşlerin toplamı	14	

Katılımcıların beşi (K3, K4, K5, K6, K7)çocuklarının gelişimlerindeki ilerlemeler sayesinde ilişkilerinin daha yakın olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcı 3 ilişkilerindeki değişimi şöyle belirtmiştir:

> Yani X'in bir çok şeyi anladığını ben düşünüyorum. İlk başta çok umursamıyordum, diyordum, amaan diyordum, engelli nereden bilecek, nerden anlayacak? Fakat zaman içerisinde X çok gelişti. Artık en ufak şeyleri, en ufak detayları kaçırmıyor. Çocuğun algısı arttı. Ee X şu anda 18 yaşında. O anlamda kendimi şanslı sayıyorum. Demek ki diyorum bu kadar sabırlı davranmışım, boşa gitmemiş yani. Çocukla boşa konuşmamışım

Katılımcı 4 de çocuğundaki gelişmelerin ilişkilerine etkisini şöyle ifade etmiştir:

> Yani acıktığı zaman bile ifade edemiyodu kendisini. Zamanla ilişkimiz arttı, beni dinlemeye başladı. İşte ee samimiyetlik kurduk aramızda. Annesiyle olsun, benle olsun, kardeşiyle ablasıyla olsun. Ee eskisinden Allah'a şükür çok daha iyi. Uyum sağlama konusunda.. Eskiden uyum sağlamıyordu. Mesela ille dışarıyı istiyordu veya ev içini sevmiyordu. Kimseye elletmiyodu mesela sarılması, öpmesine izin vemiyodu. Şimdi mesela öpücük istiyosun öpücük veriyo, öp diyosun öpüyo. Sarıl diyosun sarılıyo.

Katılımcı 5 , "İyi yönde oldu, hep olumlu gelişti. Çünkü küçükken anlaşılması da zordu. Anlaması da zordu, anlatması da zordu.Uğraşması da zordu. Büyüdükçe daha rahatlamaya gidiyoruz gibi geliyor bana." ifadeleriyle ilişkilerindeki değişimleri belirtmiştir.

İki katılımcı (K3, K4), çocuklarıyla ilişkilerindeki değişimle ilgili olarak daha yakın ilişki kurabildiklerini belirtmişlerdir. Katılımcıların ifadelerinden bazıları şöyledir:

> Zaman içinde ilişkimiz arttı. Küçükken hiç yaklaşmıyordu, yani kendine dokundurtmuyordu ee zaman içinde dokunma duygusu, yani eskiden hiç ittirirdi bizi hiç kucağına almamızı falan hiç istemezdi. Ama zaman içinde eee şey oldu biraz ondan da bir

> adım oldu. Yani sevildiğini hissedince şey oldu yani ben çocuğun sevildiğini hissettiğinin farkındayım yani.(K3)

> Yani gösterdi evet, olumlu yönde gösterdi. Çocuğum dediğim gibi biraz daha benimle oynamaya başladı. Eve geldiğim zaman sadece telefon istemedi, oynamak istedi. Nasıl söyliyim güreşmek bile istedi yani benimle. Hatta böyle işte aerobik hareketi yapmaya başladı. Okulda gösterdikleri için. İletişimimiz olumlu yönde gelişti yani (K4).

İki katılımcı (K7, K8) çocuklarıyla ilişkilerinde daha fazla zaman geçirme şeklinde değişim olduğunu belirtmiştir. Katılımcı 7, emekli olduktan sonra çocuğuyla daha fazla zaman geçirebildiğini şöyle ifade etmiştir:

> Şimdi emekli olmadan önce hayatımda X'la fazla zaman geçirmiyordum, anne geçiyordu. ben çünkü yoruluyordum. uyandığım zaman ee vardiya çalışmak çok zordur ,evet mecbur kamadıkça insanların çalışmasını istemiyorum ama ne yapacaksın, ekmek davası.o yorgunlukla o sersemlikle diyeyim, kalktığın zaman bir iki saat kendine gelemezsin. X benle gezmek istiyor, ben çıkarıyordum, geziyorduk. Ama fazla olmuyordu. Şimdi mesela emekli olduktan sonra Xşimdi hayatını bana daha çok bağladı. Ondan önce değildi. Esas emekli olduktan sonra benle daha çok ilgilenmeye başladı.

Katılımcı 8 de aile düzenlerindeki değişimler nedeniyle çocuğuyla geçirdiği zamanın arttığını belirtmiştir:

> "Eskiden ağırlıklı annesi ilgileniyordu. Şimdi bende olduğu için ben ilgileniyorum. Daha çok onunla zaman geçiriyorum.Tabi süresi arttı. Eskiden çoğunlukla annesiyleydi.Annesiyle zaman geçiriyordu.Tabi bazen yemeğe çıkıyorduk ailecek şey yapıyorduk. Şimdi ağırlıklı bende kalıyor.Zamanın yüzde seksenini onunla geçiriyorum.,"

4.2.6. Diğer ebeveyn- çocuk ilişkileriyle karşılaştırmalar

Katılımcıların, otizmli çocuklarıyla olan ilişkilerini diğer ebeveyn-çocuk ilişkileriyle karşılaştırmaları istenmiştir. Bu karşılaştırmaya ilişkin görüşleri "Diğer Ebeveyn-Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar" teması altında toplanmıştır. Bu tema altındaki görüşler sekiz kategoriye ayrılmıştır:

1)Annenin Deneyimiyle Benzerlikler

2)Annenin Deneyiminden Farklılıklar

3)Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimle Benzerlikler

4)Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimden Farklılıklar

5) Kendi Babalarıyla Yaşadıkları Deneyimle Benzerlikler

6) Kendi Babalarıyla Yaşadıkları Deneyiminden Farklılıklar

7)Otizmli Çocuk Babalarının Deneyimiyle Benzerlikler

8)Otizmli Çocuk Babalarının Deneyimlerinden Farklılıklar

7)Tipik Gelişen Çocuk Babalarının Deneyimiyle Benzerlikler

8) Tipik Gelişen Çocuk Babalarının Deneyimlerinden Farklılıklar

4.2.6.1. Annenin deneyimiyle benzerlikler

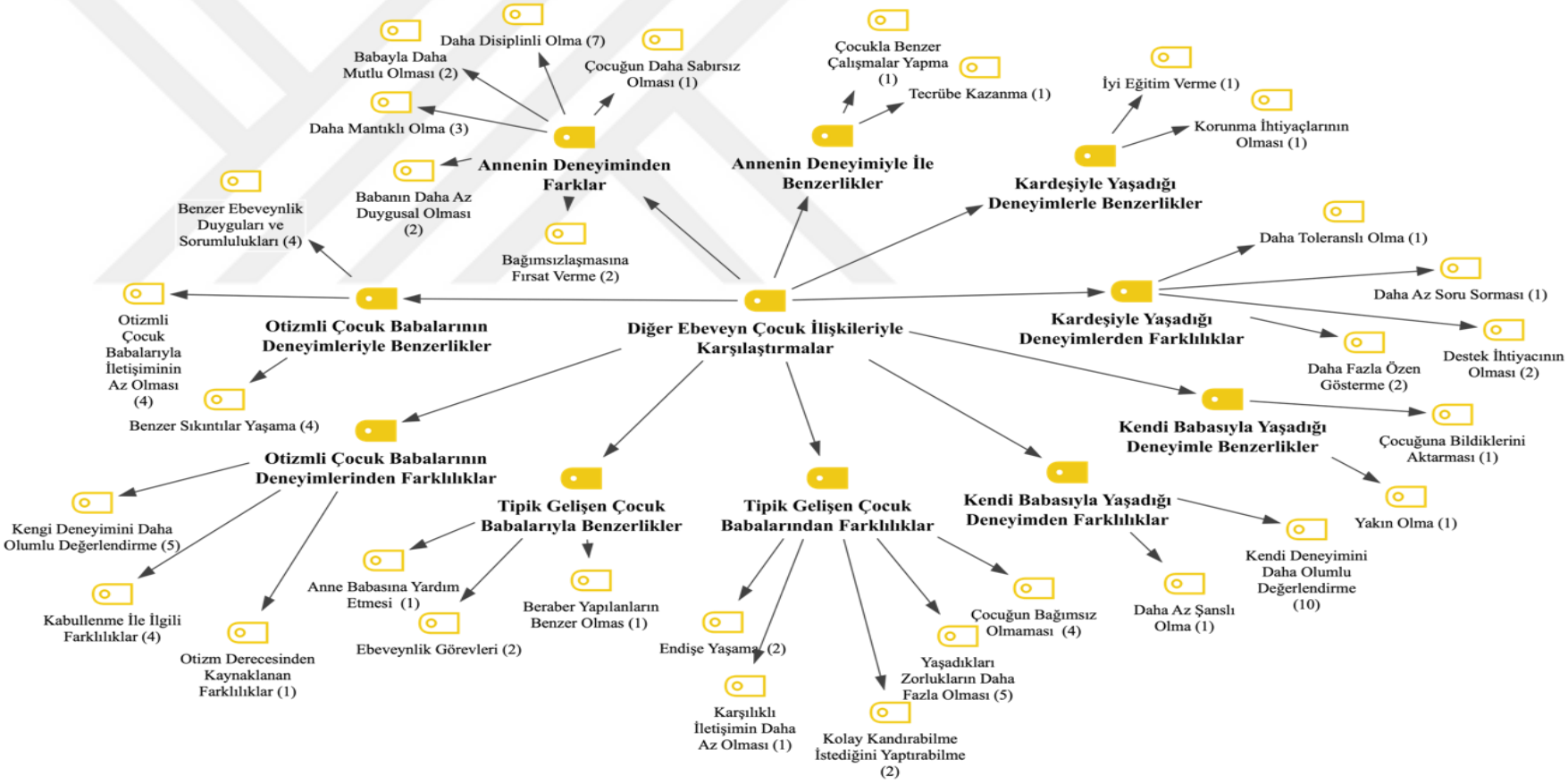
"Annenin Deneyimiyle Benzerlikler" kategorisindeki katılımcı görüşleri iki kod ile belirtilmiştir: "Çocukla Benzer Çalışmalar Yapma", "Tecrübe Kazanma".

Bir katılımcı, anne ile deneyimlerinin benzer yanının çocukla benzer çalışmalar yapmak olduğunu şu sözlerle belirtmiştir:

> Oturup eğitimsel olarak bi şey yaparsak annesi de aynı eğitimle ilgili bir masa çalışmasında, sınırlı boyama veya başka şeylerde bunlar yani annesiyle bizim yaptığımız benzer şeyler yani. Benzer yanları. Evle ilgili çalışmalarımızda da benzer yanlarımız oluyor. Ne bileyim işte mutfağın toplanması işte ona yardım etmesiyle ilgil. Bazen ben yapıyorum bazen annesi yapıyor. Bunlar benzer yanlar oluyor tabi. (K9)

Bir katılımcı da anne ile benzer yanının tecrübe kazanma olduğunu belirtmiştir:

> Aslında hep ortak yanımız aynı. İkimiz de tecrübelendik.İkimiz de çocuğumuzun vücut dilinden anlamaya başladık. İkimiz de istediklerimiz X'e doğru aktarmaya başladık. X'in dediklerini doğru anlamaya başladık.İkimiz de ne yapmamız gerektiğini biliyoruz. Nasıl, X'e karşı nasıl davranmamız gerektiğini biliyoruz. Onu nasıl toplum içinde ezdirmeyeceğini ve kendisini çok iii itilmeyeceğini biliyoruz. (K4)



Şekil 4. 13. Diğer Ebeveyn Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 10.Diğer Ebeveyn-Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar

Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcılar
Diğer Ebeveyn Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar	Annenin Deneyimiyle Benzerlikler	Çocukla Benzer Çalışmalar Yapma	1	K9
		Tecrübe Kazanma	1	K4
	Annenin Deneyiminden Farklılıklar	Daha Disiplinli Olma	8	K1, K3, K5, K6,K10
		Mantıklı Olma	3	K2
		Bağımsızlaşmasına Fırsat Verme	2	K1, K5
		Babanın Daha az Duygusal Olması	2	K4, K5
		Çocuğun daha Sabırsız Olması	1	K9
		Babayla Daha Mutlu Olması	2	K7
	Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimle Benzerlikler	İyi Eğitim Verme	1	K4
		Korunma İhtiyaçlarının Olması	1	K4
	Kardeşiyle Yaşadıkları Deneyimlerden Farklılıklar	Daha Az Soru Sorması	1	K5
		Daha Fazla Özen Gösterme	4	K4, K5, K6
		Destek İhtiyacının Olması	2	K2
		Daha Toleranslı Olma	1	K4
	Kendi Babalarıyla Yaşadıkları Deneyimle Benzerlikler	Çocuğuna Bildiklerini Aktarması	1	K7
		Yakın Olma	1	K4
	Kendi Babalarıyla yaşadıkları deneyimden Farklılıklar	Kendi Deneyimini Daha Olumlu Değerlendirme	10	K1, K2, K3, K4, K5, K7, K8, K9, K10
		Daha Az Şanslı Olma	1	K4
	Otizmli Çocuk Babalarının Deneyimleriyle Benzerlikler	Otizmli Çocuk Babalarıyla İletişiminin Az Olması	4	K5,K9
		Benzer Sıkıntılar Yaşama	4	K4, K5, K6, K7
		Benzer Ebeveynlik Duyguları Ve Sorumlulukları	4	K4, K10
	Otizmli Çocuk Babalarının Deneyimlerinden Farklılıklar	Kendi Deneyimini Daha olumlu Değerlendirme	5	K2,K3, K4, K7
		Otizmin Derecesinden Kaynaklanan Farklar	1	K4
		Kabullenme İle İlgili Farklar	4	K3, K10
	Tipik Gelişen Çocuk Babalarıyla Benzerlikler	Ebeveynlik Görevleri	2	K5, K9
		Beraber Yapılanların Benzer Olması	1	K9
		Anne Babasına Yardım Etmesi	1	K9
	Tipik Gelişen Çocuk Babalarıyla Farklılıklar	Endişe Yaşama	2	K5
		Karşılıklı İletişimin Az Olması	1	K7
		Çocuğun Bağımsız Olması	4	K3, K4, K9, K10
		Yaşadıkları Zorlukların Daha Fazla Olması	5	K1, K2, K3, K5, K8
		Kolay Kandırabilem- İsteğini Yaptırabilme	2	K1, K10
Görüşlerin Toplamı			83	

4.2.6.2. Annenin Deneyiminden Farklılıklar

"Annenin Deneyiminden Farklılıklar" kategorisindeki katılımcı görüşleri altı kod ile belirtilmiştir: Daha Disiplinli Olma , Bağımsızlaşmasına Fırsat Verme, Mantıklı Olma, Babanın Daha az Duygusal Olması , Çocuğun daha Sabırsız Olması, Babayla Daha Mutlu Olması.

Dört katılımcı (K1, K3, K5, K10) annelere göre daha disiplinli olduklarını belirtmiştir. Katılımcıların görüşleri şöyledir:

> Biz baba oğul birbirimizi üzmeyiz ama adamın bütün hainliği annesinedir. Çünkü anneyi nasıl kullanacağını biliyor. Bütün hainliklerini de ona yapıyor. Bana yapmaz, ha ben otoriterim de onu söyleyeyim. Bakın ben dediğim gibi titizimdir, disiplinliyimdir, şeyimdir yerine göre otoriterimdir. Severim, günde 500 defa öperim, ama yerine göre dur kardeşim de derim.(K1)

"E tabi yani şimdi babalar biraz daha sert olur. Anneyle baba arasında.. Çünkü otizmde bir öğrenme güçlüğü var zaten has..rahatsızlığın temeli de bu çocuklar geç öğreniyorlar. Çünkü öğrenmeye kapalılar. Dolayısıyla ee babaların biraz daha ısrarcı olması gerekiyor." (K3)

> En iyi ben anlıyorum onu. En iyi ben bir şeyleri yapmasına zorlayabiliyorum gibi geliyor. Çünkü annede merhamet var hep böyle yardımcı oluyor bir şey yapmasını engelliyor (…)Onlar kıyamıyor, ben kıyıyorum. Belki de bu babanın biraz sert olmasından mı kaynaklanır, bilmiyorum onu da siz çözün. Baba biraz daha sert ya hani baba, erkeğiz sonuçta, erkek yani. Ben ayırmak istemiyorum ama erkek serttir işte biraz. Siz daha merhametlisiniz yani kadın olarak.(K5)

> Ya o ondaki. Tamamen böyle koruma içgüdüsü, ondaki her şeyini kabullenip her şeyinin ona olurunu kabul ediyor. Ben öyle değilim. Ben olmaması gereken bir şey varsa kesinlikle olmaz. Yani olmayacaktı da yapmaması gerekiyordu. Anne işte ya öyle olsa bu seferlik olur falan. Ben de bu seferlik yoktur. (K10)

> Anne daha çok anaç tavırlı, koruyucu tavırda. Ben biraz daha özgürüm. Mesela onlar annesi hayatta onu kızdırma, üzmeyi sevmez ben üzerim de. Eee? Çünkü. Gördüğüm şu evde bir tane dominant karakter olması gerekiyor yani onun. Mesela anneye her türlü bağırır çağırır, ben bakmam yeter ona. Vurmayla veya şeyle alakası yoktur onun. Bir bağırma ile çağırma ile alakası yoktur. (K10)

İki katılımcı (K1,K5), annenin deneyiminden farkının "bağımsızlaşmasına daha fazla fırsat verme" olduğunu belirtmiştir:

> Anneyle hiç anlaşamayız, onu söyleyeyim. Anne, ee çocuk bu düzeydeyse sebebi annedir, niye? Ya daha bugün bile bıraksam X'e yemeğini yedirecek. X yemeğini yiyebilir. X onu yapamaz, X bunu yapamaz, X ne yapar? X akşama kadar evde otursun, öyle bir şey olur mu ya? (…)İşte adam bütün hainliği anneye yapıyor, niye? Çünkü anneyi kullanabiliyor,

> beni kullanamıyor. Ben yerine göre alırım yemeği korum, buyur kardeşim, yiyor musun? Ye, senin elin var, ayağın var, kaşığı tutabilirsin, çatalı kullanabilirsin, kullanıyor, yiyor da sonuçta (K1)

> En iyi ben anlıyorum onu. En iyi ben bir şeyleri yapmasına zorlayabiliyorum gibi geliyor. Çünkü annede merhamet var hep böyle yardımcı oluyor bir şey yapmasını engelliyor. (…) Ben yapsın diyorum, bırakın. Bırakın ya yapsın kendi çocuk yapıcak. Bırakın yapsın diyorum yani. (…) Ben de yani bırakın yapsın yani çocuk ya..bir şey yani açıcak, pilini koyucak, değiştiricek. Veya açıcak bakıcak,merak ediyor yani bunun içinde ne, pislik mi kaçmış, bir değiştir yani . Temizliyim de çalışır mı? Bunları falan merak ediyor. Tren var mesela altı yaşında aktı buçuk yaşında, bir sürü tren almışımdır ben bunlara, oyuncak tren. Ya açsın, çocuk pilini değiştirsin, bırak. Yani ben izin veriyorum değiştirmesine (K5)

İki katılımcı (K4,K5) babaların, annelere göre daha az duygusal olduklarını şu ifadelerle belirtmişlerdir:

"Farklı yanları, anneler biraz daha duygusal olur. Annesi yani, benden daha çok zaman ayırdığı için dahq iyi anlıyor. Hatta bazen benim anlamadığım yerler olduğu zaman annesi bana diyor ki 'bunu istiyor, şunu istiyor'. Annesi biraz daha tecrübeli o konuda." (K4)

"Ben daha çok izin veriyorum, ben size onu söyliyeyim. ii o daha çok düşünüyor. yani biraz daha duygusaldır hanım. Daha çok kapılıp gidiyor şeye yani girdaba, anafora. Ben daha çok kurtuluyorum gibi geliyor bana. Bana öyle geliyor." (K5)

Katılımcı 2 anneye göre kendisinin daha mantıklı olduğunu belirtmiştir:

"Ben biraz daha eee mantıklı baktım olaya hep, otizmle ilişkisinde, annesi hep duygusal baktı"

Katılımcı 9 çocuğunun kendisine karşı daha sabırsız olduğunu belirtmiştir:

> Anneye karşı daha sabırlı. Mesela anneye hemen böyle yaptığında anne tamam X işte şunları yapalım bunları yapalım bunu yapalım daha süreci uzatabiliyor. Çünkü bak şunu yapmam lazım hemen şurayı toparlayalım hatta o toparlarken birazcık daha yardımcı oluyor ona. Ama baba olarak öyle değil. Babayı gördüğü anda sanki olay birazcık daha çok daha farklı.Onu alıp mutlaka çıkaracak, baba onu alıp mutlaka bir yere götürecek. Yani bir yerde oturup yemek yedirecek. Yani artık o kadar telaşlı ki sanki ne bileyim çıkamasa ölecek, o hale geliyor. ondan sonra ama annede biraz daha farklı. Anne onu birazcık daha sakinleştiriyor. bilmiyorum belki annelik duyguları mıdır, anneye karşı olan farklı şeyler? annede daha sabırlı X. .yani bana göre daha sabırlı. Daha sevecen daha sabırlı.

Bir katılımcı da (K7) çocuğunun kendisiyle daha mutlu olduğunu belirtmiştir:

> Çok farklı , yani çok farklı. çünkü X benim her hareketimi takip ediyor. 'Ben onsuz yapamam' diyor. onu hissediyorum ben. Ben de düşünüyorum bazen,bu bensiz yapamıyor, bu da beni üzüyor, tedirgin ediyor beni. acaba ben olmasam ne yapacak?ya da olur ya işte

> hayat bu insana ne verecceği belli olmaz. yaşam hangi noktada sonlanacak bilemeyiz.ee ben bu kadar üzerime düşmeye başladı bu X. mutlu olduğunu biliyorum benle yaşamaktan, benle heryere gitmekten çok mutlu olduğunu biliyorum. bunun zevkini bunun mutluluğu ya sona ererse, bana bir şey olursa diye düşünüyorum. anneyle ne yapacak? çünkü benle çok mutlu olduğunun farkındayım. anneyle ayrı benle ayrı. ee anne bunların hepsini verebilecek mi? bu farkı ben görüyorum şu anda

4.2.6.3. Kardeşiyle yaşadığı deneyimiyle benzerlikler

" Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimle Benzerlikler" kategorsindeki katılımcı görüşleri iki kod ile belirtilmiştir: "İyi Eğitim Verme", "Korunma İhtiyaçlarının Olması". Bu kategoride bir katılımcının (K4) görüş bildirdiği görülmektedir. Katılımcının görüşleri şöyledir:

> Onları da çocuklarımıza iyi empoze etmemiz lazım. Doğru empoze etmemiz lazım ve doğru eğitimle çocuklarımızı geleceğe hazırlamamız lazım. Gözardı etmeden hazırlamamız lazım. Sadece X'e odaklanarak bir ebeveyn olmamamız gerekiyor annebaba olarak. Öbür çocuklarımızı da iyi eğitimlerle, iyi bir yerlere getirmek için uğraşmamız ve doğru eğitmemiz lazım."

> Onlara değer vermemiz tabii ki önemli. Onlara da tabii ki değer vericez. Dedim ya az önce de çocuklarımız X'den daha tehlikeli bu çocuklarımız. Niye? Toplum tehlikeli olduğu için. Toplum bunları kötü yönlendirebilir diye. Toplum bunları, beynini yıkayabilir veya bunları başka yöne sevkedebilir.

4.2.6.4. Kardeşiyle yaşadığı deneyimden farklılıklar

"Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimden Farklılıklar" kategorisindeki katılımcı görüşleri dört kod ile belirtilmiştir: "Daha Az Soru Sorması","Daha Fazla Özen Gösterme","Destek İhtiyacının Olması", "Daha Toleranslı Olma".

K5 kardeşinin daha fazla soru sorduğunu belirtmiştir: "Çok farklılar. Kiçük oğlum bin tane şey sorar. X üç tane şey sorar, dört tane şey sorar. Derinlemesine şey sor az ama cevabını kendi bulur veya anlatırsan anlar. Kısa sorar. Yani çok farklı."

İki katılımcı (K2,K5) otizmli çocuklarına kardeşlerinden daha fazla özen gösterdiklerini belirtmiştir:

> Bütün çocuklar değerlidir, özeldir ama şimdi X'e tabi ki daha çok önem veriyoruz. Şöyle yani, dediğini anlayabilme konusunda önem verebiliyoruz. Daha dikkatliyiz. Daha pürdikkat dinliyoz veya bakıyoz, gözlemliyoruz. Öbür çocuklarımız zaten kendi ihtiyaçlarını kendileri karşıladıkları için veya kendisini rahatlıkla ifade edebildikleri için onlara yaklaşımla X'e yaklaşımımız tabii ki çok farklı. X'e daha detaylı bakıyoruz. Daha ince bakıyoruz, daha duyarlı bakıyoruz."

"Diğer çocuğunun iki katı fazla özen gösteriyor. Öyle diyebilirim. Eşim üç katı belki daha da fazla da..Daha fazla evham yapar. Ben de aynı şekilde" (K5)

Bir katılımcı (K2) kardeşiyle ilişkisinden farklı olarak destek ihtiyacının olduğunu şu ifadelerle belirtmiştir:

> Kilitli kaldım arabanın içerisinde, işte akşam saati saat altı. Ev telefonları vardı o zaman. İşte bir yerden jetonlu telefonla aradık. Tamam dedi şey öbür anahtarını … dedi getirsin dedi. Samsun'da dağın başı, ilkokul dörtteki çocuk, bir dolmuşa bindi, bir daha dolmuşa bindi. 'baba getirdim anahtarı' dedi, getirdi verdi. Şimdi.. Onunla nasıl kıyaslayacaksınız bunu, nasıl kıyaslayabilirsiniz? Aklınız orada, fikriniz orada, karşıdan karşıya geçemiyor. O ayrı bir şey.. Başka bir şey o. "(k2)

Bir katılımcı (K4) otizmli çocuklarıyla ilişkilerinde daha toleranslı olduğunu belirtmiştir: "Bu çocuğu mesela özellikle.ee daha sevgiyle daha yaklaşıyoruz.Belki öbürüne belki şımardığı zaman bağırıyoduk ama buna bağırma gibi bir şeyimz de yok. Çünkü anlıyor. Gerçek duygusaldır yani. Anında mesela şey yaptığın zaman anlar."

4.2.6.5. Kendi babalarıyla yaşadıkları deneyimle benzerlikler

"Kendi Babalarıyla Yaşadıkları Deneyimle Benzerlikler" kategorisinde iki katılımcının (K7,K4) görüşleri iki kod ile belirtilmiştir: "Çocuğa Bildiklerini Aktarma", "Yakın Olma".

> Benzer yanları.. Şu vardı; yani ben mesela oğluma yetinmeyi, yediğinle, içtiğinle, giydiğinle ne kazandıksa, ne varsa onunla yetinmeyi, kanaat olmasını, paylaşımcı olmasını, babam bana bunları söylerdi. Kimsenin hiçbir malını ıı yani izinsiz almayacağını, paylaşımcı olmasını, ondan sonra ne varsa onla idare etmesini ben oğluma öğretiyorum. (…) Çünkü ben bunları öğrendiğim için yapıyorum, oğlumda da itiraz yok. İşin bu tarafı da var. (…)Biz gördüklerimiz bunlardı, benzerler. Benzerleri çocuğumuza aktardık. (K7)

> Benim babam ee bana çok düşkündü. Biz dokuz kardeşiz. Bana çok düşkündü. İnan ki böyle arkadaş gibiydik. (…)Biz o kadar samimiydik ki hiç baba korkusu yaşamadım ben. Ben, keza ben de çocuklarıma hiçbir zaman yaşatmadım yani. (…)Yani o yüzden babamdan aldığım eğitimi, aldığım sevgiyi, samimiyeti çocuklarıma da aktarıyorum.Yani ortak yönümüz var yani. Şu an benim çocuklarıma bakış açımla, X'e bakış açımla ya da diğer çocuklarıma bakış açımla babamın bana bakış açısıyla ve aramızdaki ilişkiyle doğru orantılıydı. Yani genetik bir şeydi diyebilirim.(K4)

4.2.6.6. Kendi babasıyla yaşadıkları deneyimden farklılıklar

"Kendi Babasıyla Yaşadıkları Deneyimden Farklılıklar" kategorisindeki görüşler iki kod ile belirtilmiştir:

"Kendi Deneyimini Daha Olumlu Bulma" (f=10),"Daha Az Şanslı Olma"(f =5)

Katılımcıların dokuzu (K1,K2,K3,K4,K5,K7,K8,K9,K10) kendi deneyimlerini daha olumlu bulduklarını belirtmişlerdir. Katılımcılardan bazılarının görüşleri şöyledir:

> I kendi babamla çok bir deneyim yaşayamadım. Çünkü babam ıı şeydi günde on iki saat, on dört saat çalışan bir adamdı o da. İşte yedi sekiz saat uykuyla şey yapan, hayatını şey yapan bir adam. Bir de sonuçta Türkiye'deki eski anlayış yani geçmişteki anlayış bugünkü anlayış çok değişti yani şimdi ben çocuğumu alıyorum, babamın yanında seviyorum, öpüyorum, sarııyorum, öpüyorum seviyorum,"(K1)

"Eğitim düzeyimiz de, babam ilkokul mezunuydu ben şu an üniversite mezunuyum, tabi farklı yönlerimiz de vardı yani bu konuda. Yani kendini geliştirme veya doğru ifade etme adına, doğru hareket etme adına farklı yönleri miz de vardı babamızla." (K4)

> Ben daha X'le daha çok ilgileniyorum.O açıdan farklı..Tabii çok farklı. Biz dört kardeştik, X benim tek çocuğum. Bir de durumu böyle olunca daha durum değişiyor. Yani daha X'le çok zaman geçiriyorum, daha ilgileniyorum.İlgi alaka isteyen bir hastalık. Tedavisi olsun, eğitimi olsun. (K8)

"Benim X'le yaşadığımın yüzde birini yaşamadım ben babamla. Yani öyle. Hani bir güreşeyim, bir sarılayım. Hani ne bileyim bir ikimiz beraber bir aktivite yapalım. Bizde hiç öyle bir şey olmadı." (K10)

Bir katılımcı (K4) ise babasıyla kendi ebeveyn-çocuk ilişkisini karşılaştırdığında kendini daha az şanslı olarak değerlendirmiştir: "Niye özelim çünkü özel bir çocuk babasıyım ben. Rahmetli babam daha şanslı çünkü engelli bir çocuğu yoktu yani." (K4)

4.2.6.7. Otizmli çocuk babalarının deneyimleriyle benzerlikler

"Otizmli Çocuk Babalarının Deneyimleriyle Benzerlikler" kategorisindeki katılımcı görüşleri; "Otizmli Çocuk Babalarıyla İletişiminin Az Olması", "Benzer Sıkıntılar Yaşama", "Benzer Ebeveynlik Duyguları ve Sorumlulukları" kodlarıyla belirtilmiştir.

İki katılımcı (K5,K9) diğer otizmli çocuk babalarıyla iletişimlerinin az olduğunu belirtmiştir.

> "Baba üç beş tane vardır. Bizim Türk toplumunun şeyinden kaynaklanıyor. Baba çalışır, para getirir. Anne ilgilenir çocuklarla. Anne geliyor hep annelerle konuştuk biz babalarla konuşamadık. Hiç konuşamadım ben babalarla şahsen.Oraya gelen ya iki ya üç baba vardır veya yoktur, tek tük görmüşümdür. Tek kelime konuştuğumu hatırlamıyorum."(K5)

"Valla doğruyu söyleyeyim otizmli çok babayla da konuşmadım oturup. Bir kaç tane şeyim oldu." (K9)

Katılımcıların dördü (K4,K5,K6,K7) diğer otizmli çocuk babalarıyla benzer sıkıntılar yaşadıklarını belirtmişlerdir.

"Yani diğer anne-babalardan bir farkımız olduğunu zannetmiyorum çünkü hepimiz aynı ortak dili konuışuyoruz. Yani çocuk açısından diyorum.Hepimizin sıkıntısı hemen hemen üç aşağı beş yukarı aynıdır. Ee çok farklı bir farklılık olacağını düşünmüyorum. " (K4)

"Ee şimdi ben, ben şey düşünüyorum ya. Her çocuk için farklı olduğunu, farklı bir şey yapılması gerektiğini düşünüyorum ama temel eğitimler, temel çocukların bazı temel davranışları aynı olduğu için bir tek o noktalarda birleşiriz gibi geliyor bana." (K5)

"İlk senelerde bu stigma durumunu ben de yaşadım damgalanma/ stigma. Çünkü kabul edilmiyordu çocuklar toplum içerisine, eğitim hayatına. Kreşlerden bile bir 5-6 tane kreş değiştirdiğimizi hatırlıyorum. Ya yapamayız, bir diğer veli faktörü var, idareci faktörü var gibi şeyleri bizde yaşadık" (K6)

> "Benzer yanlarını görürsek, ee sonuçta bunlar otizm.ee. yani kendi başına çalışabilir mi? Kendi başına bir para kazanabilir mi? yani işte gidip bir arkadaşınla kendi başına gezebilir mi? ya da ben arkadaşalarımla takılıcam, kafeye gidicem, çay içicem diyebilir mi? ee? onda da yok, benim oğlumda da yok.... ne kadar eğitim versen de ben bireyim diyemiyor. Ben bireyim olacak yani birey olma özelliğine sahip noktaya gelemiyorlar. Yani sorumluluk yok. Sorumluluk olmayan yerde otizm var demektir. farklı yerde rahatsızlıklar vardır, farklı bir durumlar vardır. Bizde de otizm vardır. onda da var bunda da var. Şimdi biz aynı noktada bunlarda buluşuyoruz. Sorumlulukları maalesef yok. Evet her şeyi verebiliyorsun ama bunları kıramıyorsun."(K7)

İki katılımcı (K4,K10)diğer otizmli çocuk babalarıyla benzer ebeveynlik duyguları ve sorumlulukları olduğunu belirtmiştir:

"Ama duygu olarak hemen hemen birbirimize yakınızdır mutlaka" (K4)

"Ortalama aynıdır yani. Çünkü baba duygusu ve içgüdüsüyle anne duygu ve içgüdüsü ebeveyn olarak da birbirine yakındır. Onlar da aynı şey." (K4)

"Ama genelde tanıdığım babaların hepsi, yani benim gibi yani çocuklarına hep şefkatle yaklsşmış, kabullenmiş, anneden daha çabuk kabullenmiş. İşte bir şeyleri yapmaya çalışan, bir şeyleri başarmaya çalışan insanlar." (K10)

"Ama işte dediğim gibi çoğu insan da hemen hemen benim gibi. Yani sahiplenmiş işte. Her zaman. Ona iyiyi göstermeye çalışıyor işte. Bir şeyler öğretmeye çalışıyor." (K10)

4.2.6.8. Otizmli çocuk babalarının deneyimlerinden farklılıklar

"Otizmli Çocuk Babalarının Deneyimlerinden Farklılıklar" kategorisindeki üç katılımcıya ait 6 görüş iki kod ile belirtilmiştir:

"Otizm Derecesinden Kaynaklanan Farklılıklar" ve "Kabullenme İle İlgili Farklılıklar"

Bir katılımcı çocuklarının otizm derecesinden kaynaklanan farklar olabileceğini şu ifadelerle belirtmiştir: "Çocuklarımızın oranların göre değişebilir. Şimdi bazı çocuklar daha şiddete meyilli oluyor, otizmli çocuklar. Ee bunlar değişebiliyor." (K4)

İki katılımcı kabullenme ile ilgili farkları belirtmiştir. Katılılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

> "Diğer orada velilerle görüştüğüm zaman özellikle babaların çocukları kabullenemediğini görüyorum üzülerek, onlar kabullenemiyorlar bu durumu kolay kolay kabullenemiyorlar. Benim kabul etme sürecim biraz daha hızlı oldu. Ee yani ben Xi hiç bir şekilde dışlamadım" (K3)

> "Mesela geçen gün bizim dernek toplantımız vardı. Orada da bunu konuştuk. Genelinin, yani genel demeyelim de şöyle diyeyim yüzde 60'ı Çocuklarını anneye bırakıp kaçan konular var. Çok ağır travmalar var etrafımızda o konuda. ya bir anne genelde hiçbir zaman bırakmamış, baba bırakmış." (K10)

4.2.6.9. Tipik gelişen çocuk babalarının deneyimleriyle benzerlikler

Tipik Gelişen Çocuk Babalarının Deneyimiyle Benzerlikler kategorisinde yer alan katılımcı görüşleri üç kod altında toplanmıştır: "Ebeveynlik görevleri", "Beraber Yapılanların Benzer Olması", "Anne-Babasına Yardım Etmesi"

Katılımcılardan ikisi (K5,K9) tipik gelişen çocuk babalarıyla benzer yanlarının ebeveynlik görevleri olduğunu şu ifadelerle belirtmişlerdir:

"Yani benzer yanları her baba gibi onlar da eğitimleri için çocuklarına bir şekilde yardımcı oluyorlar. Hani akşamüstü eve geldiklerinde bunlar belki benzer yanlarımız." (K9)

> "Benzer yanları.. sonuçta iii benzer yanları, çok basit bir cevap olacak ama, benzer yanları ee normal çocuğun ihtiyacı olan yani şeyler, gelişmesi için gerekli olan sorumluluklar neyse, psikolojik sorumluluklardan bahsetmiyorum, aynısı. Benzer yanları bu olabilir, be

olabilir ki? Benzer yanları bu, yani bunun için hangi endişeyi duyuyorsa ben de aynı endişeyi duyuyorum oğlum için. Düzgün şeyler yesin, düzgün şeyler giysin. Yani rahat ayakkabı giysin, ayağı suya değmesin. Yani her babanın endişesi olan şeyler." (K5)

Bir katılımcı beraber yapılanların benzer olduğunu belirtmiştir:

"Baba aynı şeydeki gibi yani normal süreci yaşayan bir çocuktaki gibi, baba akşam eve geldiği zaman çocuk ne ister? Baba dışarı çıkalım top oynayalım. İşte baba.. ben arkadaşlarımdan duyuyorum, baba süreci olan arkadaşlarım da var, onlardan da duyuyorum çünkü. Baba dışarı çıkalım, baba top oynayalım baba beni bir bakkala götür veya markete götür. Bunları onlar da yaşıyor çünkü" (K9)

Bir katılımcı da çocuklarının anne-babasına yardım etmesinin benzer olduğunu belirtmiştir:

"İşte bak bir çay isteyip getirebiiyorum, onlarda da kızından çocuğundan çay isteyip getirebiliyorlar. evet benzer yanlarını görebiliyoruz. Bana hizmet ediyor ya da işte dışarı gittiğimizde, oğlu m şu çantayı tut veya da yardımcı ol. O da götürüyor o da.. Benzer yanlarımız ouyor. yani nefes aldığı yerler oluyor. Benzer yanlarını normal çocuklarla. bunları görebiliyorum bunları da otizim de görmek çok büyük bir şans. yani temelden olan şeylerle oluyor." (K7)

4.2.6.10. Tipik gelişen çocuk babalarından farklılıklar

Tipik gelişen Çocuk Babalarından Farklılıklar kategorisindeki katılımcı görüşleri beş kod ile belirtilmiştir: "Endişe Yaşama", "Karşılıklı İletişimin Daha Az Olması", "Çocuğun Bağımsız Olmaması", "Yaşadıkları Zorlukların Daha Fazla Olması", "Kolay Kandırabilme, İsteğini Yaptırabilme".

Bir katılımcı (K5), tipik gelişen çocuk babalarıyla kendisini kıyasladığında daha fazla endişe yaşadığını ifade etmiştir:

"Bizimki çok daha güçtür gibi geliyor bana yani. Öyle zaten. Şimdi gelecek kaygısı yok bir kere. İlk başta onu siliyor bir kere kafadan, rahat oluyor."

Bir katılımcı kendi ebeveyn-çocuk deneyiminde karşılıklı iletişimin daha az olduğunu belirtmiştir:

Şimdi oturup çocuğuna konuşabiliyor. hayatı bir şekil veriyorlar. Bundan sonraki aşamada neler yapmak istiyorsun? Babanla ilgili düşüncelerini sorduğun zaman ne anlatıp dinleyebiliyorsun. yani ıı sana o çocuğun o anlatımları, bir şeyler paylaşmaları, sohbet etmeleri babaya farklı bir özgüven veriyor, rahatlık veriyor. Gurur duyuyor onur duyuyor. yani her şeyi veriyorsun ama seninle paylaşmıyor, anlatmıyor. Benim babam bunları bana verdi, karşılığında ben bunları vermem lazım babama diyemiyor. Ama o çocuk o farklı grup insanlar, normal sıkıntısı olmayan insanlar yatırımlarının karşılığını görebiliyorlar.Biz

görebiliyoz mu? sadece gelişimde birazcık farklılık görebiliyoruz. (….) aile ilişkilerinde oturup ben çocuğuma nasıl sohbet edebiliyorum, ediyorum ama ben anlatıyorum sürekli, o anlatmıyor. onlar konuşuyorlar, biz konuşmuyoruz. Dinliyor sadece (K7).

Dört katılımcı çocuklarının bağımsız olmadığını ifade etmiştir.Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

Normal gelişen çocuklar anne ve babanın yükü gittikçe azalıyor, zaman içerisinde yani. Çocuklar büyüdükçe anne ve babanın çocuğa ayıracağı zaman gittikçe azalıyor. Ama otizmde tam tersi oluyor. Çocuklar büyüdükçe otizmli çocuğun yaşı ilerledikçe ee yük artmaya başlıyor. Anne baba yaşlanıyor, belirli yaşa geliyor tam tersine daha çok enerji sarfetmeleri gerekiyor. Bu otizmli anne ve babaların en büyük açmazı bence. Çünkü yetişemiyorsunuz yani, belirli bir yaştan sonra yaşlanmanın da getirdiği enerji düşüklüğü söz konusu oluyor. Ee tek handikapı bu (K3).

Ama farklı yanlarımız ise onlar çocuklarıyla kısmen bir beraberlikleri oluyor ama bütün hayatları aslında çocuklarına da bağlı değil. Daha sosyal bir yaşantıları olduğunu görüyorum. Çünkü çocuğunu işte birilerine bırakıp da işte anneannesinde kalması veya işte ne bileyim bazıları biraz daha büyük oluyor, evde işte siz oturun biz annenle işte şuraya gideceğiz işte ne bileyim bir yemeğe çıkacağız veya bir aile dostumuzu ziyarete veya işte arkadaşımızı ziyarete gideceğiz diyebiliyorlar. Orada bir şey yok. Ama bizde bunu yapmamız çok zor oluyor. Çünkü çok büyük bir farklılık. Çünkü benim evladımı ben bırakamıyorum. Bıraksam da aklım kalıyor. (K9).

Ya tabi şöyle şunları mesela düşünüyor insan bir 18 yaşında, 19 yaşında. Ben kendim tatile gidebiliyordum. Bazen onu düşünürsen şimdi 18 19 yaşında normal olmuş olsaydı, hani baba ben tatile gidiyorum demesini isterdim. Evet. Yani özgür bırakırdım. Güzel olurdu ya. Öyle düşünüyorum (K10).

4.2.7. Babalık rolü ve sorumlulukları

Katılımcıların babalık rolü ve ebeveynlik sorumluluklarına ilişkin görüşleri üç kategori altında toplanmıştır.

1.Babalıkla İlgili Düşünceler

2. Babalık Rolünün Değişimi İle İlgili Düşünceler

3. Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması

4.2.7.1. Babalıkla ilgili düşünceler

Katılımcıların babalık ile ilgili düşünceleri dört kod ile belirtilmiştir: “Beklentilerin gerçekleşmemesi”, “başka çocuk sahibi olmayı istememe”, “İlk duyguların değişmesi”, “gerçek babalığın ne olduğunu anlama” dır.

Katılımcıların dördü (K1,K2,K9,K10) babalık ile ilgili beklentilerinin gerçekleşmediğini belirtmiştir.Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

> Yani, babalıkla ilgili bütün sorumluluklarım yok. Uçtu gitti İstemez miydim, isterdim. O ayrı .. da şöyle bir derdim de yok, yaa işte alıyoruz maaş bilmem ne kadar, benim aldığım maaşla üç aile geçinir, dört aile geçinir yerine göre, çocuğa şurada bir daire alayım, çocuğa şurada bir yazlık alayım yerine göre (…)çocuğa kalsın.. Öyle bir derdim yok., nedir? Yedirmek, içirmek, doyurmak, okşamak, başka bir şey yok (K1)

"X'le yaşadığım ilişkiyle babamla yaşadığım ilişki birbirine benzemiyor, benim istediğim gibi bir ıı baba-oğul ilişkisi hayalimdeki gibi olmadı tabi ki yani." (K2)

> Beklentim biraz daha farklıydı aslında yani. Ben ileriki durumlarda birazcık daha hani hep beklentim şuydu; daha sakin bir durum ortaya çıkabileceğini düşünüyordum.hani X ile daha farklı şeyleri de paylaşabileceğimizi de düşünüyordum. Beklentim aslında X'in konuşmasıydı. (…) X'in hani tamam şu an okulda ilgili üst sınıf belki üniversite gibi bir şey olmayacak belki lisede belli bir yere kadar geldi, sayıları anlıyor fakat hiçbir şeyi yani yapması bilmesi demek çok iyi matematik de biliyor aslında, çok iyi çarpabiliyor, bölebiliyor, test usulü olarak aslında kendisi de çözüyor ama tabi konuşamadığı için ara ara bu davranış problemlerini de -şu an minimize oldu ama- sergilediği için de her şeyden önce bunun hiç bir önemi kalmıyor (K9)

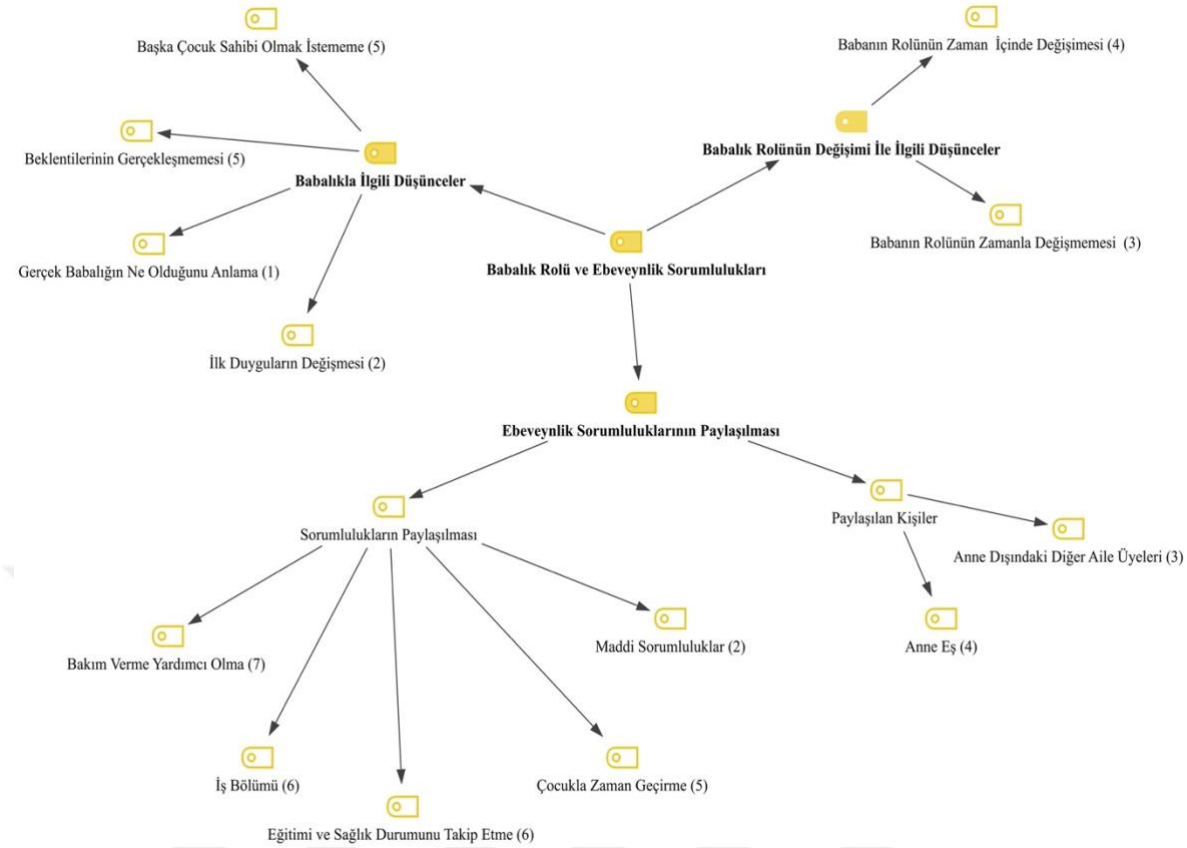
> İsterdim bir gün işte hani ben buna şu yüzden kırıldım veyahut da baba işte bu bana bunu yaptı. Ya ne bileyim baba oğul ilişkisinin daha ileri boyutta olmasını isterdim. İşte benim onu dinlemeye, benim sıkıntım olduğunda benim ona anlatmamı falan..Güzel bir duyguydu . onu yaşamayı isterdim. o eksikliği onun hissediyorum. (K10)

Katılımcıların dördü (K1,K3, K4, K10) başka çocuk sahibi olmak istemediklerini belirtmişlerdir.

Bazı katılımcılar kardeşine sorumluluk yüklemek istemedikleri için başka çocuk sahibi olmak istemediklerini şu ifadelerle belirtmişlerdir:

> Ya bu çocuğa bir kardeş..Niye tek çocuk? der bir çok insan. Kardeşim ben taşımakta zorlandığım bir yükü, yük deyin adını ne derseniz deyin, sorumluluk deyin veya ıı adına başka bir şey de diyebilirsiniz. Taşımakta zorlandığım bir olayı, bir yükü, bir sorumluluğu bir başka çocuğuma, ikinci bir çocuğuma, sağlıklı bir çocuğuma yüklemek istemem. Onun hayatını da mahvetmek istemem.(K1)

> Bir taraftan da diyorsun ki kardeşine niye böyle bir sorumluluk yükleyelim? Belki onun hayatı olucak yani ömür boyu engelli bir kardeşe bakmak zorunda değil. Onun öyle bir yükümlülüğü yok, yan insanı biraz karmaşaya itiyor. Bu soruların da genel geçer bir cevabın olduğunu ben düşünmüyorum. Yani bu kişiden kişiye değişir. Herkesin tercihine saygı duymak lazım diye düşünüyorum ben.(K3)



Şekil 4. 14. Babalık Rolü ve Ebeveynlik Sorumlulukları Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 11. Babalık Rolü ve ebeveynlik sorumlulukları Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcı
Babanın Rolü ve Sorumlulukları	Babalıkla İlgili Düşünceler	Beklentilerinin Gerçekleşmemesi	5	K1, K2, K9, K10
		Başka Çocuk Sahibi Olmak İstememe	5	K1,K3,K4,K10
		İlk Duyguların Değişmesi	2	K5,K10
		Gerçek Babalığın Ne Olduğunu Anlama	1	K2
	Babalık Rolünün Değişimi İle İlgili Düşünceler	Babanın Rolünün Zaman İçinde Değişmesi	4	K5,K7
		Babanın Rolünün Zamanla Değişmemesi	3	K9,K10
	Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması	Sorumlulukların Paylaşılması	27	K1,K2,K3,K4,K5, K6,K7,K8,K9,K10
		Paylaşılan Kişiler	7	K1,K3,K4,K6,K8 K10
	Görüşlerin Toplamı		54	

Katılımcı 3 ve katılımcı 4, diğer çocuklarının da otizmli olmasından endişe duyduklarını ifade etmişlerdir:

"Ama ee neticede otizmli bir çocuk sahibi olduğunuz zaman ona kardeş yapamıyorsunuz çünkü örnekleri var. İkinci çocuğun otizmli olma ihtimali her zaman var. Dolayısıyla X kardeşsiz büyüyor." (K3)

> Şöyle söyleyim, bir daha çocuk yapmamayı düşündük. Bir daha hep acaba dedik, acaba çocuğumuz da böyle olur mu diye.Bir daha yaparsak, gene çocuğumuz da, genetik mi acaba dedik. Yani doktorlar çok tavsiye etmezler. anne mesela anne babaya bir daha çocuk yapmayı tavsiye etmezler. Ama biz tavsiye uymadık. Ondan sonra şimdi iki tane kardeşi oldu onun. Allaha şükür şu ana kadar da bir sıkıntı görmedim.Takdiri ilahi diyorum. Ama korktuk, yani gerçekten bir daha çocuk yapmak için korktuk. Hatta Xten sonra altı sene bekledik. Ondan sonra çocuk yaptık. İstemiyorduk. Yani eşim, hamile olduğu zaman, duyduğu zaman ağladı. Çünkü yaşadıklarını biliyor. Onla nasıl mücadele edicem, hem o varken..(K4)

Katılımcı 10 ise otizmli çocuklarıyla daha fazla ilgilenmek için ikinci bir çocuk istemediklerini belirtmiştir:

> Bir tane daha kardeş olsa daha iyi olurdu, birbirlerine sahip çıkarlardı falan. Ama o zamanki iş işte maddiyat olsun işte çocuğa bakımı olsun. Çünkü bakım için birinin olması gerekiyor. Yani bir desteğiniz olması gerekiyor aileden. Onda zorlandık. Ya bir çok şeyi yan yana koyduğunuz zaman artısı eksisinden daha fazlaydı bizim için ikinci bir çocuğum. En azından dedki ki tüm yorgunluğumuzu X'e verelim. Orada kaldık.

İki katılımcı (K5, K10) babalıkla ilgili ilk duygularında değişim olduğunu şu şekilde ifade etmişlerdir:

> ii İlk bir-iki yıl oldu. Ondan sonra kurtuldum ondan. İlk iki üç yıl oldu. yani ıı o anda da kurtulmaya çalışıyordum zaten de. Kurtuluyorum yine. E zor kurtuluyordum. Biraz o anaforun içine çekiliyordum böyle ama şimdi yok. İlk başlarda oldu diye cevap vereyim.(K5)

"Tabii ki ilk çocuk sahibi olacağınız zaman duygu çok farklı ondan sonraki duygu tamamen hani X'in neler yapabileceği, X'e neler yapabileceğimiz konusunda ki tamamen ülkemizde bu çok sınırlı." (K10)

Katılımcı 2 otizmli bir çocuk sahibi olmanın gerçek babalığın ne demek olduğunu anlamasını sağladığını şu şekilde ifade etmiştir:

> Şimdi şöyle, tabi ıı çevremde birçok arkadaşım var. Ee arkadaşımdan ziyade de birçok kişiyi tanıyorum. (…) Yani, ee bu bunların bir sürü bu çevremde tanıdığım, ilişkide bulunduğum, tanıdığım birsürü ailenin babanın çok azının gerçek manada babalık yaptığını, aile reisliği yaptığını, ee anladım. Yani otizmli bir baba sorumluluklar fedakarlıklar, bir babanın yapması gerekenlerin hepsini şimdi tam olarak anlıyorum. Fedakâr olman gerekiyor,

ondan sonra bencil olmaman gerekiyor, sabırlı olman gerekiyor. Hoşgörülü olman gerekiyor. Ondan sonra insanları anlaman gerekiyor.

4.2.7.2. Babalık rolünün değişimi ile ilgili düşünceler

Babalık rollerinin değişimi ile ilgili katılımcı görüşleri iki kod ile belirtilmiştir: "Babalık Rolünün zamanla Değişmemesi", " Babalık Rolünün Zaman içinde Değişmesi".

İki katılımcı (K9, K10) babalık rollelrinin zaman içinde değişmediğini belirtmiştir:

"Hani baba olarak çok fazla bir rolümün değiştiğini düşünmüyorum yani.Çok fazla bir şey değişmiyor ." (K9). "Yok ya ben başından nasılsam Sonunda da öyleyim. Yani hiçbir zaman ilgim kaybolmadı." (K10)

İki katılımcı (K5, K7) babalık rollerinin zaman için de değiştiğini ifade etmişlerdir:

Katılımcı 5 zaman içinde sorumluluklarının azalması nedeniyle rollerinin değiştiğini şu şekilde ifade etmiştir:

> Rolüm sanki azalıyormuş gibi geliyor bana. Büyüdükçe çocuklar sorumluluk alıyor ya herhalde rolüm azalıyor. Biraz onu size söyleyebilirim. Rolüm azalıyor ee ama gelecek kaygısı hep bir köşede, o var. Ama rolüm azalıyor yani, o var. Rolüm dediğim sonuçta insan büyüyor. Sonuçta bazı şeyleri yapabiliyor. Benim de babalık rolüm azalıyor. Yani babalık rolüm.(K5)

Katılımcı 5, zaman içinde çocuklarının büyümesiyle rollerinin değişebileceğini ifade etmiştir:

> Büyüdükçe belki bazı problemler artıcak, belki farklı şeyler olacak tabii. Farklı problemler prtaya çıkacak. Ne olacak bu? Ergenlik veya başka şeyler. Karşı cinse ilgisi olabilir. Bunu nasıl mesela bunu nasıl çözebiliriz diye düşünüyorum (…)Hazırlanmam lazım diye düşünüyorum. Mesela kendi kendime bazen böyle şeyler kuruyorum. Orada bir rol gelebilir bana tekrar. Rollerim yorgunluktan biraz da böyle rahatlamaya doğru gitti ama biraz da böyle psikolojik destekli roller daha fazla başlıyor olabilir. (K5)

Katılımcı 7 de emekli olduktan sonra babalık rollerinin değiştiğini ifade etmiştir:

> Şimdi emekli olduktan sonra şöyle; ben şimdi ii X'in diyabet işlerine ben bakıyorum yeme işlerine annesi bakıyor. yani kontrollar bana geçti. Dışardaki gezme esnasında kendi başına beraber gezmek istersek annenin işi varsa ben ilgileniyorum ii ihtiyaçları bir şey olduğu zaman X'in ilaçlarla ilgili sorunları, raporlarını ben hallediyorum. dış ilişkilerini hepsiniben hallediyorum içerde de iğne işlerini ben takip ediyorum.

4.2.7.3. Ebeveynlik sorumluluklarının paylaşılması

Ebeveynlik sorumluluklarının paylaşılması kategorisinde iki kod yer almaktadır: "Sorumlulukların Paylaşılması" ve "Paylaşılan Kişiler"

Katılımcıların sorumlulukların paylaşılması kodu altında toplanan görüşleri beş alt kod ile belirtilmiştir: "İş Bölümü", "Maddi Sorumluluklar", "Çocukla Zaman Geçirme", "Eğitimi ve Sağlık Durmunu Takip Etme", "Bakım Verme-Yardımcı Olma"

Tablo 4. 12. Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması Temasına Ait Tablo

Kategori	Kod	Alt Kod	f	Katılımcı
Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması	Sorumlulukların Paylaşılması	İş Bölümü	6	K2, K3, K5, K6, K7, K9
		Maddi Sorumluluklar	2	K1,K10
		Çocukla Zaman Geçirme	6	K1,K3,K4,K7,K8
		Eğitimi ve Sağlık Durumunu Takip Etme	6	K2,K3,K5,K6,K10
		Bakım Verme Yardımcı Olma	7	K2, K3, K4, K7, K9, K10
	Paylaşılan Kişiler	Anne/ Eş	4	K1,K3,K6,K10
		Anne Dışındaki Diğer Aile Üyeleri	3	K4,K6,K8
	Görüşlerin Toplamı.		34	

Altı katılımcı (K2,K3,K5,K6,K7,K9) sorumlulukların paylaşılmasında iş bölümü yaptıklarını ifade etmiştir. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

"Şöyle bir iş bölümü yapmıştık, gündüz ben bakıyordum, akşamları haftanın birkaç günü yine arkadaşlarımla görüşebiliyordum." (K3)

"Ev işleri.. Yani şu ev işi şunun, şu ev işi şunun diye bir şey yok. Bzim ailede öyle bir ee aile yapısı yok. (…)Ben gerekirse yemek de yaparım, çamaşır da yaparım. Eşim de öyle. Yarı yarıya diyebilirim" (K5)

"Ortak. Ortak paylaşılıyor. Bir çok konuda sorumluluğumuz olan sivil toplum çalışmalarında bir çok çalışmaya eşimle birlikte gidiyoruz." (K6)

> Ben eşimi elimden geldiği kadar yani gün içerisinde tabi X sürekli evde olduğun zamanlarda dahi olsa hani ee mutlaka ve mutlaka o evin işine yardımcı olmaya çalışıyorum.(...) Çünkü işte X'le başbaşa kalıcak.İşte "anne dışarı çıkalım"diyecek. Veya işte "anne şunu yapalım" diyecek veya annesinin ona öğretmesi gereken bazı şeyler olacak. Ee tabii ki mesela yapamadığınız şeyler var, mesela yemek yapayı ben bilmiyorum. Onu eşim biliyor. Onu o hallediyor. ama onun haricindeki ev işlerinde hani X'e bir şeyler yapılacaksa, X banyosunu kendi elinden geldiği kadar yapıyor ama eksik yaptığı bir şey varsa da onu ben tamamlıyorum. (K9)

İki katılımcı (K1,K10) sorumlulukların paylaşımında maddi sorumlulukların kendilerinde olduğunu belirtmişlerdir:

"Biz çalış babam çalış ondan sonra yemek yiyelim ondan sonra televizyon melevizyon böyle bir şeyiz ii aile reisiyiz, kocayız de yani sorumluluk, evin sorumluluğu diyeyim yani." (K1)

"İşte marketti evin alışverişiydi falan bende olur. X'e mutlaka sorarım. Onun siparişleri olur. Ondan sonra başka ne diyebilirim? ya genelde benim sorumluluklarım bunlar." (K10)

Beş katılımcı (K1,K3,K4,K7,K8) çocukla zaman geçirme sorumluluklarından bahsetmişlerdir. Katılımcı görüşlerinden bazıları şöyledir:

> Ben babası olmaktan ziyade ben bazen onun yaşına geliyorum. Onun gibi çocuk oluyorum.Onun anlayacağı dilde hareket yapıyorum. Vücut dili olsun, konuşma yaptığım zaman.. Oyun yani onun yaşına gelip onunla oyun oynuyorum.Ya bizim dedelerden gördüğümüz o oyun şeyleri çocuğuma uygulatıyorum (K4).

> Ben X'ı ee hava kar kış hiç demez, mahallenin esnafına götürüyordum, berberine götürüyordum, traş ettirmeye gidiyordum.(…) Ondan sonra kahveye gidiyordum, okey oynuyorum. Yanımda X'e 'bak bunu buraya koy oğlum.'Alıyordu, taş çektiriyorum, ona koyduruyorum. Çay içiyor. Hekes X'a bir şey söylüyor. X havalara giriyordu. (K7).

"X beni hem arkadaş olarak görüyor hem baba olarak görüyor. Şimdi bir arkadaş gibi zaten şey yapıyoruz." (K8)

Katılımcıların altısı (K2,K3,K5,K6,K10) kendi sorumlulukları arasında eğitim ve sağlık durumunu takip etmenin yer aldığını ifade etmişlerdir:

> X'le ilgili daha önceden konuştuğum hekimlerden, özel eğitim öğretmenlerinden bildiğim yöntemlerden, mesela X'ın günlüklerini tutuyorum böyle. Hergün tutuyorum. Mesela yıldızlar veriyorum öfke nöbetleriyle, krizlerle ilgili. Yaptığı ilaçları alıyorum. Mesela şu epilepsi geçirirken bütün ilaçlarının prospektüslerini okudum. (…) Bütün bunları böyle not tutuyorum. Şu ilacı şöyle içti, bu ilacı içtikten sonra şöyle oldu. Bütün onları yazıyorum tekrar (K2).

"Ben ee eğitimlerine ben hep onu, çocuğu ben götürdüm. Eski eşim İngilizce öğretmeni olduğu için bütün sorumluluk bana kaldı. Çünkü o okula gidiyordu ben de X'i eğitimlere götürüyordum, getirip götürüyordum." (K5)

> Bu görevi ben küçük yaşlardan itibaren işlerimi ayarladıktan sonra ee okullarda onunla birlikte ben bekledim, sırasında ben oturdum yanında,davranışsal olarak olan işte ayağa kalkmasını ve gezmesini sınıf içersinde önüne geçebilmek için yaşamsal becerileri

> edindirebilmek için hep yanında oldum. O yüzden çok sıkı bir bağımız var. hala okulda, gene lisede okumasına rağmen takibini ben yapıyorum (K6).

"Ben genelde telefon görüşmelerini ben yaparım. Öğretmenlerle işte hocalarıyla bazen takıldığı yerde." (K10)

Altı katılımcının (K2,K3,K4,K7,K9,K10) sorumlulukların paylaşılması ile ilgili görüşleri "bakım verme- yardımcı olma" kodu ile belirtilmişitir. Katılımcılardan bazılarının ifadeleri şöyledir:

Katılımcı 2 otizmli çocuğunun tamamlayıcısı olauğunu şu ifadelerle dile getirmiştir: Yani ben onun bir şeyiyim. Bir parçasıyım onun. Yani onun bir mekanizma olarak da bir parçasıyım. Ruhsal yönden de fiziksel yönden de bir tamamlayıcısıyım onun. "

Katılımcı 3 ve 4 eşlerine yardımcı olduklarını belirtmişlerdir:

"Eski eşimin de bir tiyatro zevki vardı mesela o da oyunları, tiyatro oyunlarını izlemeyi çok seviyordu. Şöyle oluyordu, o tiyatroya gidiyordu, ben çocuğa bakıyordum geceleri. Dolayısıyla yani onun yükünü paylaşıyordum ben." (K3)

> Mesela ee gündüz dediğim gibi evde akşam geldiğim zaman daha çok ben ilgilenirim. Annesinin sofrasını kurmasına veya işte yemek şu bu işte.. Veya annesinin gerçekten gün içinde çok yıprandığını bildiğim için ee eşime daha çok yardim etmeye çalışırım. Yanı en azından hafifletmek için. Mesela gece eşime derim. Sen git dinlen, uyu derim. Ben bakarım diyorum yani. Yani ben uyuyana kadar şey yaparım. yani gece yatağına mesela götürürüm orda yatağında uyuturum. ne kadar eşim rahatlaması için her şeyi yaparım mesela (K4).

Katılımcı 5 ve 10 otizmli çocuklarının özbakımlarında aldıkları sorumlulukları şöyle ifade etmişlerdir:

> Özbakımlarını mesela benle paylaşmayı, yaptırmayı, beraber yapmayı çok sever. Dişlerini bana fırçalatmayı çok sever. Kendi fırçalıyor ama ben şimdi ip kullanmaya başladık. Bu diş olayından sonra şimdi ipi de kabul etti artık.Daha iyi oldu.özellikle vuruyorum böyle kanattırıyorum ki tuzlu su yapıyorum ağzını çalkalattırıyorum.diş taşları falan şey yapmasın diye.adam resmen kabul etti (K5).

> Mesela kişisel bakımlarında hala da yardımcı oluyorum ona. Ondan sonra. O zaman da öyleydi. Ben yıkardım onu. beraber yıkanmayı çok severdik. Mesela bundan önce kirada oturduğumuz evde biraz genişti o. Büyüktü işte, banyosu falan. Küvetinde işte kaydırak falan yapıyordum, onunla beraber oynuyorduk, yüzüyordu falan. O zamandan beri benle banyo yapmaya bayılır, ben hala daha onu yıkarım (K10).

Katılımcıların sorumlulukları paylaştıkları kişilerle ilgili görüşleri “paylaşılan kişiler” kodu ile belirtilmiştir. Bu kodun “anne/eş” ve “anne dışındaki diğer aile üyeleri” olmak üzere iki alt kodu bulunmaktadır.

Katılımcıların dördü (K1,K3,K6,K10) ebeveynlik sorumluluklarını anne ya da eşleriyle paylaştıklarını belirtmişlerdir:

Katılımcı 1 ebeveynlik sorumluluklarının ağırlıklı olarak eşinin üzerinde olduğunu belirtmiştir:

"Ee genelde kadın üzerinde. Yani eşim de çalışıyor ama ee kadın üzerine ee işte yemektir, bulaşıktır, çamaşırdır, eşim"

Katılımcı 3 çocuğun velayeti annesinde olduğu için ebeveynlik sorumluluklarının ağırlıklı olarak eski eşinde olduğunu belirtmiştir:

"Dolayısıyla ee velayet eski eşimde olduğu için ağırlık onda. Yani sorumluluk derken eee onun benim düzenli bir işim olmadığı için, onun düzenli bir maaşı var. Dolayısıyla çocuğun bakım yükü onun üstünde"

Katılımcı 6 eşiyle eşit bir şekilde paylaştıklarını belirtmiştir: "ortak. Ortak paylaşılıyor. bir çok konuda sorumluluğumuz olan sivil toplum çalışmalarında bir çok çalışmaya eşimle birlikte gidiyoruz."

Katılımcı 10 da eşinin daha fazla sorumluluk aldığını şu şekilde ifade etmiştir: "Anne genelde daha çok ilgili. Her türlü konusunda. eğitim işte eğitim hayatında, toplantısında. onu daha çok seviyor o konulara girmeyi. o yapıyor genelde her şeyini.

4.2.8. Babanın eğitime katılımı

Babanın Eğitime Katılımı temasında yer alan katılımcı görüşleri 3 kod ile belirtilmiştir: “Eğitime Katılmayı Etkileyen Faktörler”, “Eğitime Katılımı Arttıracak Destekler”, “Babanın Eğitimdeki Rolü”.

Eğitime Katılmayı Etkileyen Faktörler kodu altındaki görüşler , “kolaylaştıran” ve “zorlaştıran” şeklinde iki alt kod ile belirtilmiştir.

Katılımcıların yedisi (K1,K2,K4,K5,K7,K9,K10), eğitime katılmayı kolaylaştıran faktörler ile ilgil 9 görüş bildirmiştir.Bu görüşlerin bazıları şöyledir:

Katılımcı 1, 2 ve 4 kendi yaptıkları araştırmaların ya da kendi eğitimlerinin kolaylaştırıcı faktör olduğunu ifade etmişlerdir:

"Kolaylaştıran faktörler işte şey oldu, yani bir çok bazen eğitimlerden şeye yönelik ee işte seminerler falan oluyor onlar bir şekilde bana geliyor. Çünkü bu camia, bu aile hem aile hem şeyler olsun, kurumlar olsun, hem de ailelerle iletişim halindeyiz. Bir şekilde bir yerde bir seminer, eğitim varsa haberimiz oluyor ve katıl.. imkanlarımız dahilinde katılıyoruz"(K1)

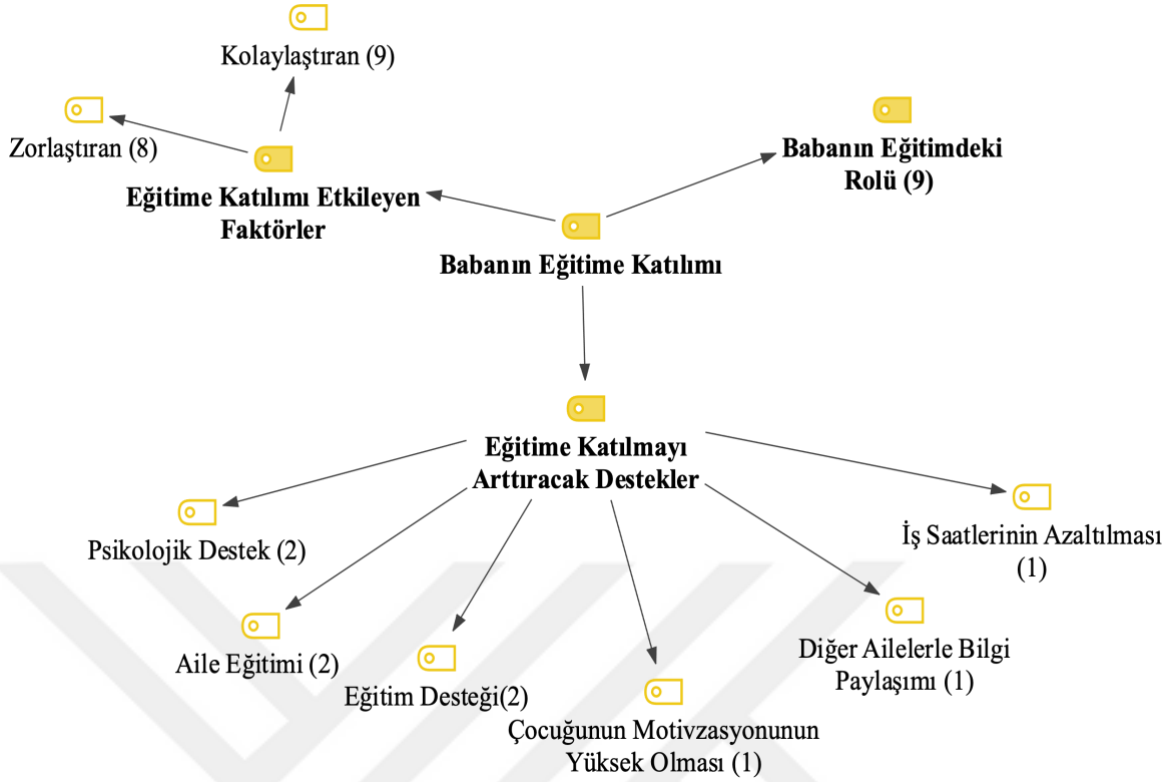
"Bir de öğretmenlik yönüm de var. Sürekli takip ettim. Ta 2000 yılından beri milli eğitimde ee otizmle ilgili çıkan gelişmeleri, yönergeleri, programları falan takip ettim …"(K2)

"Ben araştırıyorum. Otizmli çocuklar nasıl evde bakım yapabiliriz, nasıl, ne yapabiliriz?İletişimlerine nasıl destek sağlayabiliriz? (…) Evde ne yapabiliriz veya çocuğun gelişmesi için nasıl bir metaryeller kullanmalıyız onları öğrendim."(K4)

Katılımcı 5, katılımcı 9 ve katılımcı 10 çocuklarını motive etmenin kolaylaştırıcı olduğunu belirtmişlerdir:

> Eğitimin sıkıcı olmaması için, eğitim dediğim şimdi ben çocuğa sıkıcı olmaması için ne bileyim ii mümkün olduğunca fokuslanabileceği ortamlar oluşturmaya çalabiliyoruz biz çocuklarımıza. X'e de öyle. Yani bir şey, ödevini yaparken ben mesela mısır patlatır yanına getiririm. Meyve doğrarım meyveleri yerler. İşte yarım saat çalıştıktan sonra on beş dakika ara ver oğlum derim. On beş dakika dolaşır gelir (K5).

> Eğitime katılmamızı kolaylaştıran faktörler.... az herhalde. X şeyi seviyor suyla oynamayı çok seviyor. Suya karşı biraz ilgisi fazla, hem suyu içmeyi seviyor hem de suyla oynamayı seviyor.banyoda çok değişik bir şekilde, banyo da bir eğitim aslında, veyahut da bulaşık yıkama da ayrı bir eğitim, kendi fincanını kendi yıkaması. Bunlar kolaylaştıran faktörler. (…) Kalemle oynamak çok güzel bir onun için şu stereotipi hareketi yapıyor ve bu hareketi çok seviyor, yazı yazmada mesela eğer ki X yazı yazacaksak beraber yazacaksak mesela biraz onu rahatlatması için şuna izin veriyoruz. Bu hareketi yapmasına. Ondan sonra hadi bakalım diyoruz biraz şöyle tutalım, hadi şurayı yazalım bakalım şeklinde. Bu tip kolaylaştırıcı etkenler olabiliyor. Sevdiği şeylerden yola çıkarak gitmek daha kolaylaştırıcı etken (K9)



Şekil 4.15.Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 13. Babanın Eğitime Katılımı Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	Alt kod	f	Katılımcı
Babanın Eğitime Katılımı	Eğitime Katılımı Etkileyen Faktörler	Kolaylaştıran	9	K1,K2,K4,K5,K7,K9,K10
		Zorlaştıran	8	K1,K4,K5,K7,K9,K10
	Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler	Psikolojik Destek	2	K1,K7
		Aile Eğitimi	2	K1,K4
		Eğitim Desteği	2	K2,K3
		Çocuğun Motivasyonunun Yüksek Olması	1	K5
		Diğer Ailelerle Bilgi Paylaşımı	4	K4
		İş Saatlerinin Azaltılması	9	K9
	Babanın Eğitimdeki Rolü		9	K1,K2,K3,K4,K7,K8,K9,K10
	Görüşlerin Toplamı		46	

> Tabi ki düzenli bir çalışma sisteminde olmuş olması artı x'ın eğitimi için bu tarz çocuklarda bence bir materyalle eğitim vermek daha kalıcı oluyor. Atıyorum bir oyun kartonları. Onlarla oyun oynayarak. O zaman daha etkili oluyor ve çok kalıcı oluyor. (….)Bu yabancı dil için de çok iyi oluyor(…) Hani üç dört yaşındayken işte o hayvanları tanıması. İşte ağaçları, çiçekleri. Meslek gruplarını bu baya güzel olmuştu bizim için. Ya bir görselin mutlaka olması gerekiyor bu çocukların eğitiminde, görselle bir şey anlatarak olmuyor. Onun daha yaygınlaşmasını herkesin alabileceği bir ortamda olmasını tabii ki isterdim (K10).

Katılımcı 7 öğretmenleri örnek almasının kolaylaştırıcı olduğunu ifade etmiştir:

> Eğitimi kendimi rehber aldığım öğretmenlerim vardı. öğrencilerin oradaki başarılarını görebiliyordum. öğrencinin öğretmen ilişkilerini tabi. bir de yani şimdi bunu ben çocuğumda uygularken o şeyleri kendimde gördüm hissettim. göz önünde canlandırıp o şekilde disiplini ve yani o şekilde disiplinli ve düzenli olursam ben başarıya ulaşacağıma inanıyordum. bunu ben uyguladım. Bu sistemi kendimde uyguladım ve öyle devam ettim (K7).

Katılımcı 10 çocuklarının uyumlu olmasının eğitimi kolaylaştırdığını ifade etmiştir:

"Ama birinci faktör X seviyordu. Yani eğitimi sevdiği için. Yoksa hani öbür türlü hırçın bir çocuk değildi. X hiç hırçın olmadı." (K10)

Eğitime katılmayı zorlaştıran faktörlerle ilgili altı katılımcı (K1,K4,K5,K7,K9,K10) sekiz görüş bildirmiştir.

Katılımcı 1 ve katılımcı 10 işleriyle ilgili faktörlerin katılımı zorlaştırdığını belirtmişlerdir:

"İşlerimizin yoğunluğu, yoğunluk.." (K1)

"İşin faktörü çok olur tabii. Eee, o zaman daha uzun çalışıyordum. Hafta sonları da bir gün çalışmak zorundaydım. Evet. Onun çocukluk zamanında o zaman etkisi büyük oluyordu. Çünkü özlüyordu. Eee işte ne bileyim. Geldiğin zaman tavır yapıyordu." (K10)

Katılımcı 5 ve katılımcı 7 eğitime katılımı zorlaştıran kendileriyle ilgili faktörlerden bahsetmişlerdir:

“Belki biraz baba yumuşaklığından dolayı beni dinlemiyor olabilir veya dinlemek istemiyor olabilir. (…) Ben beceremiyorum. Ben asist yapıyorum, ben asistanım. Üçüncü kişiyim ben. Yani öğretmenler. Hanım,sonra ben.” (K5)

> Mesela bazen çocuğun parmaklarına vurduğunu biliyorum, kendimden geçtim. sinirden yani, cetvelle yani. cetvel veya kalemle vuruyordum. (…) Çünkü sabrım taşıyordu.

> en sonunda diyordum, parmağına bazen vurdum, ağlıyordu. Tamam, sarılıyordum, özür dilerim diyordum. Benden kaynaklanıyordu. bunu yapmıyacaksın bir daha diyorum. (…)Yapamadığını biliyor üzülüyor, anlayamadığını da biliyor, üzülüyor, ben anlatamadığım için üzülüyorum. (K7).

Katılımcı 4 ve katılımcı 9 ve katılımcı 10 çocuklarıyla ilgili faktörleri dile getirmişlerdir:

"Tabi, şimdi çocuk istemiyor bazen. Ters tepki veriyor. Zor olan bir şey yapmaya çalıştın, korkuyor. Mesela salıncağa bindirmeye çalıştım korkuyordu. Evde mesela dengesini sağlaması için bir şeyler yapıyoduk. Bunları zorlaştıryordu, istemiyordu. Zorla yaptırıyorduk yani. Bizi zor durumda bırakıyordu." (K4)

> Hani X'den dolayı olan faktörler derseniz çabuk sıkılan bi çocuk. Her zaman için bunu söylüyoruz. Çabuk çünkü şey yapıyor. Bir süresi var bunun. Bir süre sonra yapmayacağım diyor. Yani bunu açık bir şekilde dile getiriyor. Ya eliyle itiyor, kalkıyor ondan sonra kabullenmiyor,istemiyor. Bunu bu şekilde dillendiriyor zaten. En büyük zorluk da orada. K9).

> Ilkokulda, işte, okulda durmayı çok sevmiyordu o hep evde. Hani bir şeylerin oynamayı çok seviyordu. Işte atıyorum mp3üydü şeydi. o zaman Zorluyordu. Bayağı yapmak istemiyordu. Çalışmak istemiyordu. Bir de bildiği şeylerin üzerine gitmeyi sevmiyordu. Mesela okuma yazmayı biliyordu ama yazmak çok sıkıyordu. Mesela ödev verildiği zaman bir sayfa, iki sayfa yazı. Of kıyamet kopuyordu. Yazmam diye. Ya bu tarz zorlayıcı nedenler X'i çok yıpratıyordu (K10).

Sekiz katılımcı (K1,K2,K3,K4,K7,K8,K9,K10) babanın eğitimdeki rolü ile ilgili dokuz görüş ifade etmiştir:

> Yaşam koçu şeklinde tanımlıyorum ben. Ben X'i alıyorum, yüzmeye götürüyorum, yüzmeyi öğretmeye çalışıyorum. Bisiklet binmeyi ben öğrettim, yüzmeyi ben öğrettim. Iıı yani şimdi yani her şeyi öğretmeye çalışıyoruz. (K1).

> Valla X'in eğitiminde sürekli müdahale ediyorum öğretmenlerine. Ondan sonra rolüm, onun eğitiminde de rolüm büyük. Büyük. Yani olması gerekenler,yapılması gerekenler, verilmesi gereken kararlarda doğru kararlar aldığımı düşünüyorum yüzde yetmiş, maddi imkanlarıma göre (K2).

> Eee rol model anlamında X'in ben, örnek aldığını düşünüyorum. yani çünkü hareketliliğini benden almış, yan, şey bir çocuk. X'de hareketli bir çocuk, ben de öyleydim, hareketliydim yani. Spor yapmayı seven bir çocuk. Müzik zevkini de yine benden aldı. Şeyi seviyor. Yani bazı özellikleri X'e kattığımı düşünüyorum ben (K3).

> X'in eğitiminde evdeki hocası diyebilirim veya yaşam koçu diyebiliriim kendime. Evdeki yani rehabilitasyon merkezinde biten eğitimin devamını evde vererek bir nebze evde yani gölge öğretmenlik yapıyorum oğluma. Veya bir yaşam koçu veya bir danışman, psikolog olarak yaklaşıyorum (K4).

> Vallahi ben şimdi şöyle tanımlayım. Ben, bir öğretmenin benim kadar uğraşacağını sanmıyorum. uğraşmazdı, bilmiyorum. Bu da bir sabır işi.(...)Birey olarak ben de bunda gereğinden fazlasını yaptım hiç eksiksiz. Yani burada ne zaman şartlar, ne uykusuzluk, ne

> efendim farklı bir işim var diyip öteleme şansım da yok, yapmazdım da yapmadım da. (K7).
>
> Ne biliyim yani bir baba olarak görevimi yaptığımın farkında diye düşünüyorum. Bilmiyorum.. Elimden ne gerekiyorsa yapmaya çalışıyorum. İmkânlar dahilinde. (….)Özel eğitimciyle dersten sonra şey yapıyoruz, konuşuyoruz. ya da evdeki çalışmalar..Evde de ben şey yaptırıyorum ona, akşamları(K8).
>
> X'in eğitiminde rolümüz bir kere en başta şey baba olarak tamamen X'e maddi olarak bütün imkanları sağlayabilmek. Birincisi bu. Anne ne kadar işte ona farklı eğitimler şeyler sunuyorsa bir baba olarak ben en büyük şeyim maddi olarak bunu sağlayabilmek. Bunu yapabilmek için çok daha uzun çalışmalar benim için geçerli oluyor. Onun haricinde (…) eve her geldiğinde mutlaka X için o gün ne yapabilirim diye düşündüğümde mutlaka oturup bir ders çalışması veya bir şeyleri birleştirme veyahut da işte bir masa çalışması mutlaka gerçekleşiyor. Kısa sürerli de olsa destek veriyoruz, ev çalışmaları yapıyoruz birlikte. (K9).

"Yüzde 60. Yani X'le bir çok şeyi, okulundan tutun. İşte öz becerileri. Ergenliğinden şu zamana kadar. Her şeyin de hemen hemen ön plandaydım ben. Yani okulda da öyleydi. Derslerinde olsun. Arkadaşlarıyla iletişimdeki konularda olsun." (K10).

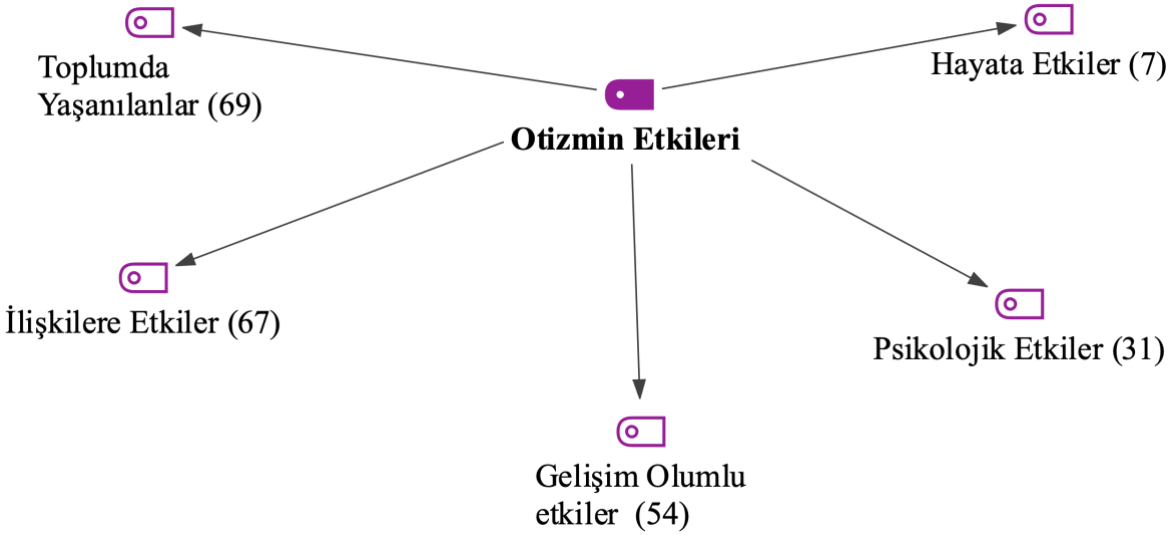
Tatilde Birlikte Yapılanlar
Otizmle İlişkili Özellikler
eğlence-hobiler
Kendi Deneyimini Daha Olumlu Değerlendirme
Otizmle İlişkili Olmayan Özellikler

Şekil 4. 16. Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak Temasına Ait Kod Bulutu

Kod bulutu incelendiğinde katılımcı görüşlerinin "Eğlence ve Hobiler" kodu altında yoğunlaştığı görülmektedir

4.3.Otizmin Etkileri

Otizmin Etkileri teması, araştırmanın 3. Sorusu olan, "otizmli çocuğu olan babaların, otizmin yaşamları ve psikolojik durumları üzerindeki olumlu ve olumsuz etkilerine ilişkin görüşleri ve bunlara ilişkin önerileri nelerdir?" sorusuna ilişkin katılımcı görüşlerini içermektedir.



Şekil 4. 17. Otizmin Etkileri Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Şekil 4.17'den de görüleceği üzere, bu tema beş alt temadan oluşmaktadır:

1.Toplumda Yaşanılanlar

2.İlişkilere Etkiler

3.Hayata Etkiler

4.Psikolojik Etkiler

5.Gelişim/Olumlu Etkiler

4.3.1. Toplumda yaşanılanlar

Katılımcıların toplumda yaşadıkları ile ilgili görüşleri dört başlık altında belirtilmiştir:

1.Toplumda Karşılaşılan Tepkiler

2. Toplumun Bakış Açısı

3. Toplumdaki Tepkiler Karşısında Hissedilenler

4. Tepkiler Karşısında Yapılanlar

4.3.1.1. Toplumda karşılaşılan tepkiler

Katılımcıların toplumda karşılaştıkları tepkiler ile ilgili görüşleri "Toplumda Karşılaşılan Tepkiler" kategorisi altında toplanmıştır. Bu kategoride yer alan 15 katılımcı görüşü sekiz kod ile belirtilmiştir: Aşağılama (f=1), Aileyi Suçlama (f=1), Farklılıkları İstememe(f=3), Çekinme (f=2), Otizmli Çocuğa Bakma (f=2), Uzaklaşmasını İsteme (f=3), Güçsüzü Ezme (f=2), Yardım Etme (f=1).

Katılımcı 3 diğer toplumda diğer çocukların aşağılama davranışlarını şu şekilde ifade etmiştir:

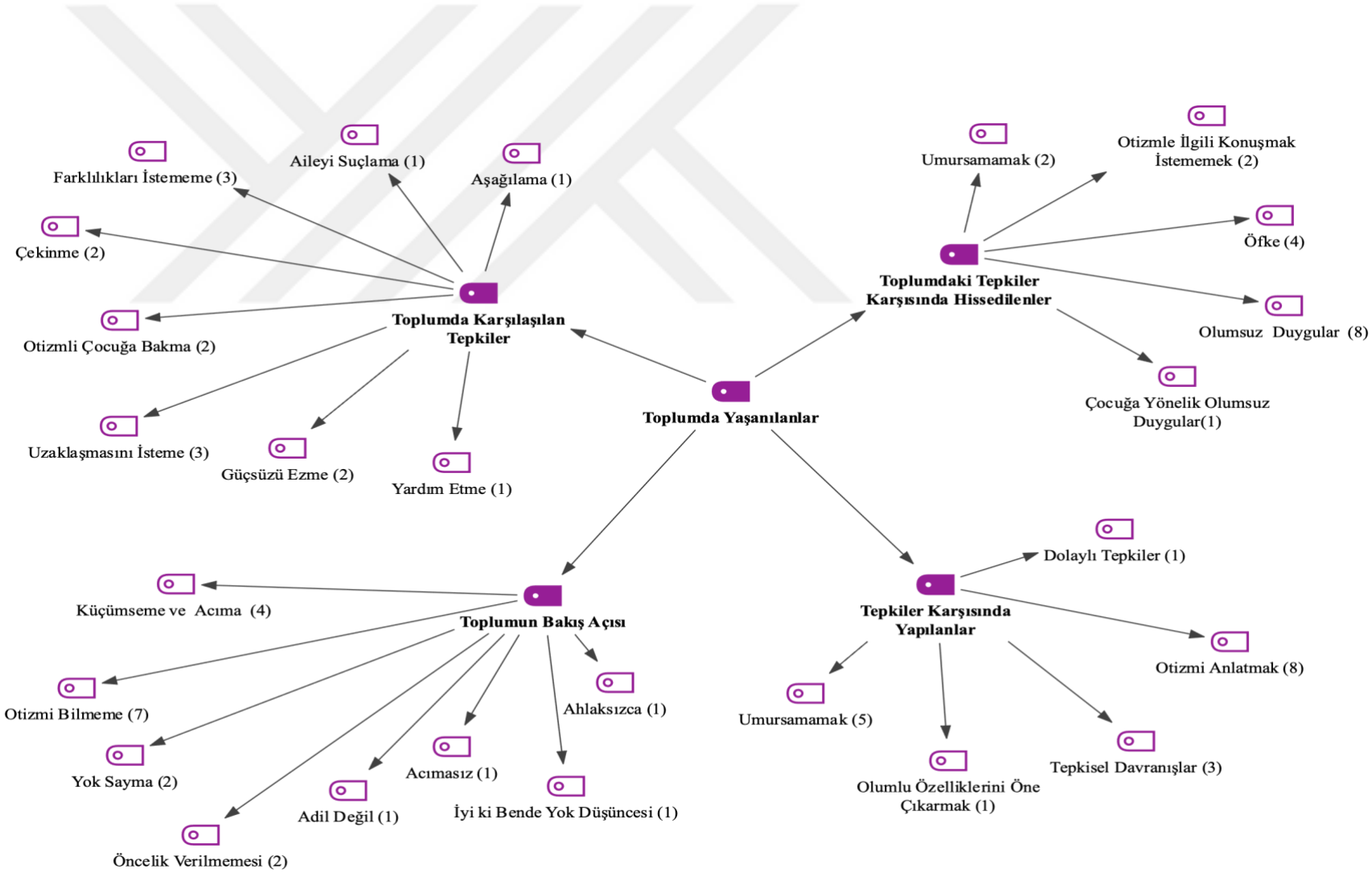
"Çocuklar da çok acımasız. Aa diyorlar X ne kadar aptal diyorlar, şey diyorlar. Bu niye böyle diyorlar, niye bizle oynamıyor diyorlar, falan filan."

Katılımcı 9 aileyi suçlama tepkisi ile karşılaştığını ifade etmişitr:

> Bunu bir kere deniz otobüsünde yaşadım. daha o zaman biraz daha ufaktı. Bir tane bayanın bir tanesinin kızını saçını mı çekmişti. Çubuk kraker mi ne almıştı galiba. Unuttum şimdi. Çok oldu, ondan sonra deniz otobüsündeyken. yok işte geldi kadının şey kızın annesi geldi. ondan sonra çocuğunuza dedi yok işte şöyle yapmışsınız ders veremiyorsunuz işte yok işte iyi yetiştirmemişsiniz çocuğu

Üç katılımcı (K2,K7,K8) toplumda farklılıkların istenmediğini belirtmiştir.

> Otobüse binerken dedim ki . Bu bir otizmli bir çocuk. alamam otobüse dedi, almadı. Ortalığı yıktı attı. Biz dirençliyiz ya. Cebimizde …..kimliği var, bilmem ne, falan filan, şudur budur. Emniyete gittim, karşıdaki polis bilmemnesine gittim. Hiç kimse bir şey yapamadı. Almıyorum dedi, almadı, bitti yıktı attı seni orada. Seni demoralize etti, sıfıra. Türk toplumu onun için otizmli biriyle yaşarken çok zor. Çok zor, seni kabul etmiyor. Yani içeriye seni almıyor. Yani biri bağırdığı zaman,biri elini ısırdığı zaman, biri şu olayı yaşadığı zaman,ee onu rahatsız ettiğin zaman seni içine almıyor. Ama bu içine almanın da bir ikiye ayırma türü var. Bu içine alma derken, senin o esnada güçsüz olduğunu hissederek ve güçsüz olduğunu da test ederek bunu yapıyor aynı zamanda (K2).



Şekil 4. 18. Toplumda Yaşanılanlar Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcı
Toplumda Yaşanılanlar	Toplumda Karşılaşılan Tepkiler	Aşağılama	1	K3
		Aileyi Suçlama	1	K9
		Faklılıkları istememe	3	K2, K7, K8
		Çekinme	2	K5, K9
		Otizmli Çocuğa Bakma	2	K1, K10
		Uzaklaşmasını İsteme	3	K1,K2,K4
		Güçsüzü Ezme	2	K2
		Yardım Etme	1	K9
	Toplumun Bakış Açısı	Küçümseme ve Acıma	4	K2,K5,K10
		Otizmi Bilmeme	7	K3,K4,K5,K8,K9
		Yok Sayma	2	K2,K7
		Öncelik Verilmemesi	2	K2,K4
		Adil Değil	1	K2
		Acımasız	1	K3
		"İyi ki Bende Yok" düşüncesi	1	K6
		Ahlaksızca	1	K2
	Toplumdaki Tepkiler Karşısında Hissedilenler	Umursamamak	2	K1,K3
		Otizmle İlgili Konuşmak İstememek	2	K5,K7
		Öfke	4	K1,K3,K5,K7
		Olumsuz Duygular	8	K1,K2,K4,K10
		Çocuğa Yönelik Olumsuz Duygular	1	K1
	Tepkiler Karşısında Yapılanlar	Umursamamak	5	K3,K4,K5,K8,K10
		Olumlu Özelliklerini Ön Çıkarmak	1	K2
		Tepkisel Davranışlar	3	K1,K2,K9
		Otizmi Anlatmak	8	K2,K3,K4,K5,K7,K9
		Dolaylı Tepkiler	1	K1
	Görüşlerin Toplamı		69	

Tablo 4. 14. Toplumda Yaşanılanlar Temasına Ait Tablo

"Şimdi acı olan tarafı ee ailesinde böyle bir şey olmadığı için seni de anlamak istemiyor. o hayatında yaşam alanında bu tür farklılıkları görmek istemiyor.ona göre de tepkisin gösteriyor. Acımasız oluyor bazıları. Bunları ben otobüste yaşadım" (K7)

".. Mesela çocuğun bir takıntısı olduğu zaman,bir yerlere gittiği zaman bir iki sefer bir şey istediği zaman tabi işi bilmeyen adam biraz surat asıyor bir şeyler yapıyor. O tip şeyler var.Toplum o konuda daha bilgilendirilmemiş diye düşünüyorum, gelişmemiş." (K8)

İki katılımcı (K5,K9) toplumda insanların çekindiğini belirtmiştir:

> Sıcak bakmıyorlar, güzel bakmıyorlar bizi rahatsız ediyor bu. Yani açık konuşayım. yani şey olmuyor.. İlk izlenim, ilk görünüş veya ilk hareketler şey yapıyor yani..Çocuğun mental bir problemi olduğunu düşünüyorlar. Gözlerinden okuyorum. (…) Yani toplumda bizim toplumumuzda, Türk toplumunda.Zaten üstünde bir şey yazmıyor ki ben böyleyim diye. Ama davranışta bir farklılık olunca tabii karşıdaki insan bir sıkıntı olduğunu düşünüyor, çekiniyor (K5).

> Ama bazıları sanki böyle şey gibi yani nasıl diyeyim? Bir zarar göreceklermiş gibi aslında bir zararı yok. Ondan sonra tabii bilmiyorlar. Onlara da saygı duyuyorum. Otizmin veyahut da işte bununla ilgili olan davranış problemlerinin ne olduğunu bilmiyorlar. Tabii televizyonda da böyle güzel filmler, güzel diziler oluyor. Bunlar anlatılmıyor. genelde otizmli çocuklarla ilgili bir film dahi yapılmıyor çok fazla. Bir kere işte. O da aslında otizmli çocuk tam değildi yani. Ondan sonra bence olmalı yani. Ne bileyim Down sendromunun, otizmin neler olduğunu anlatan bir film de yapılabilir. Yani o da çok ilgi de olabilir. Hani. En azından bu şekilde de yani uyarılabilir. Bu da çünkü toplumun her insanları farklı. Kimi kaçıyor. Yani inanın korkuyor kaçıyor. Çekiniyor (K9).

İki katılımcı (K1, K10) toplumda insanların otizmli çocuklarına baktıklarını ifade etmişlerdir:

"Şimdi biniyorsunuz metroya ıı otobüse, minibüse neyse, e zaten şey ee biner binmez bi iki harekette bu çocupun sorunlu olduğu belli. Bağırabiliyor, yerine göre farklı davranışlarda bulunabiliyor, şey yapabiliyor, ondan sonra bütün gözler burda." (K1)

> Bir otobüse binseniz ya da ne bileyim bir yerde oturduğunuz zaman değişik tavırlar olabiliyor X'te. mesela sevmediği bir şey yanlışlıkla işte atıyorum ee sandviç söyledi ,sandviçin içinde sebze olmaması gerekiyor. sevmiyor onun içindeki garnitürleri. Eğer baştan garnitür aldırmadığınız zaman biraz sesi yükseliyor işte diyor "ya bunlar böyle gelmiş falan niye böyle yaptınız.."Etraf hemen bakmaya başlıyor, anlıyorlar. o anlama duygusu çaktırmadan bakmaya dönüşüyor. bunlar siiz yıpratıyor. Acaba bir adım sonra ne olur, bağırır mı? Böyle bir bakışlar değişiyor, her şey değişiyor (K10).

Üç katılımcı (K1, K2, K4), insanların otizmli çocuklarının kendilerinden uzaklaşmasını istediklerini ifade etmişlerdir:

> Ha şu da oluyor. Yerine göre parka geldiğimiz zaman parkın boşaldığını da görüyorsun, bunu da yaşıyorsun..e sonuçta apartmandasın, şey yapıyorsun çocuğu indiriyorsun parka sonuçta bura şeyin parkı bura mahallenin parkı,genelde gelen çocuklar aynı çocuklar. Sürekli görüyorsun, bu çocuk hiç kimseye zarar vermemiş ama çocuklar korkudan ama şeyden bir bakıyorsun gelince kalkıp eve gittiklerini de görüyorsun, üzülüyorsun (K1).

> Çıldırdı seninki. Yerlere yapıştı. Su oldu falan..Başladı elini ayağını ısırmaya, kriz geçirmeye. Bitti orada olay. Ondan sonra: "böyle olduğunu biliyorsanız niye getiriyorsunuz da. Bilmem ne de. İnsanların da tatil hakkı var, insanların da bilmem..(K2).

> Ben uygun bir dille anlatıyorum. Mesela parka gidiyorum, benim çocuğum kay kay yapacak. Öbür çocuğu itiyor. İster istemez anne baba içgüdüsel olarak çocuğun anne ve babası tepki gösteriyor. Kusura bakmayın çocuğun böyle bir durumu var. Ne yaptığını bilmiyor. Ya getirme o zaman diyorlar. Yahut bağla bir yere, tut diyor(K4).

Bir katılımcı (K2) toplumda insanların güçsüzü ezdiklerini iki görüşle ifade etmiştir:

> Yani biri bağırdığı zaman,biri elini ısırdığı zaman, biri şu olayı yaşadığı zaman,ee onu rahatsız ettiğin zaman seni içine almıyor. Ama bu içine almanın da bir ikiye ayırma türü var. Bu içine alma derken, senin o esnada güçsüz olduğunu hissederek ve güçsüz olduğunu da

> test ederek bunu yapıyor aynı zamanda. Yani orada bir gücün varlığın falan filan, bir yaptırım yok orada. O yaptırım olduğu zaman tırsıyor. Çok da korkak bizim insanımız. Çok korkak, çok ahlaksız. Hem de korkak. Yaptırım olması lazım.

"İşte onun içe toplumda siz ee bir de şu psikoloji var, güçsüzü ezme şeyi var. O bize karşı çok güzel kullanılıyor. Hissediyor seni. Yani ıı bu çok çirkin bir şey."

Bir katılımcı toplumda bazı insanların kendilerine yardım etmeye çalıştıklarını şu şekilde ifade temiştir:

"Bir de hakikaten canı gönülden destek vermeye çalışıyor ama bunlar tabii daha az" (K9).

4.3.1.2. Toplumun bakış açısı

Toplumun bakış açısı ile ilgili 12 katılımcı görüşü 8 kod ile belirtilmiştir:Öncelik Verilmemesi (f=2), Yok Sayma (f=2), Acımasız (f=1),Adil Değil (f=1),Ahlaksızca (f=1), Küçümseme ve Acıma (f=4), "İyi ki Bende Yok" Düşüncesi (f=1),Otizmi Bilmeme (f=7).

İki katılımcı (K2,K4), toplumda öncelik verilmediğini belirtmiştir:

> Ya işte biz bir an önce şunu alalım, verelim olayına girince ne oluyor biliyor musun? Yok öyle şey. Müşteriler izin verirse önden seni alıyor. Gidiyorsun diyorsun ki. Bu böyle bildiğin gibi değil. Senin düşündüğün gibi değil. Müşteriler izin vermeyecek. Sen bizi önden alacaksın, bizi alırken de hissettirmeyeceksin. O benim hakkım, bunun da hakkı. Olması gereken de bu, sen diğerleriyle bizi bir araya getirttirmeyeceksin, çatıttırmayacaksın ve hissettirmeyeceksin. Sen hissedeceksin, bu otizmli farklı bir birey. Hemen önlemini alacaksın, bütün çatışmaları durduracak (K2).

> Otizm diyorsa, otizmden çoğu toplum olarak daha yeni yeni bilmeye başladık, bilmiyorlar. Eşim diyor ki, benim çocuğum diyor özel diyor. Orada bir tane adam diyor ki, senin çocuğunun ne özelliği var ki orada tek başına koltukta oturmuş, al kucağına diyor (K4).

İki katılımcı (K2,K7) toplumun bakış açısını yok sayma şeklinde ifade etmişlerdir:

> Onun dışında daha tepeden, bu ülkenin daha tepesinden bakıyorum; pislik bir şey, iğrenç bir şey. Yani yalnızlaştırılıyorsunuz, hastalığın şeyleri ayrı bir konu, sıkıntıları, sana verdiği zararlar, ona verdiği zararlar, hayatını mahfedişi, seni çökertişi ayrı bir konu; toplumun bilerek, isteyerek bu işten kaçması, seni yapayalnız bırakması, böyle istikrarlı bir şekilde, farkına vararak ya da varmayarak seni yok etmesi, bütün sorun o. Yok ediyor seni. Kaybediyor yani. O kadar güzel kaybediyor ki seni. önce böyle küçültüyor küçültüyor, sonra nokta gibi bırakıyor seni. Sonra seni kaybediyor. O hani nasıl doğa kendi kendine bazı şeyleri dönüştürür, evrim içerisinde, süreç içerisinde. Ee dışarıdaki yaşayan insanlar bunun farkına vararak ya da varmayarak, seni resmen yok ediyor, kaybediyor seni. Kayboluyorsun bir kenarlarda, senlen kimsenin haberi olmuyor, öyle bir yaşam içerisine giriyorsun (K2).

"Sevgiyle yaklaşın diyorum ve memnun oluyorlar. bazıları hiç umursamıyor. Hiç anlamamış gibi yine yoluna devam ediyor, benim işim olmaz böyle şeylerle gibisine." (K7)

Bir katılımcı (K3) toplumun bakış açısını acımasız olarak tanımlamıştır.

> Veya çocuk gürültü yapıyor- şu andaki durumu söylüyorum mesela,-diyor ki, siz diyor bu çocuğu diye niye diyor bakımevine yerleştirmiyorsunuz, sosyal hizmetlere niye vermiyorsunuz, diyor. Yani toplumdaki böyle acımasız davranışları duyunca ee insanlar şey yapıyor, yani otizmli evlat sahibi olan insanlar öfkeleniyorlar. Yani böyle acımasız, toplum içinde böyle üç örnekler de çıkıyor (K3).

Katılımcı 2 toplumun bakış açısını "adil değil" ve "ahlaksızca" şeklinde tanımlamıştır:

> Çıldırdı seninki. Yerlere yapıştı. Su oldu falan. .Başladı elini ayağını ısırmaya, kriz geçirmeye. Bitti orada olay. Ondan sonra: 'böyle olduğunu biliyorsanız niye getiriyorsunuz' da. Bilmem ne de. 'İnsanların da tatil hakkı var, insanların da' bilmem.. işte Türk halkı bu. Otizme bakış açısı bu. Hiç bana göre hiç adil değil.

"Toplumda insanların tepkileri ahlaksızca. Yani ahlaksızca dediğim,o size o ahlaksızlığını fiziksel anlamda, maddesel anlamda belli etmiyor ama yaptığı tavır ve hareketler insanlığa uygun değil."

Üç katılımcı (K2, K5, K10) toplumdaki insanların otizmlileri küçümsediklerini ve acıdıklarını ifade etmiştir:

> Şöyle görüyor seni. Bu engelli ya zaten, muhtaç. Hani mesela şurada çöp toplar, ihtiyacı vardır, bilmem ne varsa onu verir giyersin ya. Ya kardeşim ben iyi kötü istesem çok zengin olurdum. (…)Yani bu bizi rahatsız ediyor en fazla. Yani toplumdaki engelliye ve engelli ailesine bakış açısı çok çirkin. Çok çirkin (K2).

> Yani insanlar için ya psikolojisi tam bozuktur ya da sağlamdır birisi. Yani ne bileyim bizim Türk insanının yapısı, hani derler ya ; "ya delisin ya sağlamsın" falan. İşte deli gibi bakıyorlar biraz. Bana öyle geliyor en azından. Benim .çevremde değil de yani daha böyle biraz daha eğitim görmemiş insan seviyesi diyicem. İnsanları da ayırmak istemiyorum ama öyle insanlar öyle bakıyor (K5).

"Veliler hep bir şey gözle bakıyorlar size bir acıma gözüyle acıma hissi ile.. Daha sonra tanıdıkça aramız iyi oldu ama işte o da dört sene sürüyor ve bitiyor. Ondan sonra ortaokul dönemi." (K10)

> Ya şimdi bizim şöyle bir artımız oluyordu. X'de dışardan baktığınız zaman anlama şansınız yok otizmi. ta ki size konuşmadığı sürece. oturması kalkmasında hiç bir sıkıntı yok. Hiç kimse anlayamıyor. Ama ondan sonraki süreci yönetemiyoruz biz. insanlarımız genelde hep bir acıma duygusuyla vah vah duygusuyla onu bakışlarından hissediyorsunuz. Ya işte çocuğa n'aber demektense "ya yazık, işte çok da yakışıklı bir çocuk, iyi olsa çok da yakışıklı olurdu" (K10).

Katılımcı 6 insanların “iyi ki bende yok” düşüncesi ile yaklaştıklarını ifade etmiştir: "İnsanların bakış açısı böyle bu alana bakış açıları. Birinci bakış açısı: “of iyi ki ben de yok, ben buna iyi bir insansam biraz yardımcı olayım da hani benden uzak olsun’ bakış açısı." (K6)

Beş katılımcı toplumda insanların otizmi bilmediğini ifade eden 7 görüş dile getirmiştir:

"Yani genelleştirmiyorum ama.. veya bir minibüs şoförü şöyle söyleyebiliyor: sen diyor ne şımarık çocuk yetiştirmişsin diyor, hiç susmadı. Çünkü bilmiyor, otizmi bilmiyor. Yani dolayısıyla ee ortak yaşamın getirdiği çatışmalar mutlaka oluyor." (K3)

> Otizm diyorsa, otizmden çoğu toplum olarak daha yeni yeni bilmeye başladık, bilmiyorlar. Eşim diyor ki, benim çocuğum diyor özel diyor. Orada bir tane adam diyor ki, senin çocuğunun ne özelliği var ki orada tek başına koltukta oturmuş, al kucağına diyor (K4).

> Ben ıı rahat olmaya çalışıyorum veya rahat olmasam bile hep gizlemeye çalışıyorum bunu. Arkadaşlarımdan anlatmamaya çalışıyorum fazla, hoşuma gitmiyor, sevmiyorum. Bahsetmekten de yani bu tip çekincelerim oluyor. yani ıı bunlar oluyor bende. Yani ee insanlar çoğu anlamıyor çünkü. Anladıkları bir şey değil otizm çoğunun (K5).

"Toplumda çok fazla bilinen bir durum değil otizm veya rahatsızlık değil." (K5)

"Toplumda daha otizmi bilmedikleri için çocuğa biraz olumsuz tabi tepkiler. BİIen insan, otizmi bilen insan normal karşılıyor. Biraz daha şey." (K8)

> Ama bazıları sanki böyle şey gibi yani nasıl diyeyim? Bir zarar göreceklermiş gibi aslında bir zararı yok. Oturuyor hala daha oturuyor. Yani bir hareket yaptı. Ondan sonra tabii bilmiyorlar. Onlara da saygı duyuyorum. Otizmin veyahut da işte bununla ilgili olan davranış problemlerinin ne olduğunu bilmiyorlar (K9).

4.3.1.3. Toplumdaki tepkiler karşısında hissedilenler

Katılımcılar toplumdaki tepkiler karşısında hissettikleri ile ilgili 13 görüş ifade etmişlerdir. Bu görüşler 5 kod ile belirtilmiştir: Olumsuz Duygular (f=8), Otizmle İlgili Konuşma İstememek (f=2), Umursamamak (f=2), Öfke (f=4), Çocuğa Yönelik Olıumsuz Duygular (f=1).

Dört katılımcı toplumdaki tepkiler karşısında olumsuz duygular yaşadığını belirten 8 görüş ifade etmiştir:

"O an, o anki duygu yani…Bir çok karmaşık şeyler, duygular. Öyle böyle şöyle.. Yani bir çok karmaşık duygular yaşıyorsunuz. Ama şey duygular değil yani böyle ee seratonini arttıran, mutluluk veren duygular değil yani - gülüyor-" (K1)

"E kötü hissediyorsunuz hocam ne hissedeceksiniz? Yani..yerine göre o anki psikolojisi değişebiliyor insanın. Belki kendinizi bilmem köprüden atmak hissediyorsunuz" (K1)

> Ya tamam kardeşim, gördünüz, kafanızı çekin, çevirin, yanınızdakiylemi konuşuyorsunuz yanınızdakiyle konuşmaya devam edin. Oradaki, metrodaki şeye mi bakıyorsunuz, reklam, reklama bakın..Veya boşa bakın, karşınızdakine bakın ama dönüp de buna bakmayın. Bu bakışlar rahatsız ediyor. Eskiden şey vardı, ayı oynatırlardı bilir misiniz siz?(..) Aynı şeye benziyor, ayı mı oynatıyoruz burada ya! Bütün gözler burada (K1).

> Bir başka bir durumda şu, mesela öyle insanlar vardır ki hayatında, ya bu adamla sen aynı otobüse bindirseler, baktın beraber bilet aldın. Biletini yırtarsın seyahat etmezsin sen. O derece insanların ağız kokusunu dinliyorsun böyle bir çocuğun olduğu için, onun lafını dinliyorsun. Yani bu insanı en çok üzen (K2).

> Bu bizi fazlasıyla rahatsız ediyor. Fazlasıyla dışarıda demoralize ediyor, ya bizim de kendimize göre bir hayatımız var, hayata bakış açımız var,duruşumuz var, olayları kavrayış şeklimiz var. Ee bizden önce, toplumun, bu başka yerdeki başka toplumları bilmiyorum, gezmedim Avrupa'yı, başka yerleri ama bizim Türk toplumumuzda böyle bir sakatlık var.böyle bir sakat düşünce var. Önce onu tedavi etmek gerekiyor. Bunlar rahatsız ediyor (K2).

> Duygusal olarak çöküntü içinde oluyorsun. İster istemez üzülüyorsun. ii ya kabuk tutmuş yaranın kabuğunu yani kabuğunu kaldırmış oluyorlar. şimdi sen artık çocuğunun otizmli olduğun unutuyorsun. Çünkü hep iç sesin e...unutuyor yani alışmışsın ona.. Otizm artık aklına gelmiyor, alışmışsın ya. Çocuğunu çocuk olarak bakıyorsun, otizmli çocuk olarak değil; senin çocuğun olarak bakıyorsun, ilgileniyorsun.Şimdi orada birisi dediği zaman senin böyle kabuk tutmuş yaranı tekrar kanatıyorlar. Böyle bir acı hissediyorsun yani (K4).

"Ya işte çocuğa naber demektense 'ya yazık, işte çok da yakışıklı bir çocuk, iyi olsa çok da yakışıklı olurdu'. Ya bu, bu sizi daha çok yıpratıyor. yani ne bileyim." (K10)

> Çaresizlik. Hiçbir şey yapamıyorsunuz. Değiştirme şansınız yok. İnsanlara kendinizi anlatma şensınız yok o anda. Kalkıp gitmek. En basit çözüm. Onu yapmamak gerekiyor. O daha kötü oluyor. Daha kalıcı bir hasar bırakıyor. Biz alıştık diyelim. Ben kendimce alıştım. yani benim için bir başkasının ne diyeceği vey ane dediği hiç umrumda bile olmuyor benim. Ama yani kötü duygular oluyor. O an her şey böyle bir bambaşka oluyor, düşünceniz değişiyor. O anda X yapma diyebileceğiniz yerde biraz daha sesinizn tonu yükseliyor. Yapma X daha değişik çıkıyor ağzınızdan. Buna üzülüyorsunuz daha sonra. Ya genelde çok iyi duygular olmuyor, kötü duygular oluyor genelde. toparlayamıyorsunuz o çaresizliğinizi (K10).

İki katılımcı (K5,K7) toplumdaki tepkiler karşısında otizmle ilgili konuşmak istemediklerini ifade etmiştir:

> Ben ıı rahat olmaya çalışıyorum veya rahat olmasam bile hep gizlemeye çalışıyorum bunu.Arkadaşlarımdan anlatmamaya çalışıyorum fazla, hoşuma gitmiyor, sevmiyorum. Bahsetmekten de yani bu tip çekincelerim oluyor. yani ıı bunlar oluyor bende. Yani ee insanlar çoğu anlamıyor çünkü. Anladıkları bir şey değil otizm çoğunun (K5).

> Zor anlar yaşıyoruz. Ondan sonra da bazen, bazıları çıkıp diyor ki: 'ha diyor sizin çocuğunuzun bu durumunun ben farkında değildim, kusura bakmayın' O da bir acı benim için. Ben bunu anlattıktan sonra sen onu bana söylemenin bana bir yararı kalmıyor artık. Çünkü sen onu fark etsen kendine bir çeki düzen versen bizi daha mutlu ederdi.bunları hep yaşıyoruz (K7).

İki katılımcı (K1,K3) toplumdaki tepkileri umursamadıklarını şu ifadelerle dile getirmişlerdir:

"Bazen de ne yapayım artık bakarlarsa baksınlar diyorsunuz." (K1)

> Sonra daha rasyonel düşünmeye başladım. Yani otizmi herkesin bilmesi beklenemez. Dünyada bilmediğimiz bir sürü rahatsızlık var. Dolayısıyla sakinliğimi korumaya çalıştım. Onu da başardım. Yani bu benim bocalama dönemim bir iki yıl devam etti. Ondan sonra artık yaşamayı öğrendim şey yaptım. Ama ilk başlarda çok şey yapıyordum. Çok sinirleniyordum. Şu anda şey yapıyorum, gülüp geçiyorum yani. İşi şeye vuruyorum espriye bile vuruyorum yani (K3).

Dört katılımcı (K1, K3, K5, K7) toplumdaki tepkiler karşısında öfke hissettiklerini ifade etmişlerdir:

"Niye benim başıma geldi diye sorgulayabiliyorsunuz." (K1)

"Eskiden öfkelenirdim. Yani çocuk beş altı yaşındayken ee bağarıp çağırmam gerektiğini düşünüyordum" (K3)

"İçimden patlayacak gibi oluyorum. Yani direkt samimi söylüyorum, öyle oluyorum" (K5)

> Biz de bu davranış karşısında zaten bu otizmin bize vermiş olduğu sıkıntılar üzerine bu davranışı da kaldıramıyoruz bazen. Aslında isterdik ki kolumuzdan tutup güzel iki kelime edip ya da yol gösterecek bir hareketle bize yardımcı olmasını. Nitekim bunları göremediğinizde bir de bu davranışı, bazen sinirime hakim olamıyorum. Cevap vermek zorunda kalıyorum (K7)

Katılımcı 1 toplumdaki tepkiler karşısında çocukların yönelik olumsuz duygular hissettiğini ifade etmiştir:

"Belki de çocuğun gırtlağını sıkıp gebertmek istiyorsunuz. Yani o anki şeyi psikolojiyi şey yapamaz bilemezsiniz yani.."

4.2.1.4. Tepkiler karşısında yapılanlar

Katılımcıların toplumdaki tepkiler karşısında yaptıklarıyla ilgili 18 görüşü 5 kod ile belirtilmiştir: Umursamamak (f=5), Otizmi Anlatmak (f=8), Tepkisel Davranışlar (f=3), Dolaylı Tepkiler (f=1).

Beş katılımcı (K3, K4, K5, K8, K10) karşılaştıkları tepkileri umursamadıklarını belirtmişlerdir:

"Ben umursamıyorum açıkçası polemiğe girmiyorum." (K3)

> Dediğim gibi bizi bilmeyen veya anlamayanlar için, tepkilerle karşı karşıya geldik. Dediğim gibi eşimin yaşadığı o koltukta oturması, 'oğlunuzu kucağınıza koyun, millet ayakta' gibi tepkiler oldu. Bunları zaten biz toplum olarak kalabalık bir toplum olduğumuz ve İstanbul gibi bir metropolde yaşıyoruz. Bunları zaten artık normal karşılıyoruz (K4).

> İçimden patlayacak gibi oluyorum. Yani direkt samimi söylüyorum, öyle oluyorum ama genelde şey ıı dikkate almamaya çalışıyorum. Eğer bizim şahsımızı rahatsız edecek bir şey sözkonusu değilse. Benim oğlum çünkü hiç kimseye zarar vermez. İmkânı yok yani. bir sıkıntı olmazsa yani özür diliyorum yani taciz durumuna kadar gidecek bir şey olmazsa, sözlü veya başka bir şey, genelde dikkate almıyorum.Dikkate alsam bu sefer hayat yaşanmaz hale gelir diye düşünüyorum (K5).

"Yani şöyle, öyle kötü bir tepki olmadı da yani şey yani... Bilmeyen insana ne anlatacaksın? Otizmi anlatacak değilsiniz yani." (K8)

"Yok genelde umursamıyorum ben. Genelde umursamıyorum. X yani şükürler olsun öyle kırıp dökmesi yok ama çok da sıkılırsa kalkıp gidiyorum. Yani onun mutluluğu onun o andaki onu ne sakinleştirecekse bildiğim için onu yapıyorum." (K10)

Altı katılımcı (K2,K3,K4,K5,K7,K9) yaşadıkları tepkiler karşısında otizmi anlattıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

"Çocuğun otizmli olduğunu bilmiyor. Anlatmaya çalışıyorum, anlamıyor. Anlatmaya çalışıyorum, anlamıyor. "(K9).

> Ben sürekli X'ın tanısını anlatıyorum, neden böyle olduğunu, ne yapmaları gerektiğini, nasıl davranmaları gerektiğini esnafa öğrettim. Esnaf öyle davranıyordu.(...) Sonra her gittiğim esnafa, her yerde X'ı götürdüm. Her türlü sosyal alanlara X'ı götürdüm. her gittiğim muhitte de, çok adres değiştirdik, ev taşımam oldu benim, farklı insanlarla tanışınca X'ı hep o esnaflarla oradaki muhitlere hep anlattım X'i (K7).

> Bütün aileler önce bir tedirgin oldu. Anlattım hepsine. Hepsi geldiler gördüler X'i. bunların aşamasından geçtik. Düşünebiliyor musun? hepsini anlattık. "Bizim oğlumuz

> budur, kimseye zarar vermeyecektir, verirse ben çocuğumu buradan alacağım. deneme şansı verir misiniz?" Tabi ki dediler. İyi niyetli olmak lazımmış. hepsi bize bu şansı verdi (K7)

"Dikkate almam gereken bir yerse açıklamak zorunda kalıyorum.(…) Yüz yüzeyse açıklamak durumunda kalıyorum ama karşıdaki de genelde anlayışlı insanlara denk geliyorum. Öyle bir cevap vereyim size. Genelde öyle oluyor. Çünkü anlatıyorum. Anlatınca anlıyor insanlar."(K5)

"Ben uygun bir dille anlatıyorum. Mesela parka gidiyorum, benim çocuğum kay kay yapacak. Öbür çocuğu itiyor. İster istemez anne baba içgüdüsel olarak çocuğun anne ve babası tepki gösteriyor. Kusura bakmayın çocuğun böyle bir durumu var. Ne yaptığını bilmiyor." (K4)

> Ben olsam, ben de bu çocuğun otizmli olduğunu ben anlamam. Çünkü bakıyosun yani otizm tanımı tam olarak bilmeyen toplumuz yani. Otizm nedir dediğinde sen ben gibi eğitimli insanlar veya bu işi okumuş insanlar bilebiliyor ama dışardaki Mehmet Abi veya Ali amca bilmez. Bunların yani tepki olduğu zaman, tepkiye tepkiyle karşılık değil daha uygun, daha böyle ii nezih, kibar bir şekilde anlattığımız zaman gerçekten anlayanlar da var. Şimdi dediğim gibi beş parmağın beşi bir değil. Mesela anlayış göstermeyen de olabilir. Ona güzel bir izah ettiğim zaman veya fazla tartışmaya da girmem onunla. Çünkü bir şey anlamadıktan sonra bir şey anlatmayı, sen dünyaları döksen de o anlamaz. Öyle tepkilerle karşılaştığımız zaman böyle savuşturabiliyoruz (K4).

> Minibüs şoförüyse durumu açıklıyorum. O diyorum engelli bir birey diyorum. Bazısı anlıyor, özür dilerim abi diyor, bilmiyordum. Özür dileyecek birşey yok diyorum. Sen diyorum arabanı diyorum sürmeye devam et diyorum. Ee karşımdaki kişinin algısı açıksa eğer o andaki durum bir şeyler, gerçekten iyi bir dinleyiciyle onu bilinçlendirmeye çalışıyorum. Otizmin ne olduğunu anlatmaya çalışıyorum ayak üstü. Dolayısıyla onlarla şey yapıyorum onlarla çatışma yaşamıyorum yani onlarla . Ben hiçbir zaman polemiğe girmem, her zaman onları bilgilendirmeye çalışırım. Çünkü diyorum bu bir rahatsızlık diyorum. Yani bunun diyorum şımarıklıkla falan hiç bir ilgisi yok, rahatsızlığından dolayı yapıyor diyorum (K3).

> İşte bir gün oturuyoruz, masada X resim yapıyor, yan masada oturuyor ailesiyle bir adam. Elinde …… gazetesi. İyi bu adam bizden. Bu adam okumuş yazmış adam. Otizm motizm, öküz değil herhalde falan.. hafiften ona anlatmak zorundasın. Otizm şöyle böyle, anlatacaksın. Kendi çocuğunla ilgili otizmi bağdaştıracaksın, huyunu suyunu, budur ki olası bir şeyde falan ee problem olmasın diye.. (K2).

Üç katılımcı (K1, K2, K9) toplumda yaşadıkları karşısında tepkisel davranışlar gösterdiklerini belirtmiştir:

"Ha gerekirse ediyorsunuz da, ya olmadı mı oldu. İşte bu kadar sene içinde bir defa iki defa ettiğin kavga da şey olmaz, örnek olmaz." (K1)

"Yani şurana geldiği zaman dışarıda daha fazla hassas özellikle çocuk yanında olduğu zamanki yapılan haksızlıklara karşı daha fazla tepkisel, duygusal davranışlar yapabiliyorsunuz. " (K2)

"En son sesimi yükseltmek zorunda kaldım. ki yapmam bunu elimden geldiği kadar yani hani şeyde olmaya çalışıyorum. Çünkü artık anlamıyor yani" (K9)

Katılımcı 2 tepkiler karşısında çocuğunun olumlu özelliklerini ön plana çıkardığını belirtmiştir:

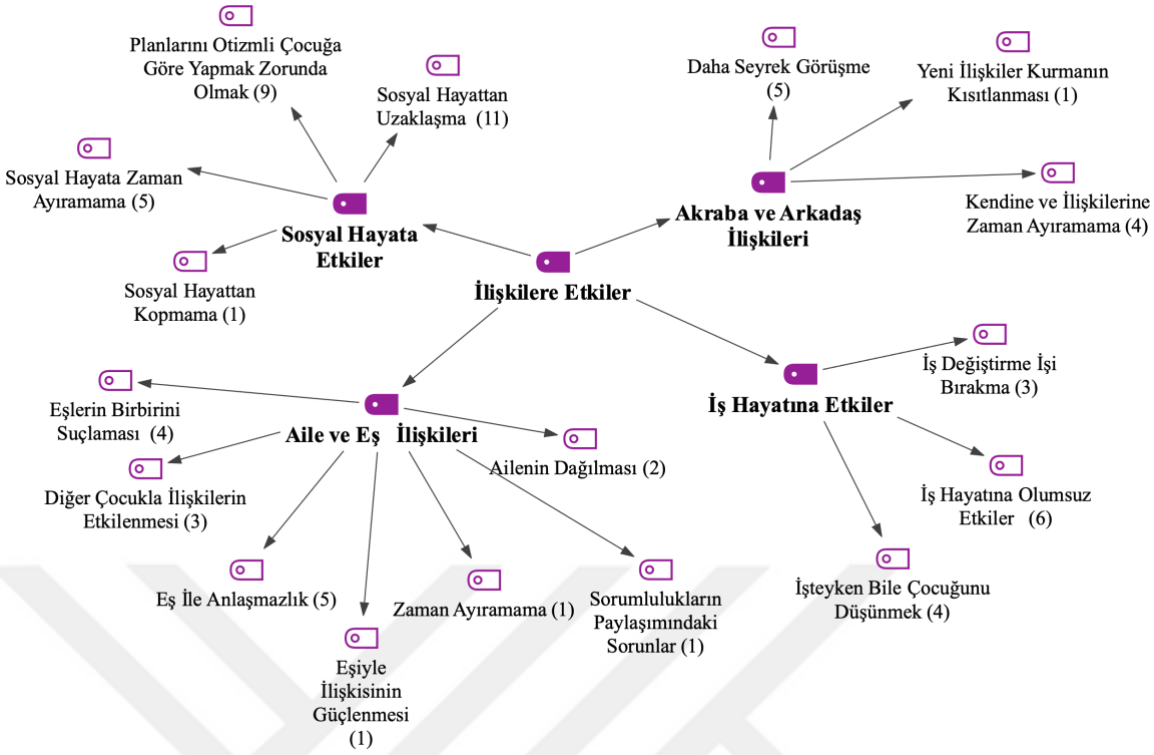
"Bir de tabii biz X'İn resmini işte bu tür durumlarda avantaja çevirmeye çalışıyoruz. İşte bak otizmliler şöyle resim yapıyor, aa ben de duydum falan..Böyle güzel güzel gidiyor. X de böyle resimler yapıyor. 'Aa vaay çok güzel..' her şey çok iyi…"

Katılımcı 1 tepkiler karşısında bazen dolaylı tepkiler verdiğini anlatmıştır:

> Iıı yerine göre şey yapıyorsunuz, yani şey ii tabi kimseye "niye bakıyorsun kardeşim?" diyemiyorsun veya ıı kimseye herhangi bir ii serzenişte direkt anlamda söylüyorum Şey yapmıyorsun, éoğlum sus" diyorsun ya, "bak işte, sus", "insanlar" diyorsun "hiç görmemiş gibi sana veya film izler gibi sana bakıyor, ya bir sus ya" diyorsun. Mesaj gönderiyorsun. Direkt göndersek tabii şey yapacağız .Kavga edeceğiz, kavga edecek gücümüz de yok zaten.

4.3.2. İlişkilere etkiler

Katılımcıların, Otizmin ilişkilerine etkileriyle ilgili görüşleri "İlişkilere Etkiler" teması altında verilmiştir. Katılımcıların görüşleri başlık altında verilmiştir: Sosyal Hayata Etkiler (f=26), İş Hayatına Etkiler (f=13), Akraba ve Arkadaş İlişkileri (f=10), Aile ve Eş İlişkileri (f=17). Temaya ait kod-alt kod modeli Şekil 4.19'da verilmiştir. Temaya ilişkin betimsel bilgiler tablo 4.16'da yer almaktadır.



Şekil 4. 19. İlişkilere Etkiler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 15. İlişkilere Etkiler Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcı
İlişkilere Etkiler	Sosyal Hayata Etkiler	Sosyal Hayattan Uzaklaşma	11	K1,K3,K4,K7,K9
		Sosyal Hayata Zaman Ayıramama	5	K3,K6,K9,K10
		Planlarını Otizmli Çocuğa Göre Yapmak Zorunda Olmak	9	K1,K2,K4,K7
		Sosyal Hayattan Kopmama	1	K3
	İş Hayatına Etkiler	İş Hayatına Olumsuz Etkiler	6	K1,K2,K4,K9
		İşteyken Bile Çocuğunu Düşünmek	4	K1,K5,K9
		İŞ Değiştirme- İşi Bırakma	3	K3,K4,K6
	Akraba ve Arkadaş İlişkileri	Daha Seyrek Görüşme	5	K1,K9,K10
		Kendine ve İlişkilerine Zaman Ayıramama	4	K2,K3,K10
		Yeni İlişkiler Kurmanın Kısıtlanması	1	K4
	Aile ve Eş İlişkileri	Eşlerin Birbirini Suçlaması	4	K1,K2,K7
		Eş İle Anlaşmazlık	5	K2,K3,K8,K10
		Ailenin Dağılması	2	K2,K8
		Diğer Çocukla İlişkilerin Etkilenmesi	3	K2
		Zaman Ayıramama	1	K9
		Sorumlulukların Paylaşımında Sorunlar	1	K3
		Eşiyle İlişkisinin Güçlenmesi	1	K4
	Görüşlerin Toplamı		66	

4.3.2.1. Sosyal hayata etkiler

Sosyal Hayata Etkiler kategorisi altında yer alan katılımcı görüşleri dört kod ile belirtilmiştir:

Sosyal Hayatttan Uzaklaşma (f=11), Sosyal Hayata Zaman Ayıramama (f=5), Planlarını Otizmli Çocuğa Göre Yapmak Zorunda Olmak (f=9), Sosyal Hayattan Kopmama (f=1).

Beş katılımcı (K1,K3,K4,K7,K9) 15 görüşte sosyal hayattan uzaklaştıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

> Yerine göre kalabalıktan rahatsız oluyor çocuk. (…) Yani soyutluyorsunuz. Kardeşinizden de soyutluyorsunuz, eşinizden dostunuzdan da soyutluyorsunuz, kendi kabuğunuza şey yapıyorsunuz, çekiliyorsunuz(K1).

> Çünkü şeyi de duymak istemiyorsunuz yani, engelli bir bireye sahip oluyorsunuz. Çocuklar da çok acımasız. Aa diyorlar X ne kadar aptal diyorlar, şey diyorlar. Bu niye böyle diyorlar, niye bizle oynamıyor diyorlar, falan filan. Dolayısıyla sürekli insanlara böyle bir şeyler açıklamak zorunda olmak yorucu. Bunu herkes göğüsleyemez. Yani herkes bu kadar şey yapamaz. Dolayısıyla otizmli anne ve babalar dışlanıyorlar yani şey yapıyorlar, zaman içinde kopuyorlar. Kendi dünyalarına çekiliyorlar (K3).

> Ee yani evli bireyler olduğumuzu düşündüğümüz zaman, otizmli bir çocuk sahibiyseniz, başkasının bir evine gidemiyorsunuz. Çünkü çocuk orda şey yapıyor. Ee hem tehlikelere açık hale geliyor, hem de çatışma yaşanıyor yani. Çünkü çocuk sürekli bir yerleri dağıtmak istiyor, karıştırmak istiyor. Dolayısıyla nitelikli zaman geçiremiyorsunuz. . Yani o çocuk ıı yani.. Daha hafif otizmliler konusunda biraz farklı olabilir ama ben X'ten hareketle söylüyorum. Hiçbir zaman eee aileler arası görüşme konusunda biraz şey oluyorsunuz, yalnızlaşıyorsunuz. Diğer ailelerden izole ediliyorsunuz (K3).

> Yani bir otizmli anne baba olarak çektiğimiz mesela dediğimiz gibi bir AVM'ye gidemiyoruz veya bir sinemaya gidemiyoruz veya bir ii ziyarete, akraba ziyaretine gidemiyoruz. Gittiğimiz zaman dediğim gibi bazen orada huysuzluk yapıyor. İşte onların misafirlerin, telefonlarına saldırıyor. Onların telefonunu istiyor. Ee dediğim gibi biz şu anda böyle bir sıkıntılar yaşıyoruz (K4).

> X büyüdü artık, bunu sıkıntıları da var. ben şimdi arkadaşlarına gittiğin yere X'le gidemiyorum. neden? çünkü ben X'i götürdüğüm zaman, zaman uzayacak. Belki bir şey de yiyip içecez. X durmayacak.(…) Ben şimdi bunları bildiğim için ya da bir toplumun yanına gittiğin zaman acaba X çok duracak mı durmayacak mı? ben şimdi buraya giderken hep Xi ee hesabını yapıyorum. Olur ya bazen strese giriyor çocuk. strese girer birden otizmli hareketleri yapabilir. İnsanları rahatsız edebilir. Neden? Çok kalacağı için. Sen beni dinlemiyorsun, ben burayı sevmedim, kafana göre takılıyorsun, ben burayı sevemedim. Anlatamıyorum ama hareketlerimle ben sana bunu dökerim. Etkiliyor gidemiyorsun. Ben de onun en baştan hesabını yapıyorum. X'in gideceğim yerlerde nasıl rahat edecek bir yer mi, beni rahatsız edebilecek yer mi, değil mi? Plan yaparım, X ile öyle giderim (K7).

> Bir kere sosyal hayatınız çok kısıtlı. Çok kısıtlı. Bayağı kısıtlı. Bazen yok halde geçiyor. niye? Çünkü bütün dünya sanki onun etrafında dönüyormuş gibi siz onun etrafında bir

> Çember oluşturmaya çalışıyorsunuz. Sebebi de şu: Yeterliliğinin az olması, onun yeterliliğinin az olması. Çünkü hani şöyle düşünün.ee Bazen öyle oluyor, gerçekten de öyle oluyor. Evin içerisinde emekliyor. Ama bir tarafta kaynar su var. Işte ne bileyim bir tarafta bir şey var. Ama dikkat etmek lazım. Yani en ufak bir hata onu farklı bir yöne götürebilir. Şimdi X''e gene dikkat ediyorsunuz. Çünkü yani tamam. Belki benim odamda değil Kendi odasında ona zarar verebilecek başka bir şey yok ama şu şeyi bile (elindeki kalemi göstererek) bazen şuradaki dişini karıştırıyor. İnanın. Şunun metali diş etine zarar veriyor. Ondan sonra bunun yüzünden çok defa dişçiye gidip zor anlar yaşadığımız oldu. Ondan sonra bütün hayatınız hep onunla ilgili, onunla endeksli. sosyal yaşantı kalır mı sizce? Bence kalmıyor. Çünkü bir yere gitseniz tamam X gider gitmez değil. En fazla söyleyeyim size on dakika oturur. (…) Yani o yüzden sosyal hayatınızı çok etkiliyor Yani benim eşimin de işte diğer akrabalarımızın da etkiliyor. Çünkü hani bize gelseler onlarla ilgileneceğiz, çocukla ilgileniyorsunuz. Öyle hocam. Maalesef (K9).

Dört katılımcı (K3, K6, K9, K10) sosyal hayata zaman ayıramadıklarını belirtmiştir:

"Ee sporumu etkiledi yani mesela. Eskiden çok basketbol oynardım. Ee anca on günde, on beş günde bire düşmeye başladı yani. Çocuğu bırakıp yani kendime ayıracak zamanım azaldı, ister istemez azaldı." (K3)

"Ee takdir edersiniz ki bu yorucu, aile ıı kendi hayatınızdan vaz geçerek sürdürdüğünüz bir dönem." (K6)

"Valla yani onlarda bir sıkıntım yok yani çünkü zaten çok da fazla insanla beraber olamıyorsunuz. Bu süreç içerisinde dediğim gibi sosyal aktiviteleriniz birazcık daha azalıyor." (K9)

"X'in ilk hastalığını öğrendikten sonra sosyal hayatta artık hani yüzde 80 bir hayat yaşarken yüzde 20'lere düşüyorsunuz, işte işe gidip gelmek kalıyor sadece hayatınızda Size. bir de hafta sonu fırsat bulursanız dinlenebiliyor sunuz o kadar." (K10)

Dört katılımcı (K1,K2,K4,K7) planlarını otizmli çocuklarına göre yapmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir:

> İşte sinemaya gidemiyorsun, tiyatroya gidemiyorsun yani yıllar oldu sinemaya tiyatroya gitmeyeli veya eşimizle ee bir yemeğe.. Ben de isterim ki eşimi alayım, çocuğumu alayım bir sürü restoran var ya, gidelim oturalım bir akşam yemek yiyelim yerine göre iki duble rakı içelim veya sinemaya gidelim veya tiyatroya gidelim. Ben İstanbul'a gelen tiyatro anlamında oynanan oyunun %90'ını izleyen bir adamdım eşimle birlikte veyahut filmlerin %80- 90'ını izleyen bir adamdım. Yerine göre arkadaşlarımla işte şey yaparım spora giderim, maç. haftada bir de olsa şey oynardık halı saha maçına giderdik. Hayatımız bitiyor.. Yani Allah kimsenin başına vermesin boşuna demiyoruz Aslı Hanım, hayatınız bitiyor. (K2)

> Ben, eğitim konusunda hedeflerim var.Kendimi geliştirme konusunda hedeflerim var.ii sosyal olma açısından, sosyal olamıyorsun. Niye? Mesela sen de bir eğlence merkezine gitmek istersin. Mesela bir yemeğe gitmek istersin. Şimdi evde çocuğun sana muhtaç, seni bekliyor, gidemezsin (K4).

> X bize kendisini endeksledi. Yani biz ona göre yaşamalıyız, bana göre yaşayın diyor. Kendi kafanıza göre plan yapmayın diyor, bana sorun diyor. Ben bunu hissediyorum. Ha biz yapmıyoruz. Evet soruyoruz, bir sürü tercih koyuyoruz. O hangisini isterse . Çünkü onun mutluluğu daha önemli bizim için. Neden? Çünkü. Agresifleşiyor yani, bunun bilincine vardı yani. Neden yapmıyorsunuz, niye benim istediğimi yapıyorusunuz? Sonuçta onun gittiği yerlerde biz mutlu oluyor muyuz? Oluyoruz yani biz de rahatsız değiliz yani çocuk yani (K7).

Bir katılımcı sosyal hayattan kopmadığını belirtmiştir:

"Şöyle bir iş bölümi yapmıştık, gündüz ben bakıyordum, akşamları haftanın birkaç günü yine arkadaşlarımla görüşebiliyordum. Yanı ben Xten dolayı dış dünyadan izole olamadım.izole olan aileler var. Biz dengeli gittik yani bizde öyle bir kopma olmadı" (K3)

4.3.2.2. İş hayatına etkiler

İş hayatına etkiler kategorisi altında yer alan katılımcı görüşleri 3 kod ile belirtilmiştir:İş Hayatına Olumsuz Etkiler (f=6), İşteyken Bile Çocuğunu Düşünmek (f=4), iş değiştirme- İşi Bırakma (f=3).

Dört katılımcı (K1,K2,K4,K9) otizmin iş hayatlarına olumsuz etkileri olduğunu ifade etmiştir:

"Bakın bazı ıı şeyler atılımlarınıza engel olabiliyor. Yani en basitinden size şöyle söyleyeyim burada görev teklifi aldım, e ben tereddüt ettim gelip gelmemekte. Çünkü neden ee böyle bir dezavantajım var çünkü burası yoğun bir çalışma gerektiren bir yer" (K1)

"Benim meslek hayatımı etkiledi mesela X. Ben daha ııı X'in rahatsızlığı dolayısıyla ıı performansımı düşürdüm." (K2)

> İlk başta eğitim hayatım vardı, hedefim vardı. Ben otuzbeş yaşından sonra eğitime başladım.ee şu anda üniversite okudum, bitirdim. Eee şimdi seminerlere gitmem lazım, şimdi programlara katılmam lazım. İster istemez çocuğun varken bunlara daha fazla katılamıyorsun. Çünkü evde seni bekleyen ve sana ihtiyacı olan bir çocuk var. Iı onlar olumsuz yönde etkiliyor (K4).

> Hani çünkü iş konusunda da zaten disiplinliyimdir yani şey yapmam, bırakmam da hani o konuda da. Öyle olunca da ikisini de iyi bir şekilde ama yorucu olmuyor mu inanın çok yorucu. Yani şöyle söyliyeyim size. Şu an tamam ben 53 yaşındayım ama gerçekten de şu

geçirdiğim bu 18 sene içerisinde, belki 36 sene çalışmışım gibi bir durum var yani. Gerçekten de çok yorucu, çok yorucu." (K9).

Üç katılımcı (K1, K5,K9) işteyken bile çocuklarını düşündüklerini ifade etmişlerdir:

Düşünüyoruz tabii. Yani çünkü yerine göre huzursuz oluyorsunuz. Her an şey gelebilir, telefon gelebilir, okula gitmek zorunda kalabilir, her an telefon gelebilir rehabilitasyona gitmek zorunda kalabilirim. Ee şey evde öğretmen var sabahtan akşama kadar, yerine göre aa Y bey ya işte X'i biz durduramıyoruz, gelir misin? (K1).

Şimdi bazen burada gece geç saate kadar toplantı oluyor, önemli bir şey yapmam gerekiyor evde onlarla benim. Bir maket yapmam gerekiyor, öğretmen ders vermiş. (…) O sırada burada toplantı oluyor, kafa benim orada. ee işte kaçmaya çalışıyorum, mümkünse kaçmaya çalışıyorum burdan. Babalık bu işte. Yani yapacak bir şey yok ki. Etkiliyor diyebilirim size. Yani bunu şey olarak düşünmüyorum ya.. Yani otizmli çocuk çok etkiliyor, bu az etkiliyor diye değil de, otizmli çocuğumda ıı böyle yapar mı yapmaz mı endişesi daha çok, yapabilir mi, kapasitesi var mı endişesi daha çok. iki çocuğum için de endişeleniyorum ben. Ama otizmde yapabilir mi yapamaz mı, var mı kapasite, hazır mı, öğrendi mi bunları, yapabilir mi? Kendi kafasından düşünüp de doğruyu yanlışı bulabilir mi? Bu tip şeyler oluyor bende (K5).

(…) Acaba diyorum hani ne yaptı? Annesiyle görüşüyoruz. İşte aradın mı? İşte hocasına yazdınız mı? Veyahut da annesi evdeyken aklınız orada kalıyor. Ee X evdeyken, annesi ile beraberken. Ne yapıyorsunuz? Hani durum nedir, vaziyet nedir? Soruyorsunuz. Çalışıyorsunuz, yani işte tamam mutlaka ki işinizde da kafanızı oraya vermeniz de gerekiyor. Ama inanın bi bedeninizin bir yarısı sanki işyerinden bir yarısı orada kalıyor. Bazen işe dalıyorsunuz, unutuyorsunuz ama bu çok nadir oluyor. Mutlaka ki sürekli, işte aklınızın bir köşesinde, bir yarısında işte "X acaba şu anda ne yapıyor, şu anda nerede, durumu nedir?" Hep kalıyor çünkü özel bir durum var tabi ki. Özel durumundan dolayı da ne yaşadı acaba diye düşünüyorsunuz (K9).

Üç katılımcı (K3,K4,K6) işlerini değiştirdiklerini ya da bıraktıklarını belirtmiştir:

Ee eve yeteri kadar maddi anlamda katkıda bulunamadım. Ee katkıda bulunamamamın bir sebebi de X. Yani ben X'ı suçlamak için söylemiyorum. Para kazanamadım ama çocuğa çok zaman ayırdım. Bu da bir kazançtır. Eee bunun boşandığım eşim tarafından anlaşıldığını ben düşünemiyorum. Çünkü ben yine bir maaşlı bir iş yine bulurdum. Ee belirli miktarda para kazanırdım. Ama bu sefer X'e zaman ayıramazdım. Bu da maddiyatla ölçülemez (K3).

Eve gidiş-geliş saatin. Daha erken gitmen lazım, eve daha çok zaman ayırman lazım.ee bunun dışında ee ben işimi değiiştirdim bu konuda. İşimi değiştirdim. Niye işimi değiştirdim? Ben mesela ii çalıştığım firmada işte üç vardiyaydı.Gece de işe gitmem lazımdı. E ben gece çocuğumu bırakıp işe gidemem. O konuda işimi değiştirdim. İşi mesela, yıllardır yaptığım bir meslekti, mesleğimi bıraktım. Çocuğum için mesleğimi bıraktım ben (K4).

"Bir gecelik kararla işi bıraktım sattım şirketimi çıktım. Yoksa çocuklarım gelecekti elden gidiyordu eşim de elden gidiyordu. Hepsi." (K6)

4.3.2.3. Akraba ve arkadaş ilişkileri

Katılımcıların otizmin akraba ve arkadaş ilişkilerine etkileri ile ilgili görüşleri 3 kod ile belirtilmiştir: Daha Seyrek Görüşme (f=5), Kendine ve İlişkilerine Zaman Ayıramama (f=4), Yeni İlişkiler Kurmanın Kısıtlanması (f=1).

Üç katılımcı (K1,K9,K10) arkadaş ve akrabalarıyla daha seyrek görüştüklerini şu ifadelerle belirtmişlerdir:

"Her yıl annenizi babanızı birkaç defa ziyaret edebilirken yerine göre bu şey oluyor yılda bire düşüyor. Çünkü yol uzun, e bu çocukla seyahat etmek zor oluyor." (K1)

> Yani böyle olunca da bu sefer ee eşimle olsa da diğer ailesi de anne babası ve diğer arkadaşlarımızla olan ben yıllardır bazı arkadaşlarıma daha çok küçükken gitmiştim. Hele hele şu son zaman artık gidemez olduk. Yani onlar buraya gelebiliyor mu? Aslında mesela bazen şeye de hani bu söylemek belki doğru değil ama bazen çok yakın olan akrabalarıma, kızgınlığım oluyor. Yani şey olarak değil. Insanlar da aslında pek gelmek istemiyorlar (K9).

> X'in hastalığından sonra. İşte ailecek görüştüğümüz kişiler vardı hani. İlk başlarda onlara gidemiyorduk. X bizim şeyimiz. Şu olmadı hiç bir zaman. Hani X'i görmesinler, X'e acımasınlar gibi bir duygumuz olmadı sadece işte X'in karıştırma huyu vardı. Odalara giriyordu, keşfetmeye çalışıyordu. Her şeye bakıyordu, çok meraklıydı (K10).

> Ya şöyle tabii ki gidip gelmiyorsunuz bunu abartmaya gerek yok. Gidip gelmiyorsunuz. Ne düşünürden öte biz bir adım onu geçmiştik. İlk başta öyle düşünmüştük. Ya gitmeyelim falan hani ne düşünürler şimdi bir şey derler falan. İkinci adım x biraz karıştırmayı seviyordu, odaları gezmeyi seviyordu gittiği yabancı bir yerde. Çok da tamam arkadaşlarımızdır ama çok da öyle gitmişliğimiz yoktur yani bir arkadaşıma. Kardeşim veya kardeşleri dışında görüştüğümüz bir arkadaşımız yoktu ya..(K10).

Bir katılımcı yeni ilişkiler kurmasının kısıtlandığını şöyle ifade etmiştir:

> Yeni roller edinme, yeni insanlarla tanışma, yeni imkanlar gibi faydalardan bahsedebilir misiniz?Şimdi bunlara fazla giremiyoruz bu işlerin içerisine. Otizm onları da kısıtlıyor. Mesela fiziksel anlamda sürekli kısıtlısınız. Ee bir yere gidemiyorsunuz bir toplum içerisinde olamıyorsunuz, uzun yol seyahatlerde bulunamıyorsanız. Onlar kısıtlıyor, yeni şeyler. Ama onlara da hala açığım onlara(K2).

4.2.2.4. Aile ve eş ilişkileri

Otizmin aile ve eş ilişkilerine etkileri ile ilgili katılımcı görüşleri 7 kod ile belirtilmiştir: Eşlerin Birbirini Suçlaması (f=4), Eş İle Anlaşmazlık (f=5), Ailenin Dağılması (f=2),Diğer Çocukla İlişkilerin Etkilenmesi (f= 3), Zaman Ayıramama (f=1), Sorumlulukların Paylaşımında Sorunlar (f=1), Eşiyle İlişkisinin Güçlenmesi (f=1).

Katılımcıların üçü eşleriyle birbirlerini suçladıklarını şu ifadelerle anlatmışlardır:

> Çok etkilendi, çok kavgalarımız oldu. şimdi bizim ailemizden de böyle yanlış konuşmalar, işte senin ailenin geçmişinden gelen bir kaynaklanma mı? Yok senin senin ailenden.. ya ben aslında ikisine de karşıyım. ama bu konuşmalar bizi de gerdi, gereksiz tartışmalar, gereksiz yani laf etmeler birbirimize. mantıksız şeyler.. (K7)

"Ondan sonra suçlama süreçleri başlar. E benim eşim biraz onları çok daha fazla abartılı yaşadı, yoğun yaşadı." (K2)

> Doğal olarak şimdi suçluyorsunuz.yani ıı şunu düşünüyorsunuz; ben bu kadınla evlenmeseydim, başka bir kadınla evlenseydim, bu olmayabilirdi veya kadın da aynı şeyi söylüyor, ben bu adamla evlenmeseydim, başka bir adamla evlensem böyle bir şeyle karşılaşmazdım, olmayabilirdi(K1).

> Veya işte senin kardeşin biraz tuhaf işte çok da şey bir tip değil, sağlıklı bir tip değil, sizin ailenizde var böyle bir şey.ee ondan olabilir, genlerden geliyor işte yedi göbek öteye çekiyormuş falan..Artık suçlamalar..Şeyler başlıyor.ondan sonra .. Zaten ee bir de böyle bir şey işte, psikolojiniz de iyi değil zaten, sağlıklı da düşünemeyebiliyorsunuz. Ondan sonra her an patlayacak bomba gibisiniz. Ondan sonra ee yerine göre yıpratıyorsunuz hocam yani (K1).

Katılımcıların dördü eşleri ile anlaşmazlık yaşadıklarını belirtmişlerdir:

"İlk iki üç sene etkilenmişti. Yani bayağı bir şeydik. İşte en ufak bir şeyde birbirimizi yiyorduk. yani çocuğa yansımıyordu ama çok tartışıyorduk. o zaman." (K10)

"Annesi küçükken bayağı bir ilgilendi sonra pes etti tabi ki Biraz çocukta şey oldu. Bir tabi dayanamadı galiba. biraz daha soğuk davranınca. Sorunlar morunlar bizde oluştu." (K8)

> Çocuk yetiştirme konusunda özellikle özel bir çocuğu yetiştirirken anne ve baba arasında çocuğun özel durumundan dolayı farklı görüş ayrılıkları ortaya çıkıyor, bu nedenle de boşanmalar artıyor, çünkü herkes kendi doğrultusu yani herkes kendi görüşünün doğru olduğuna dair böyle bir eee bildirimde bulunuyor, bu zaman içerisine çatışma yaratıyor. Yani anne ve baba arasında çatışmanın olmaması kaçınılmaz diye düşünüyorum ben (K3).

> Ondan sonra X biraz daha büyüdü, altı, yedi, sekiz, dokuz derken ondan sonra işte anneyle aramızda çatışmalar başladı. Zaten ee otizmli ailelerde biliyorsunuz, eşler arasında bu yurtdışında da böyle, Rusya'da da böyle, Amerika'da da böyle. O süreçler başlar. Yani bir hastalığı kabullenememe süreci başlar (K2).

> İşte ben bu çocuğa bakıyorsam şu da benim olmalı, mesela hatta en son öyle bir hal geldi ki işte "ben bu X'e bakacaksam ev benim olmalı" gibilerden. E böyle baktı. Bir de zaten otizmli annelerin en büyük hastalığı budur. Yani çatışma ortamını şöyle başlatırlar hep, yüzde doksanı klasik böyle gelir hep:"ben akşama kadar bu çocuğa bakıyorum, bu çocuk ağır. Senin on tane işinden daha da ağır-gerçekten doğru, daha da ağır- ben eğer buna bakıyorsam ben söz sahibi olmak durumundayım, ben karar verici olmak durumundayım. Ama o kararları verirken söz sahibi olurken de bir alt yapın olması gekiyor. Bir şeyi idare etmen gerekiyor. O süreci takip etmen gerekir. Onu takip edecek altyapın yok, yeteneğin

> yok ama otizmin ona yaptığı o fırsatçılığı kullanıp onlarla çatışma ortamı çıkarırlar çoğu. Benimki değil başkaları da çıkartır. Orada zaten kopar kıyamet. Mesela işte sen bir yere götürürsün çocuğu başka birisi daha fazla bir yere götürüyordur sen de oraya götür diye seni sıkıştırır. Maddi durumunu hesap etmeden, geleceği hesap etmeden. İşin o yönündeydi. Ben de işin daha değişik yönündeydim. O konuda fikirlerimiz uyuşmuyordu son zamanlarda (K2).

İki katılımcı ailelerinin dağıldığını ifade etmişlerdir:

"Tahmin ediyorum biz ayrıldık ama büyük ihtimalle X'ten biraz ona şey gelmiş galiba, yorucu gelmiş. Ayrıldık yani. İlk başlarda çocukla çok ilgileniyordu, son bir iki sene içerisinde bayağı biraz şey olmuştu, kopukluk olmuştu. O da eşimin ailesinden kaynaklanan bir sorun."(K8)

"Oğlumla olan ilişkimi etkiledi, evliliğimi etkiledi,evet yani resmen bir aileyi dağıttık X'ın yüzünden biz. Öyle ya da böyle sebebi X." (K2)

Katılımcı 2 diğer çocuğuyla ilişkisinin etkilendiğini ifade etmiştir:

> "Evet, büyük oğlumla çok güzel diyaloglarım vardı X doğana kadar. (…)Büyük oğlum benim başıboş büyüdü. Yani o da kinli bize, biz ee istanbul … lisesinde, burnumuzun dibi, şurada. Orada yatılı kaldı, Çünkü kardeşi laptopunu yırttı ayırdı ikiye, burada kalamazdı. Biraz da o istedi dışarıda kalmayı. Hep dışarılarda büyüdü çocuk, aileye karşı böyle şeyli büyüdü.(…)Oğlumla olan ilişkimi etkiledi, evliliğimi etkiledi,e vet yani resmen bir aileyi dağıttık X'ın yüzünden biz" (K2)

Katılımcı 9 aile ve eş ilişkilerine zaman ayıramadığını ifade etmiştir:

> Bu ilişkileri elbette ki zedeliyor tabii. Eşinizle olan ilişkiyi de zedeliyor. Niye derseniz? Her şey bu vakitle ilgili. Hani şöyle bir şey var. Size ayrılan bir zaman var. Yani gün, günün doğuşuyla, günün batışı yirmi dört saat. Yani o yirmi dört saat içerisinde zaten bir uykunuz var. Onun da uykusu var. E eşinizin de uykusu var. Hocam artı o uyanınca siz de uyanıyorsunu zaten. Güne başlıyorsunuz ve güne başladıktan sonra artık her şey dediğim gibi hani X'in etrafında dönmeye başlıyor. Ve hani şimdi tamam X şu an yatılı ama yani şu an bu yatılıyı işte gönderecek benim maddi imkanlarım olmasa benim şu an şurada oturup sohbet edemem. Şu an eşim örgü örüyor. O örgüyü öremez (K9).

Katılımcı 3 sorumluluk paylaşımında yaşadıkları sorunları şöyle dile getirmiştir:

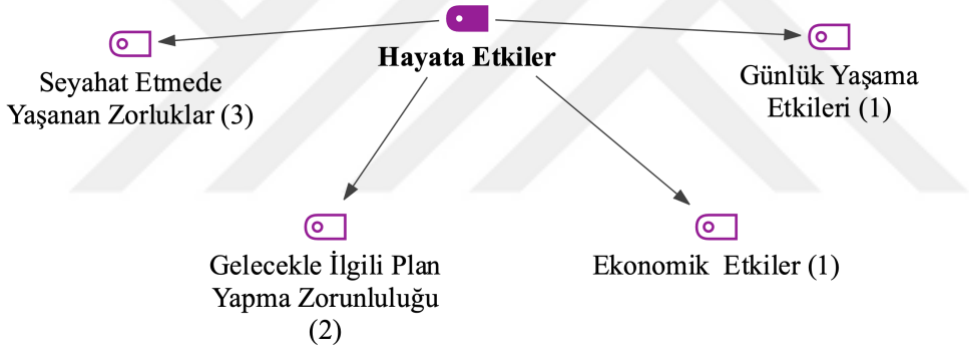
> Şimdi eski eşimle şöyle bir çatışma yaşadık. O okula gittiği için benim eğer düzenli bir işi olsaydı, çocuğun özel eğitimine götürme işini ailede üstlenecek başka bir kişi yok. Yanı dolayısıyla ee ben çocuğu özel eğitimlere götürdüm, benim maaşlı bir işim olmadı. Olamazdı da zaten. Ee eski eşimle böyle bir çatışma yaşadık. O onu onu algılayamadı. Yanı ben ıı, şarap sattım yani şey yaptım, serbest çalıştım yani…..dan getirilmiş şarapları kendi çevreme sattım oradan ee kendi imkânlarınla gelir elde etmeye çalıştım. Hukukçu olduğum için dilekçe yazdım.Düzenli bir işim olmadı, olamadı(K3).

Katılımcı 4 ise eşiyle ilişkilerinin güçlendiğini anlatmıştır:

> Eşimle daha çok duygusallaştık. Daha çok duygusal anlamda bağlandık. Daha çok birbirimizi iyi anlamaya başladık. Birbirimizin ee mesela eşim yıpranıyor, yıprandı.ve ister istemez sinir uçları veya sinirleri bozulmuş olabiliyor. Mesela ben bir şeyi yanlış söylediğim zaman, tepki gösterdiği zaman e biliyorum ki X'ten artık yoğunlaşan bir tepkisi olduğu için, artık yorulmuş, bitkin bir tepkisi, ben biliyorum ki bana patlaması gerektiğini anlıyorum. Anlayış gösteriyorum. Keza benim de ister istemez eşimle tartıştığımız zaman, yaşadığımız bir durumdan dolayı olabildiğini ve birbirimiz daha çok kırmamaya başladık. Daha çok birbirimizi kırmamaya başladık. Mesela ben görücü usulüyle evlendim. Daha çok böyle sevgim, birbirimize sevgimiz arttı. Birbirimize saygımız daha da arttı. Birbirimizi daha iyi anlamaya başladık.

4.3.3. Hayata etkiler

Katılımcıların otizmin hayata etkileri ile ilgili görüşleri dört kod ile belirtilmiştir. Seyahat etmede yaşanan zorluklar (f=3), Gelecek ile ilgili Plan Yapma Zorunluluğu (f=2), Günlük Yaşama Etkileri (f=1), Ekonomik Etkiler (f=1).



Şekil 4. 20. Hayata Etkiler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 16. Hayata Etkiler Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	f	Katılımcılar
Hayata Etkiler	Seyahat Etmede Yaşanan Zorluklar	3	K1,K2,K3
	Gelecek ile İlgili Plan Yapma Zorunluluğu	2	K10
	Günlük Yaşama Etkileri	1	K9
	Ekonomik Etkiler	1	K10
	Görüşlerin toplamı	7	

Üç katılımcı (K1, K2, K3), seyahat etmede yaşadıkları zorlukları şu ifadelerle dile getirmiştir:

> Çünkü yol uzun, e bu çocukla seyahat etmek zor oluyor.Yani dokuz on saat otobüsle gidemezsin, dokuz on saat kendi otomobilinizle de gidemezsiniz ee veya uçakla ee gitseniz de maliyet olabiliyor. Veya ıı uçakla gitmek de yerine göre bir saatlik bir buçuk saat onbeş dakikalık yolculuk sorun olabiliyor. Ha onu bir şekilde şey yapıyorsun bir saat onbeş dakika acı zulüm geçiyor da ama sonuçta maliyet hepsi maliyet onun da ekonomik anlamda bir maliyeti var. Ötekinin yolculuk yerine göre dokuz on saat yol sıkıntı oluyor ıı çocuk sıkılıyor ot şey kendi aracınızla zaten otobüsle yapamıyoruz da .Otomobil de olsa sıkıyor, zor yani (K1).

"Mesela fiziksel anlamda sürekli kısıtlısınız. Ee bir yere gidemiyorsunuz bir toplum içerisinde olamıyorsunuz, uzun yol seyahatlerde bulunamıyorsanız." (K2)

> Mesela aracım yok, taksiyle gitmek gerekiyor. Niye taksiyle gitmek gerekiyor? Çünkü toplu ulaşım aracında her durakta durduğu için çocuk sabırsızlanıyor bazen şey yapamıyor yani seyahat etme konusunda sıkıntılar yaşayabiliyorsunuz. Halbuki taksiye bindiğiniz zaman di mi en azından bir tane muhatabınız oluyor. Bir tane taksi şoförü oluyor (K3).

Katılımcı 10 gelecek ile ilgili plan yapma zorunda olmanın hayatlarını etkileyen bir faktör olduğunu ifade etmiştir ve ekonomik etkileri dile getirmiştir:

> Hani tek başınasınız, çok fazla bir birliktelik de yoktu. Yeni yeni oluşumlar oluyor hani derneklerdi. İşte bilgi alabileceğiniz yönlendirilebileceğiniz, yeni yeni oluşan bir birliktelikler oluyor Artık. güzel çözümler üretilebiliyor orada yardımlar oluyor işte. Hani her türlü konunuzda destek oluyor, sizi yönlendirenler oluyor ama hep, hep bir gün sonranın planını yapmak zorundasınız yani. Bu olursa ne olur? (K10)

"Her şeyi düşünmek zorundasınız. Her günün planını yapmak zorundasınız. Plansız hiçbir gününüz olamıyor işte. Ve eğer ailede anne babanın çalışması mecbursa bazı konularda. Hani maddiyat sonuçta bu hastalığın. Çoğu maddiyat," (K10)

> Maddi boyutu zaten onu hiç anlatmıyorum maddi boyutununuz yoksa sadece dediğim gibi devletin size tanımladığı işte psikoloğa gidebiliyorsunuz. RAM. Bir de işte gittiğiniz eğitim kurumu.Başka o üç destek içinde dönüyorsunuz. Yani maddiyat boyutunuz yoksa. öbür türlü doktordu,psikolojik destekti falan. Onların imkanı yok. Öyle bir dünyaları yok. Hiçbir şekilde. ya özel beslenim Gerekiyor bazen. Çünkü bu çocukların kanıtlanmış olanı işte bağırsaklarından Bu tarz hastalığın hani daha ilerlediği, bağırsakları ne kadar düzenli çalışırsa, işte ne kadar kontrol altında olursa o kadar eğitimin de işte hayat yaşam kaliteleri de yükseliyor. Bunları bulabilmen için de maddiyata ihtiyacın var (K10).

Katılımcı 9 günlük yaşama etkilerini şu şekilde ifade etmiştir:

> Yani bugün dışarı çıkmak istemiyorsunuz , ayağınız ağrıyor veyahutta ne biliyim işte keyfiniz yok dışarı çıkmak istemiyorsunuz. Ama o dışarı çıkmak istiyor.Yapılacak bir şey.. durumunuz yok. yani illaki çıkacaksınız .ne bileyim çamaşırınız var içerde, işte makinada yıkanıyor, dışarı çıkacak.. bitti, yani o imzayı atıyor,çıkıyor . çünkü isterseniz çıkmayın. sonra hani sonra damı duvarı yıkar. O açık nettir yani.

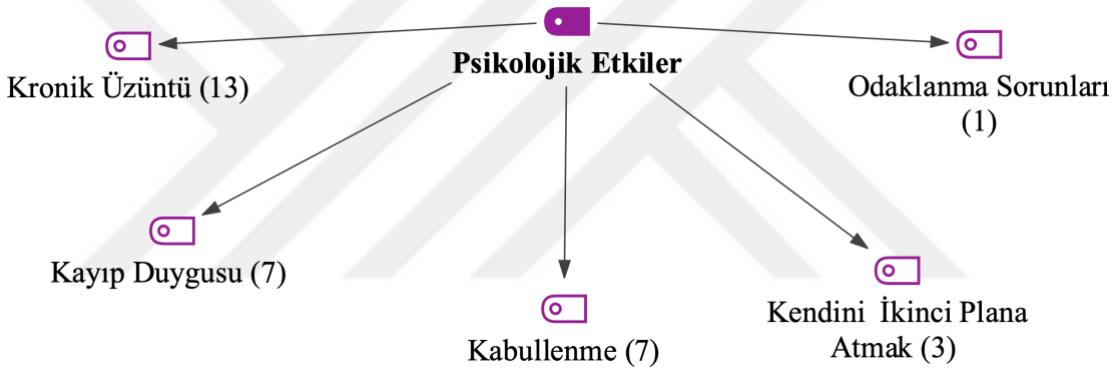
4.3.4. Psikolojik etkiler

Katılımcıların otizmin psikolojik etkilerine ilişkin görüşşleri 5 tema ile belirtilmiştir.

Kronik üzüntü (f=13), Kayıp Duygusu (f=7), Kabullenme (f=7), Kendini İkinci Plana Atmak (f=3), Odaklanma Sorunları (f=1).

Katılımcıların beşi (K1,K2,K4,K5,K10) hayatlarında devam eden üzüntü duygusunun varlığından bahsetmişlerdir. Bu ifadeler kronik üzüntü kodu ile belirtilmiştir. Katılımcıların ifadelerinden bazıları şöyledir:

"Ya yerine göre şey de oluyor, ya hayattan da bıkıyorsunuz. İnanır mısınız bazen ölsem de kurtulsam diyorsunuz yani Aslı Hocam."



Şekil 4. 21. Psikolojik Etkiler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 17. Psikolojik Etkiler Temasına Ait Tablo

Tema	Kod	f	Katılımcılar
Psikolojik Etkiler	Kronik Üzüntü	13	K1,K2,K4,K5,K10
	Kayıp Duygusu	7	K1, K6, K7,K9,K10
	Kabullenme	7	K3, K5, K7, K9,K10
	Kendini İkinci Plana Atmak	3	K1, K7
	Odaklanma Sorunları	1	K5
	Görüşlerin toplamı	31	

"Yani orada öyle bir davranış göstermesi çünkü ee girdiği ortamda nasıl davranması gerektiğini bilmemesi o çocuğun hem onları rahatsız şey yapıyor alttaki üstteki veya gittiğimiz şeyi rahatsız onu da geçtim, ya benim ciğerimi şey yapıyor söküyor. Beni de üzüyor."

"Yani bizim hayatlarımız mahvolmuş hayatlarız Aslı Hanım. İşin gerçeği bu. Biz mahvolmuş hayatların bireyleriyiz." (K1)

> E içimizde devamlı bir şey var yani nasıl diyeyim, bir rahatlama hissinin olmayışı. Devamlı bir tetikte, panik içerisinde bir yaşam var içimizde. Öyle bir mesela bir deniz kenarında şöyle bir huzurlu olursunuz, böyle bir rahatlarsınız o yok. Onu sağlayamıyor bünye, beyin, yorgun sürekli. Yani o maneviyata da erişebilmeniz için ruhsal bir dinginliğimiz için olması lazım. Onun için de fiziksel anlamda bir dinlenmeye vücudun kendini yenilemeye ihtiyacı var, o yok (K2).

"Şimdi hangi özelliğin. Yani çevrenizde bir kere dezavantajlı yanınızda biri var. Sizi duygusal anlamda çökertiyor. Yani bir moral bozukluğu şey yapıyor, bir yetersizlik var ailenizde" (K2)

"Keşke, keşke demiyoz çünkü Allah'tan gelen bir şey olduğu için.. Ama çok zor yani bazen ifade edemiyorum yani bunu anlatmaya kelimeler bulamıyorum.." (K4)

"Normal bir çocuğun ben normal okula hala göndermedim çocuğumu.e bunun hala benim burukluğu vardı şeyimde, kalbimde yani çok kötü. Normal okula gönderebilecek miyim bunu da bilmiyorum.." (K5)

> İyi bir arkadaşlık kurmaya başladı ama arkadaşlıkları hep şeyde kaldı bir yere kadar. hıı Yani bir gün bir tanesi demedik ya X Benim bugün doğum günüm var işte. Biz beraber kutlayacağız, sen de gel ne bileyim biz bugün sinemaya gideceğiz, sen de gel. Bunları bazen bekliyorsunuz. Hani keşke diyorsunuz, içlerinden öyle bir çocuk çıksa da X sen de gel. Bu hiç olmadı. Evet bunlar bazen yıpratıyordu (K10).

Beş katılımcının (K1, K6, K7,K9,K10) psikolojik etkilerle ilgili ifadeleri kayıp duygusu olarak kodlanmıştır. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

> Yani, babalıkla ilgili bütün sorumluluklarım yok. Uçtu gitti İstemez miydim, isterdim. O ayrı .. da şöyle bir derdim de yok, yaa işte alıyoruz maaş bilmem ne kadar, benim aldığım maaşla üç aile geçinir, dört aile geçinir yerine göre, çocuğa şurada bir daire alayım, çocuğa şurada bir yazlık alayım yerine göre, ,işte şu kadar para biriktireyim, bu kadar işte bilmem şurada bir daire aldık ya şurada da bir daire daha varmış, ha iyi, onu da alayım, çocuğa kalsın.. Öyle bir derdim yok., nedir? Yedirmek, içirmek, doyurmak, okşamak, başka bir şey yok (K1).

> Müfredatta otizmli bir çocuğun, özel gereksinim bir çocuğun yer alması için belirli gerekli şartlar oluyor. Bu şartlarıa çocuklar çok uyamayabiliyorlar. Ne kadar iyi eğitim de alsalar, akademik olarak başarılı da olsalar davranışsal olarak eksiklerimiz vardı. Biz de aynı durumu yaşadık. İlkokula başladığında kabul edilmedi x. Yani bu kadar özelliğe sahip bir çocuk olmasına rağmen, akranlarından çok çok ileride akademik başarılı, akademik olarak ilerlemiş olmasına rağmen kabul edilmedi eğitim sistemi içersinde..(K6).

> İşte baba olmak şöyle bir şey: çok değişik bir duygu.yani sizden bir parça, bir can dünyaya geliyor. aklınızda, hayalinize çok değişik şeyler var. hele hele elinize aldığınızda evladınızı o çok daha farklı bir şey. ama tabii ki de hani insan baba olunca da evladımla işte şunu yapacağım diyorsunuz. İşte onunla beraber ben okula gideceğim diyorsunuz, öğretmeniyle bile konuşacağınız aklınıza geliyor. Neler başarabileceği, neler öğretebileceğiniz aklınıza geliyor. onunla beraber hani birşeyleri paylaşıp eğitim de dahi olsa, kendi eğitiminde dahi i olsa oturup bir masada belki bazı şeyleri, onunla beraber problemleri çözebileceğinizi düşünüyorsunuz. yani bir çok şey aklınızdan geçiyor aslında. Hatta ve hatta ilerde hani neler olması gerektiğini, işte o bile aklınıza geliyor, doktor mu olur veya öğretmen mi olur.bir çok şey aklınızdan geçiyor. tabii ki hani böyle bir durum sizi yıkmıyor değil,yıkıyor bence. yani yıkmıyor desem yalan olur (K9).

> İsterdim bir gün işte hani ben buna şu yüzden kırıldım veyahut da baba işte bu bana bunu yaptı. Ya ne bileyim baba oğul ilişkisinin daha ileri boyutta olmasını isterdim. İşe Bneim onu dinlemeye, benim sıkıntım olduğunda benim ona anlatmamı falan..Güzel bir duyguydu . onu yaşamayı isterdim. o eksikliği onun hissediyorum (K10).

Beş katılımcı (K3, K5, K7, K9,K10) kabullenme ile ilgili görüşlerini ifade etmişlerdir.

> Altı yaşına kadar konuşuyordu, fena değildi. Hatta çok ilginç bir şey oldu, iki yaşındayken okuyabiliyordu, yani kapı zillerini okudu kendiliğinden. Çok enteresan bir şeydi yani o, ilginç geldi bize. Ee biz o zaman konuşma beklentisi içine girdik yani dedik ki herhalde bu beş altı yaşında konulur. Otizm de düzelir diye yani hep umudumuz vardı ama altı yedi yaşından sonra artık şeyimiz kalmadı, durumu kabullendik. Yani süreç şöyle gözüküyor, önce inkar mekanizması gelişiyor, önce bir inkar ediyorsunuz, ondan sonra duruma yavaş yavaş adapte oluyorsunuz. Şu anda ben kabullendim yani her şeyi (K3).

> Ben bunu hatta belki iki üç senedir daha yeni yeni ulaşıyorum. İki senedir işte üç senedir ulaşıyorum. Biraz ulaştım. Gelecek kaygısı hala var ama rahatlama dediğim şeye.çünkğ oğlumun yapabileceği veya anlayabileceği, kavrayabileceği şeyleri görüyorum mutlu oluyorum.Daha yeni yeni yaşıyorum bunları (K5).

> Çünkü en büyük korkumuz otizmlilerde bir de, verdiğini alamaması.Almazsa kötü. Bizim X'ın otizm olduktan sonra kendisine verilen eğitimleri aldığını gördüğümüz zaman biz daha böyle kendimize gemeye başladık. Nefes almaya başladık yani. İŞte O bize umut,güzel rahatlattı. Ha bu ömür boyu bu otizm devamlı olan bir eğitim, bitmez. devam edicek bu şeklide. Yaşamımız bu şekilde yani kabul ettik yani. Kabul ettik yani.Etmesek olmuyor (K7).

> Ondan sonra ama tabi zaman içerisinde bununla beraber yaşamaya alışmaya başlıyorsunuz. ee çünkü şöyle bir şey var; ee zorluklar olsun veya hayatının insanın içindeki bu tip sağlıkla ilgili veyahut da işte sağlıkla ilgili başka şeyler de olsa, hani insan hani o şeye alışıyor. o ortama alışmaya başlıyorsunuz. Fakat hani gene de mücadeleyi elden bırakmıyorsunuz. yani yapabildiğiniz hayatın ve size yaşamın verdiği ölçülerde bir şeyler gerçekleştirmeye çalışıyorsuuz, bunun mücadelesini vermeye çalışıyorsunuz (K9).

"Ben eşimden daha çabuk kabullendim olayı. Onun biraz zaman aldı. Psikolojik sorunları oldu, işte kendi içinde fırtınalar yaşadı falan. Ben ondan daha çabuk kabullendim olayı. Şimdi başlangıçtaki bakış açım nasılsa şimdi de aynı benim hiç değişmedi." (K10)

İki katılımcı (K1,K7) kendilerini ikinci plana atıklarını ifade etmişlerdir:

> Ya şeyinizin de çok şey olmuyor. Ya işte bazıları var ‘ah ateşim çıkmış, hemne doktora gideyim’, yok aa işte veya ‘başım döndü, noldu, tansiyonum mu düştü? Tansiyonum düştü,doktora gideyim’. Ya boşver ya.. yat şurada dinlen, ayaklarını kaldır, kan biraz beynine şey yapsın, kendine gelirsin. Umursadığımız yok.(K1)

> Ya insanın hep idealinde bir şeyler vardır hayatında yapmak istediği, ulaşmak istediği noktalar vardır. ama hayat inişli çıkışlıdır yani. Olumsuzluklarla doludur, dengesizliklerle doludur. bunu bilmek lazım. Buna her zaman hazılıklı olmak lazım, bunları kabul etmek lazım. ondan sonra fakat bu başka bir şey. yani tamam dersin, bir hedef seçersin şöyle olacak tamam dersin. o hedef sayesinde hayatına bir yol çizersin. Fakat birden aklına geliyor bu olay. Ya dersin ki , ne için uğraşıyorum ben acaba? Yani sonuçta senin bir engelin var . bütün o ideallerin falan her şeyin bir anda sönüyor böyle ateşin üzerine su atmış gibi oluyorsun. Kaybolup gidiyor. Ama tabii ki hep hayatında olmuştur bazı şeyler. İşte diyorum ya otizm aslında, evet otizimli benim gibi binlerce insan var, herkes mi böyle? Belki de değildir, hedeflerine hayallerine devam ederlerdir. Ama kişiye göre değişiyor. Bende yok o hedefler kayboldu.Kayboldu yani. (K7)

Katılımcı 5 odaklanma sorunları yaşadığını belirtmiştir:

> Yani o dönemlerde benim 2010 2011lede işte yani odaklanma sorunlarım oluyordu. Beş altı yedi yaşına kadar, dağınıklık oluyordu, hala var da . yani şey anlamda yani, gerçekten planlama konusunda olsun, *schedule,* takvim düzenleme işleri konusunda olsun veya yapılması gereken evraklar işler konusunda olsun dağınık dağınıktım yani (K5)

4.3.5. Gelişim- olumlu etkiler

Katılımcıların otizmin kendi gelişimlerine olunmlu etkileri ile ilgili görüşleri “Gelişim/Olumlu Etkiler” teması altında tıoplanmıştır.Bu temada yer alan görüşler iki başlık altında ele alınacaktır:

Travma Sonrası Büyüme

Çocuk Yetiştirme Sürecinde Öğrenilen En Kıymetli Şey

4.3.5.1. Travma sonrası büyüme

Travma Sonrası Büyüme başlığı altında beş kod yer almaktadır: Kişisel gücün Algılanmasındaki Değişiklikler (f=18), Kişiler arası İlişkiler (f=16), Yaşamın Değerinin Farkına Varma (f=7), Yeni Seçeneklerin Farkedilmesi (f=3), İnanç Sisteminde ve Manevi Alanda Değişim (f=3).

4.3.5.1.1. Kişisel gücün algılanmasındaki değişiklikler

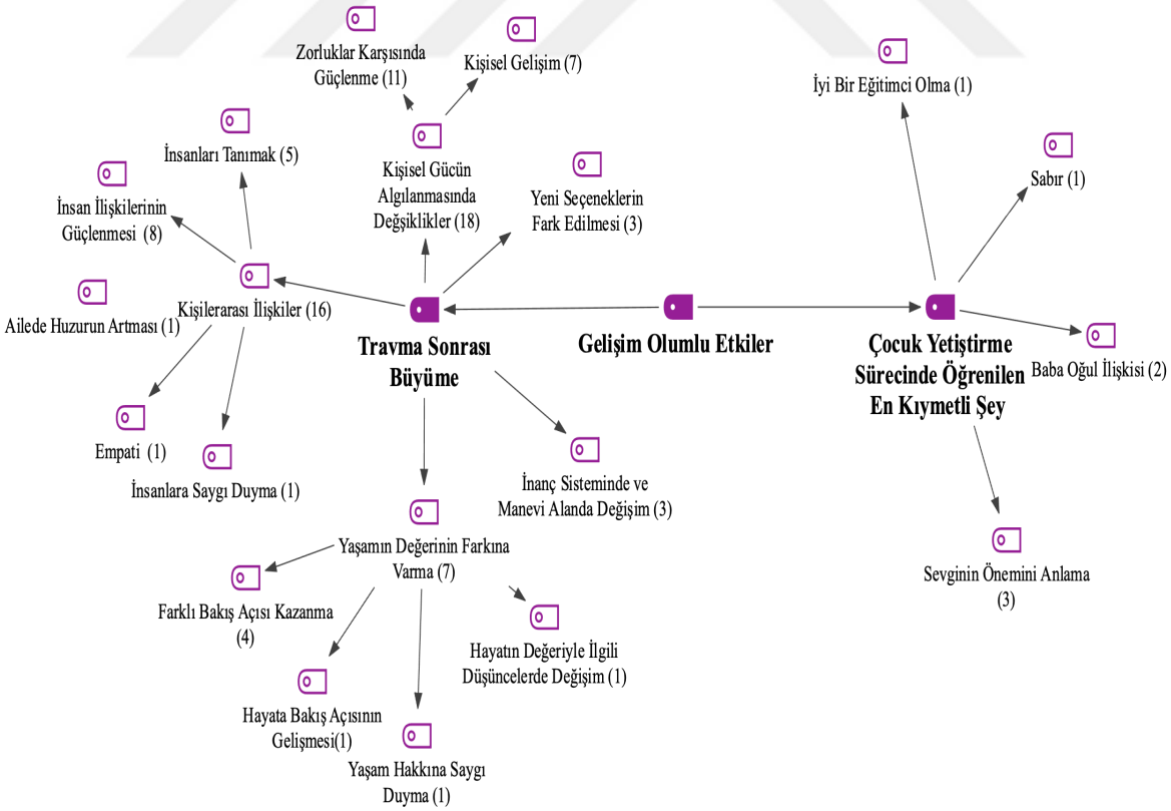
Kişisel gücün algılanmasında Değişikler kodu altında iki alt kod yer almaktadır: Zorluklar Karşısında Güçlenme (f=11), Kişisel Gelişim (f=7).

Dokuz katılımcı (K1,K2,K3,K4,K5,K6,K7,K9,K10) zorluklar karşısında yaşadıkları gelişimle ilgili görüşlerini bildirmiştir. Katılımcılardan bazılarının görüşleri şöyledir:

> Tabi baş etmeyi öğreniyorsun zorluklarla, birçok şeyle baş etmeyi şey yapıyorsun. Hüngür hüngür ağlamıyorsunuz. Baş edebiliyorum, neyi ne yapacağımı biliyorum. Yani gelişiyorsunuz, geliştiriyor bunlar. Neredeki sorunu kimle çözeceksiniz? Nasıl çözeceksiniz? Hangi kurumda çözersiniz? Kimle çözersiniz? Öğreniyor, öğretiyor hayat çök şey öğretiyor. Baş etmeyi, mücadeleyi öğretiyor, hayatın zor olduğunu öğretiyor, insanların kötü olduğunu öğretiyor (K1).

> Şöyle bir özellik var bende, oldu daha doğrusu. X'ın rahatsızlığından dolayı çok dirençli biri oldum. Hala çalışıyorum mesela, X için mücadele ediyorum, ee AK partinin en keskin dönemlerinde ki hatta ikibinbeşli, ikibin ıı dörtlü altılı dönemlerde, lojmanda kedi köpek besleyenlerin bile kıyıma uğradığı, sürgün gittiği dönemlerde davalar açtım, AK partiye, yürütmeyi durdurma kararları aldım, geri döndüm, sürgün gittim Gebze'ye. Gebze'den mahkeme kararıyla geri döndüm falan filan direndim yani (K2)

> Mesela günümüzde intihar edenler var mesela. Ya düşünebiliyor musun? Ufak bir şeyden intihar ediyorlar. Ya biz bunu yaşadık ve olgunlaşa olgunlaşa güçlü olmayı öğrendim. Ben de hiçbir zaman olumsuz bakmadım hayata her zaman baş edebilirim, halledebilirim, geliştirebilirim, olabilir. Yaşıyorsak evet yaşıyorum ama yaşamayı da öğrendik. Böyle olumlu yönde faydaları da oldu (K4).



Şekil 4. 22. Gelişim/Olumlu Etkiler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Tablo 4. 18. Gelişim/ Olumlu Etkiler Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcı
Gelişim/Olumlu Etkiler	Travma Sonrası Büyüme	Kişisel Gücün Algılanmasında Değişiklikler	18	K1,K2,K3,K4,K5,K6,K7,K9 K10
		Kişilerarası İlişkiler	16	K1,K2,K3,K5,K6,K9,K10
		Yaşamın Değerinin Farkına Varma	7	K1,K2,K4,K3
		Yeni Seçeneklerin Farkedilmesi	3	K4,K6,K9
		İnanç Sisteminde ve Manevi Alanda Değişim	3	K2,K3, K7
	Çocuk Yetiştirme Sürecinde Öğrenilen En Kıymetli Şey	Sevginin Önemini Anlama	3	K3, K9, K10
		Baba-Oğul İlişkisi	2	K8, K10
		İyi bir Eğitimci Olma	1	K7
		Sabır	1	K5
	Görüşlerin Toplamı		54	

“Zorluklar karşısında güçlenme konusunda bir gelişimden bahsedebilir misiniz kendi açınızdan?(Araştırmacı)

Elbette elbette, tabii ki. Kabullendikten sonra, durumu özümsedikten sonra, içselleştirdikten sonra , çocuğumuzdaki durumu kabullendikten sonra ee bir çok şey bende çok gelişti." (K6)

> Ben bunu şöyle anlatayım şimdi bir gün dedi ki bana yine üstadın birisi:”Seni ben çok takip ediyorum” dedi. “ Hep konuşuyorsun”- paylaşıyordum her şeyi- ya diyor “stresli bir iş hayatın var, üzerine sıkıntılı bir çocuğun var, üzerine bir de diyabet var” diyor. “Neden söylediğimi soracak olursan, ben bir diyabetle baş edemiyorum. Bu gücü nereden buluyorsun?” diyordu bana. Ben diyorum bu Allah’ın verdiği bir şey. bilmiyorum diyorum. hakikatten de, şöyle bir düşünüyorum, çoğu yere böyle koşarak gidebiliyorum. Enerjik olabiliyorum. yani hala da var, eskisi kadar olmayabilir ama. Ben diyorum ki bu enerji olmayan insanlar var bu kadar. zorluklar karşısında ben bu enerjiyi herhalde X’ten alıyorum. O bana veriyor. Onun o dedim ya gözüne bir damla yaş inse benim her yerim paramparça olur diye. Herhalde bana o veriyor (K7).

> Kötülüğü, tam manasıyla kötülük değil de yapılan hatayı tolere etmeyi daha çok biliyorsunuz. Çünkü çocuğunuz hata yapıyor işte ne bileyim bir yerde bağırıyor. Ne bileyim işte ters bir hareket yapıyor. Sİzin oturup da mutlu olacağınız bir yerde kalkmayı istiyor. ya bir şeyleri daha çok hani tolere edebiiyorsunuz hayatınızda her türlü olayı o zamna. Bu başka işlere de yansıyor, başka yerler de yansıyor.Sabrı öğreniyorsunuz (K10).

Altı katılımcı (K1,K2,K3,K4,K5,K7) kişisel gelişim alanında yaşadıkları değişimleri ifade etmiştir:

"En öğrendiğim şey bu. Sinirlerim, komplekslerim ve kaprislerimin gitmesi oldu." (K1)

> Ι sizi olgunlaştırıyor, sizi başka insan yapıyor. Bambaşka bir insan yapıyor sizi. İnsanlara bakış açınızı, sabırlı olmanızı, kadınlar karşı anlayışınızı.. Mesela bir evhamımını, bir anneyi ee bir kadının nelerle uğraştığını, ona nasıl saygı duymak gerektiğini, erkekliğin bir halt olmadığını, sadece toplumda sana Türk toplumunda giydirilmiş bir rol olduğunu, annelerin babaların erkek çocuklarını nasıl yanlış yetiştirdiğini öğrenerek anlıyorsun, başına geldikçe anlıyorsun. Öğrenerek anlıyorsun (K2).

> Bana sabırlı olmayı öğretti yani. Yani şeyle olmam.. ee mesela başka bir çocuk 5dakikada 10 dakikada kahvaltı yapıyorsa, X 15 dakikada 20 dakikada yapıyor. Ağırdan yapıyor, bazı şeyleri ağırdan alıyor.(..) Ee X'le yaşamak şey yani böyle ağır film hani böyle ağır çekimler olur ya sinemada .Yani sizin hızınızı düşürmeniz gerekiyor. Yani hareket modunuzu daha.. bir şeyi bir kaç defa söylemeniz gerekiyor, bir kaç tekrar etmek gerekiyor. Biraz da durulmayı öğretti. Yani daha sabırlı (K3).

> Karakterimi takdir ettiğini, kişiliğimi takdir ettiğini hissettim. Beni onore eden şeylerdi bunlar. Yani bu çektiğim şeylere rağmen hiçbir zaman kötü insan olmadım, sinirli insan olmadım. Yapısal insan oldum, yapısal bir insan oldum, yapıcı bir insan oldum. Ee ya merhametli olduk yani, merhametli bir insan olduk. İyi bir insan olmaya çalıştım. Güçlü de olmayı öğrendim, güçlü de oldum. Bana olumlu yönde tabii ki faydaları oldu (K4).

> Şimdi çok sabırlı oldum. İşe her yere yansıdı. Her yere, işime de yansıdı. Hayatıma da yansıdı. Yani sabır sadece sabır değil. Sabırla beraber bağlantılı şeyler var. Anlayış, empati bunların hepsi bağlantılı. Hepsi bir empati. Anlayış, sabır.. anlayışlı bir insan oldum, çok daha anlayışlı bir insan oldum (K5).

> Karşındaki insanla ister beyaz yaka olsun ister mavi yaka olsun, en üst seviyedeki insan olsun .rahatça oturup konuşabilecek bir şeye sahip oldum. yani X'le böyle uğraşmaktan. Xle ilgilenmeye başladıktan sonra. Yani bana bir girişkenlik sağladı X. Onu fark ettim. çünkü ben de öyle bir şey yoktu, öyle bir yapı yoktu bende. Ben okul hayatı bittiğinde, askerlikte vaya işe girdiğimde öyle bi şey yoktu. ben daha çok yani bir adres sormaya dahi çekinen bir insandım. Sonra bu X'in doğumundan sonra otizmden sonra beni sankilim bir şey böyle; "aramazsan bulamazsın , girişken olacaksın" Derler ya bir atasözü var "ağlamayan çocuğa meme vermezler". ama ben onu basit buluyorum. Gerçek sağlık varsa işin içinde, o zaman işte daha farklı oluyor insan. (…) Ben o girişimciliği kendimde bulduktan sonra Xın gelişiminde çok etkili oldu. Onu yakaladım orada yani (K7).

4.3.5.1.2. Kişiler arası ilişkiler

Kişilerarası ilişkiler ile ilgili 16 katılımcı görüşü 6 alt kod ile belirtilmiştir: Empati (f=1), Ailede Huzurun Artması (f=1), İnsan ilişkilerinin Güçlenmesi (f=8), İnsanlara Saygı Duyma (f=1), İnsnları Tanımak (f=5).

Katılımcı 6 empati hissinin geliştirğini şu şekilde ifade etmiştir: "yani kendimiz bu duruma sahip olduktan sonra çocuğumuzla birlikte yani bu empati hissi çok gelişti. Başka çocuklara da yardım etme hissi. Ee onun için böyle bir dernek kurup böyle bir eğitim kurumu kurduk"

Katılımcı 4 ailelerinde huzurun arttığını belirtmiştir: "Onun dışında evin ,içinde huzurumuz bozulmadı yani.Tam tersi daha da arttı yani."

Beş katılımcı (K1,K3,K5,K6,K9) insan ilişkilerinin güçlendiğini belirtmişlerdir. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

> İşte diyorum işte, trip yapıyo çok da problem değil, ya o onun tribi.ben gene merhaba diyeyim gene "nasılsınız beyefendi?" küsmüyorum.ondan sonra ee sinirleri alınmış bir insan oluyorsun ya . sinirlerin işte egoların kaprislerin.. vay işte bu bana niye yan baktı? Olabilir bakarsa baksın ne yapayım. hayatın sonu değil yani (K1).

> E tabii, şey oluyor. İnsanı ee daha hoşgörülü oluyorsunuz. Dolayısıyla karşı tarafın hatalarını aramaktan ziyade yani X'dan sonra ben insanların daha olumlu yanlarını görmeye başladım. Yani olumsuz yanlarını görmemeye başlıyorsunuz. Diyorsunuz ki; " bu insanın da şu huyu çok güzel". Takdir ediyorsunuz yani böyle daha az önce de dedim ya daha ılımlı ve hoşgörülü oluyorsunuz. Daha şey oluyorsunuz,ıı daha sevecen. Sevginin gücünün ne kadar önemli olduğunun farkına varıyorsunuz. İletişimin öneminin farkına varıyorsunuz. Yani ben X'dan sonra iletişim gücümün arttığını düşünüyorum yani. Yani mesela şarap satışlarım arttı. İkna kabiliyetim arttı. Yani şimdi, ne alakası var diyeceksiniz, otizmle satış..oluyor işte yani. Gerçekten şey oluyor, karşı tarafı ikna kabiliyetiniz artıyor (K3).

> Daha merhametli, daha yapısal, daha ıı olgun oldum. İletişimi, konuşmamı, işte kalp kırmamayı, insanlarla iyi ilişkiler kurmayı daha iyi öğrendim. Ya beni dah açok olgunlaştırdı diyebilirim. Genç yaşta mesela dediğim gibi, 20 yaşındaydım ben X doğduğunda, 23 yaşında falandım. Daha genç yaşta daha iyi olgunlaşmaya başladım. Ve toplum tarafından da daha çok değer gördüm. Toplumun ee bir baba olarak çocuklarına göstermiş olduğu sevgiyi, şefkati; eşine karşı, ailesine karşı göstermiş olduğu sevgiyi ve şefkati toplum da gördü toplumun da bana bakış açısı değişti olumlu yönden (K4).

> Bir kere öz eleştiri yapacak olursam ıı asosyal bir kişiliğim vardı benim. Yani çok konuşmayan. Kendi dünyamda ama iş hayatında başarılı bir kişiydim.ee bunu aştım. Çok konuşan çok anlatan gördüğünüz üzere, kişilere bir şeyler vermek isteyen. Ee kazanımları olsun diye uğraşan bir kişiliğe sahip oldum, eşim de öyle (K6).

> Şu olmuş olabilir belki daha sabırlı daha şey bir insan olunca sanki insan birazcık daha böyle nasıl diyeyim daha böyle olgun bi insan olduğunuz için karşınızdaki insanlar sizleri daha böyle daha dinler bir hale geliyorlar. Bunun da tabi mutlaka ki kısmen böyle bir faydası olmuştur. Tabi sizin de çocuğunuzun bazen hani onu da anlatmanızı istedikleri zaman da oluyor. Hani çok değişik bir durum olduğu için de sizi o yönden de dinliyorlar. Belki kısmen o yönden de bi saygı duyuluyor olabilir. Belki de ondan dolayı da olabilir. İkisi de olabilir yani (K9).

Katılımcı 10 insanlara saygı duymayı öğrendiğini şu ifadelerle dile getirmiştir:

> İnsanları tanımayı öğrendim, insanlara saygı duymayı öğrendim. Çünkü bizim, bizden daha fazla çocuklarına atıyorum işte sırtlarında taşıyan anneler var çocuklarını. bu boyutta şey işte Saygınız artıyor insanlara. Küçücük de olsa birine bir iyilik yaptığınız zaman mutlu oluyorsunuz ya.. Bu tarz insanları gördüğünüz zaman saygınız daha çok artıyor." (K10)

Dört katılımcı (K2,K3,K4,K10) insanları daha iyi tanıdıklarını ve anladıklarını belirtmişlerdir:

> Yani insanların ee çok daha başka paraleller içerisinde yaşayan insanlar olduğunu öğrendim, Bizim bilmediğimiz, hissetmediğimiz, ee dezavantajlı insanları öğrendim. Onların nasıl yaşadığını öğrendim. Onlara nasıl davranmak gerektiğini öğrendim ve bu dünyadaki bütün yaşayan insanların bizim düşündüğümüz gibi yaşamadığını anladım, öğrendim. Mesela şimdi şurada baktığın zaman sen onu bir bina olarak görüyorsun ben o evin içerisinde yatan bir demanslıyı görüyorum, bir alzheimerlı birini görüyorum orada. Engelli biri olabilir o evde, aa yatan biri olabilir, zorluk çeken biri olabilir. Ya da tekerlekli sandalyede bir yerden bir yere giderken ee tuvalete gitmemek için su içmeden dışarı çıkan biri var ben onları düşünüyorum. Onları düşünüyorum, şizofrenleri düşünüyorum, ondan sonra bir sürü şeyleri düşünebiliyorum, görebiliyorum onları. Hissediyorum yani birisinin bakıp da anlayamadığını, göremediğini ben görüyorum yani. Farklı görüyorum ben, renkleri farklı görüyorum. Şeyleri, insanları farklı görüyorum, canlıları, hayvanları..(K2).

> Ee başkalarını da düşünmek gerektiğini öğretti yani. Ben X'dan sonra -ben şey bir insanımdır yani kendini seven bir insanımdır, böyle egosantrik bir insandım- X'dan sonra diğer insanların sorunlarını anlamayı öğrendim. Ya sırf çocuk için demiyorum yani. Bana otizmli bireyle yaşamak çok şey kattı. Başka insanların dertlerini daha iyi anlıyorum mesela. Körleri anlıyorum, sağırları anlıyorum. Yani engelli bir çocuğum olmasaydı engellilerin ne yaşadığını bilemezdim. Ama şu anda çok iyi biliyorum yani çoğu farklı engel gruplarına karşı da şefkatli olabiliyorum yani (K3).

> Sadece otizm üzerine değil bütün engelli, bütün özel çocuklarımız gelişiminde veya bakış açım da çok olumlu değişti. Onlara daha çok bir şeyler yapmaya çalışıyorum. Mesela çok şeye gittim ben programlara, engelliler programlşarına gittim. Onları mesela nasıl sevgi şefkat gösterebileceğimizi öğrendim. Onların dışlanmayacağını, dışlanmamamız gerektiğimizi daha iyi öğrendim. Onların ilgi ve alakaya daha çok ihtiyaçları olduğunu öğrendim. Onları kesinlikle ötekileştirmeden, normal bir çocuk gibi bakmayı, hatta daha güzel bakmayı daha anlamlı bakmayı öğrendim (K4).

> Şöyle..ee .. bu süreçte benim en büyük kazancım şey oldu: İnsanları tanımak. Yani o benim için ayrı bir meziyet. Konuşmakla hani önyargı olarak değil ama çabuk tanıyabiliyorum. karar verebiliyorum. Genelde yüzde 90 doğru çıkıyuor. Bİz hayatımızda çok insanla karşılaştığımız için her türlü konuda,eğitimde, gittiğimiz yerlerde.. Ne kadar masum, ne kadar yalancı..Bunları anlayabiliyorsunuz konuşarak." (K10)

4.3.5.1.3. Yaşamın değerinin farkına varma

Yaşamın Değerinin Farkına Varma kodu altında yer alan görüşler 4 alt kod ile belirtilmiştir. Yaşam Hakkına Saygı Duyma (f=1), Farklı Bakış Açısı Kazanma (f=4), Hayata Bakış Açısının Gelişmesi (f=1), Hayatın Değeriyle İlgili Düşüncelerde Değişim (f=1).

Katılımcı 2 bu süreçte yaşadığı gelişimlerden birinin yaşam hakkına saygı duyma olduğunu şu ifadelerle belirtmiştir: "Valla Şimdi şöyle anlatayım. Nasıl, ne öğrendim? (….) Yani bu Evrende yaşayan bütün canlıların eee güçlerine göre, farklılıklarına göre hepsinin

eşit bir şekilde yaşam hakları olduğunu düşünüyorum. Bu çok önemli bir şey yaşam hakkı. Yaşam hakkı ya, bildiğin gibi. Parayla pulla alınacak bir şey değil"

Üç katılımcı (K1,K2,K4) farklı bakış açısı kazandıklarını belirtmişlerdir:

"Veya bazı şeylere şey yapmam, farklı bir bakış, işte..Başkasının ah vah, tüh müh dediği şeye ben gülüyorum. İşte örnek vermiştim ,bizim çocuk sınavda bir puan bir soru yapamadı, iki puan düşük aldı, bir puan düşük aldı, karalar bağlamıyorum." (K1)

> Düşünün şimdi. O adam 60 yaşındayken, korgeneralken, büyükelçiykenki gücünü düşünün, kudretini düşünün, Bişey olmadı o adam. Engelli falan filan da değil, şizofreni de otizm de değil. N'oldu? Yaşı ilerledi, fizik kurallarına göre nasıl bebekken, bebek oldu, dezavantajlı bir birey haline geldi. Şimdi bu toplumda hep birlikte yaşıyoruz. Bu süreç hepimiz için birdenbire değişebiliyor, o hale düşebiliyoruz, ona muhtaç hale gelebiliyoruz. Onun için herkesin bu şeyde, düzende bir kurallara bağlı yaşam hakkı belirlenmeli. Bu yaşam haklarını belirleyici olan işte o devletlerdir. O bizim üst kuruluşlarımızdır. İşte o demokrasi dediğindir, şu dediğindir, bu dediğindir. Bunlar sağlanmalı, bunlar parayla pulla olacak işler de değil. Bunları öğrendim. Yani bir otizmli bir baba olarak dünyaya bu açıdan bakmayı öğrendim. (K2)

> Evet, manevi analamda dediğim gibi ruhum, manevi olarak, vicdan olarak olgun ve daha merhametli insan etti bizii. İnsanlığa bakış açısını, her insana karşı duyarlılığımı arttırdı.Belki beni mesela bu çocuk olmasa daha azgın, daha böyle sinirli daha merhametsiz bir insan olabilirdim. Bu çocuğumla beraber beni daha merhametli, daha vicdanlı bir insan etti, böyle faydaları oldu (K4).

Katılımcı 3 hayata bakış açısının gelişmesi ilgili görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

> Kabullenme. Yani şey oldum artık he şeyi daha kolay kabulleniyorum ve şey yapıyorum ee şükretmek gerektiğini düşünüyorum yani çünkü engellilerin de şeyi var.. yani X'ten daha ağır çocuklar var. Yani ee çırılçıplak soyunan, dışkısını uluorta her yere yapan, sürekli susmayan, yani 24 saat abartısız yani hiç susmayan çocuklar var. Dolayısıyla ee hani amiyane tabirle beterin beteri var diyorlar ya.. insan engelli bir bireyle uğraştığı zaman aslında ee azla yetinmenin erdeminin farkına varıyor. Çünkü daha kötüsü oluyor, yani kötünün bir sonu yok. Yani beterin gerçekten beteri var.

Katılımcı 4 hayatın değeri ile ilgili düşüncelerinde oluşan değişimi şu şekilde ifade etmiştir:

> Hayatın değeri, sağlığın önemini,sağlıklı bir birey olmanın ne kadar önemli olduğunu öğrendim. Sağlıklı bir evlatları olan bir ebeveynle sağlıksız demiyim de yani özel bir çocuğu olan bir ebeveyn arasındaki farkı öğrendim. Güçlü olan yanları, güçlü olmayan yanlarını öğrendim.

4.3.5.1.4. Yeni seçeneklerin fark edilmesi

Üç katılımcı (K4,K6,K9) yeni insanlarla tanışma, yeni seçenekler fark etme ile ilgili görüşleri "yeni seçeneklerin fark edilmesi" olarak kodlanmıştır. Katılımcıların ifadeleri şöyledir:

> Mesela yeni insanlarla tanıştım. Ne oldu, bütün özel çocuk sahibi ebeveynlerle tanıştım. Yeni rol olarak da şöyle. Onlara nasıl bütün engelli bireylerimize nasıl yaklaşmamız gerektiğini onların vücut dilini, jest ve mimiklerini öğrendim. Onlara karşı benim üslubumu, nasıl konuşmam gerektiğini öğrendim. Ee böyle… (K4)

> İşte çocuğumuz ilkokuldayken biz bu durumu görerek ve diğer ailelerle de tanıştığımızda, rehabilitasyona da devam etti çünkü X, başka ailelerle de özel eğitim kurumuna da devam etti özel bir özel eğitim kurumuna, oradaki aileleri de gördükçe her sınıftan her düzeyde çocuğun ailesini de gördükçe biz büyük eksikliklerin olduğunu fark ettik. Eşimle birlikte ve sivil toplum örgütlerine dahil olma, onlarla birlikte çalışma yolunu seçtik. Eee ben ondan aldım bayrağı diyim, devam ettirmek anlamında tekrar dernek ve federasyon çalışmalarına ben de girdim (K6).

> Rehabilitasyon merkezine gittiğinde orada tabii ki farklı ailelerle de tanışıyoruz. Yeni gelmiş olanlar olabiliyor. Ve orada da hani bazı etkinlikler olabiliyor, onlara hani katılmak ister misiniz diye soruyorlar. Onlara katılabiliyorsunuz. Tabi bu benim içim birazcık daha şey işim yoğun olduğundan dolayı çok fazla olmuyor. Ama olduğu zaman da kabul ediyoruz yani. Yapmaya çalışıyoruz (K9).

4.3.5.1.5. İnanç sistemi ve manevi alanda değişimler

Üç katılımcı (K2,K3,K7) manevi alanda yaşadıkları gelişimi şu ifadelerle dile getirmişlerdir:

"Manevi anlamda daha sabırlı, daha dünya insanı, daha hoşgörülü, daha şey tepeden bazı olaylara bakabilen bir insan oldum ama e içimizde devamlı bir şey var yani nasıl diyeyim, bir rahatlama hissinin olmayışı." (K2)

> Manevi anlamda, Tanrı meselesi daha da çıkmaza girdi. Yani şey diyorsunuz işte, Tanrı varsa bunu niye yarattı? İşte klasik şeyler. Ee dinsel anlamda çünkü otizmlilerde Tanrı bilinci yok diye biliyoruz. Belki de onlar biliyor, biz bilmiyoruz. Ee dolayısıyla spiritüel konular biraz daha karmaşaya girdi. Yani eskiden çözümü aradığımız spiritüel meseleler otizmden sonra daha da karmaşık hale geldi. Dolayısıyla bu konuda biraz şeyimdir ben. Belirlenilmezcilik safhasına geldim. Yani dolayısıyla eskiden her sorunun yanıtını arardım şimdi artık her sorunun yanıtının var olması gerektiğini düşünmüyorum. Çünkü gerek yok yani öyle bir şey yok. Bazı şeylerin cevabını bilmesek de olur. O noktaya geldim. Yani maneviyatta öyle bir şey kattı bana (K3).

> Vallahi şimdi bazen insanlar eğer ki diyor ki bu Allah'tan gelen bir şeydir diyor. Biz bunu diyor kabul etmemiz lazım diyor. Evet doğru Allah'tan bu gelen bir şeyi Allah sana akıl vermiş. Bana Allah'ın hizmet etmenin kuralları var. İnançlı bir insansan yerine getiriyorsun. Ama diyor ki sen maneviyatından bozmayacaksın eğer bana inanıyorsan. Bu

> çocuk böyle oldu diye bu zamana kadar bu yaşa kadar tedavi olmamışsa, hala düzelmemişse maneviyatımda bir bozukluk ben kendimde görmedim. Bana akıl vermiş ilim vermiş eğitim vermiş bu yolda git diye sen bunları da kullanmıyorsan yani şimdi bilmiyorum yani ben maneviyatı bu işte fazla tebelleş etmek istemiyorum. Yani o ayrı bir konu bu ayrı bir konu. Yine inancını kaybetmiyorum her şeyde bir hayır vardır diyorum. Biz bunu yaşayacakmışız, bunda da bir hayır vardır diyorum. Kendimi mutlu ediyorum maneviyat olarak (K7).

4.3.5.2. Çocuk yetiştirme sürecinde öğrenilen en kıymetli şey

Katılımcıların otizmli bir çocuk yetiştirme sürecinde öğrendikleri en kıymetli şey ile ilgiligörüşler bu başlık altında toplanmıştır. Bu başlık altındaki katılmcı görüşleri 4 kod ile belirtilmiştir: Sabır (f=1), Baba-Oğul İlişkisi (f=2),İyi Bir Eğitimci Olma (f=1),Sevginin Önemini Anlama (f=3=).

Katılımcıların ifadelerinden bazıları şöyledir:

"Sabır,.net. Tek cevap veriyorum size. Sabır oldu. Yani tek cevap versem yeter mi?Sabır. Sabır.. Ben zaten sabırlı bir insandım ama yani şimdiki sabrımın onda biri vardı eskiden." (K5)

"Baba-oğul ilişkisi.ya o ... Çünkü her şey bizim ilişkimizde karşılıklı.o bir şeyleri elde edebilmek için işte o zaman sizi kullanmaya çalışıyor.işte yanaşıyor, öpüyor falan." (K10)

“Çocukta daha iyi ilgi ve alaka, zaman geçirmek insanı daha mutlu ediyor." (K8)

> Vallahi iyi bir eğitimcı olduk.O kurumsal eğitimlerde sertifikalı değiliz, diplomalı değiliz ama onların kadar bir eğitimci olduk. Şimdi en kıymetli hem çocuğumda hem benim eğitim konusunda iyi bir eğitimcı olduğumu anladım, en kıymetli benim için. (…) şimdi bu çocuklarla mesela ailelerle görüştüğümüzde çocuklarının davranış şekillerini, ailelerin de davranış şekillerin, gördüğüm zaman, ben kendime iyi bir yol seçmişim. Farklı bir yol seçmişim. Hem çocuğun gelişimi hem de benim karekterim olarak belirtmişim.. O benim için en kıymetli oldu hayatımda. Bunu bana X kazandırdı dedim (K7).

"Ne olursa olsun insanları sevmeyi öğreniyorsunuz. Duygularınız daha değişiyor, daha ılıman yaklaşıyorsunuz her şeye” (K10)

> Aaa hocam en kıymetlisi Bence şu. X'e hiçbir zaman için bir baba olarak, bir anne olarak kötü olan bir şeyi aksettirmedik. Hep ona iyi, iyi olmayı, iyi davranmayı iyiliği öğrettik. Yani bunu da yaparken en önemli şey sevginin başarabileceğini düşünmek. Çünkü eğer ki bir şey sevgiyle yapıyorsanız severek yapıyorsanız ve ona sevgiyi aşılıyorsanız o zaman çok daha farklı olduğunu gördük(…) Hani en değerli şeyin de o olduğunu düşünüyorum. Sevmek. Çocuğa da o sevgiyi öğretebilmek. Çünkü eğer ki yapamadığından dolayı kızarsanız beceremediğinden dolayı kızarsanız eğer ki onun bu durumundan dolayı ona sızarsanız bu sefer ondan alacağınız şey kızgınlık olacaktır. Ama eğer ki sevgiyi öğretirseniz daha doğrusu ona da sevmeyi öğretirseniz, çok önemli çünkü öğretmeniz gerekiyor. O zaman ondan

> alacağınız şey sevgi olur. Gerçekten de bu böyle. En önemli şey o. Çünkü çocuk yetiştiriyorsunuz. Özel bir çocuk yetiştiriyorsunuz. mutlaka ki bir çocuk anneyi babayı sever. Ama özel çocuklarda durum kısmen biraz daha farklı. O yüzden de onlara ne kadar çok sevgi gösterirseniz gerçekten de alacağınız şey sevgi oluyor. Bence en önemli şey sevgi (K9).

"Sevginin gücü.. En güzel, en önemli şey" (K3)



Şekil 4. 23. Otizmin Etkileri Temasına Ait Kod Bulutu

Otizmin Etkileri temasına ait kod bulutu incelendiğinde, en çok katılımcı görüşünün yer aldığı kodun "Kronik Üzüntü" olduğu görülmektedir.

4.4. Otizmle İlgili Yapılanlar

"Otizmli çocuğu olan babaların, otizmli çocuk sahibi olmakla ilgili yaşadıkları güçlüklerle baş etme süreçlerine ilişkin görüşleri ve bunlara ilişkin önerileri nelerdir?" araştırma sorusuna ilişkin katılımcı görüşleri "Otizmle İlgili Yapılanlar" teması altında açıklanmaktadır. Katılımcı görüşleri 2 başlık altında toplanmıştır:

1.Baş Etme ve Destekler

2.Hizmetler

4.4.1. Baş etme ve destekler

Katılımcıların baş etme deneyimleriyle ve destekleriyle ilgili görüşleri 3 kod ile belirtilmiştir:Destekler (f=45), baş etme (f=44), baş etme yöntemlerindeki değişimler (f=6).

4.4.1.1. Destekler

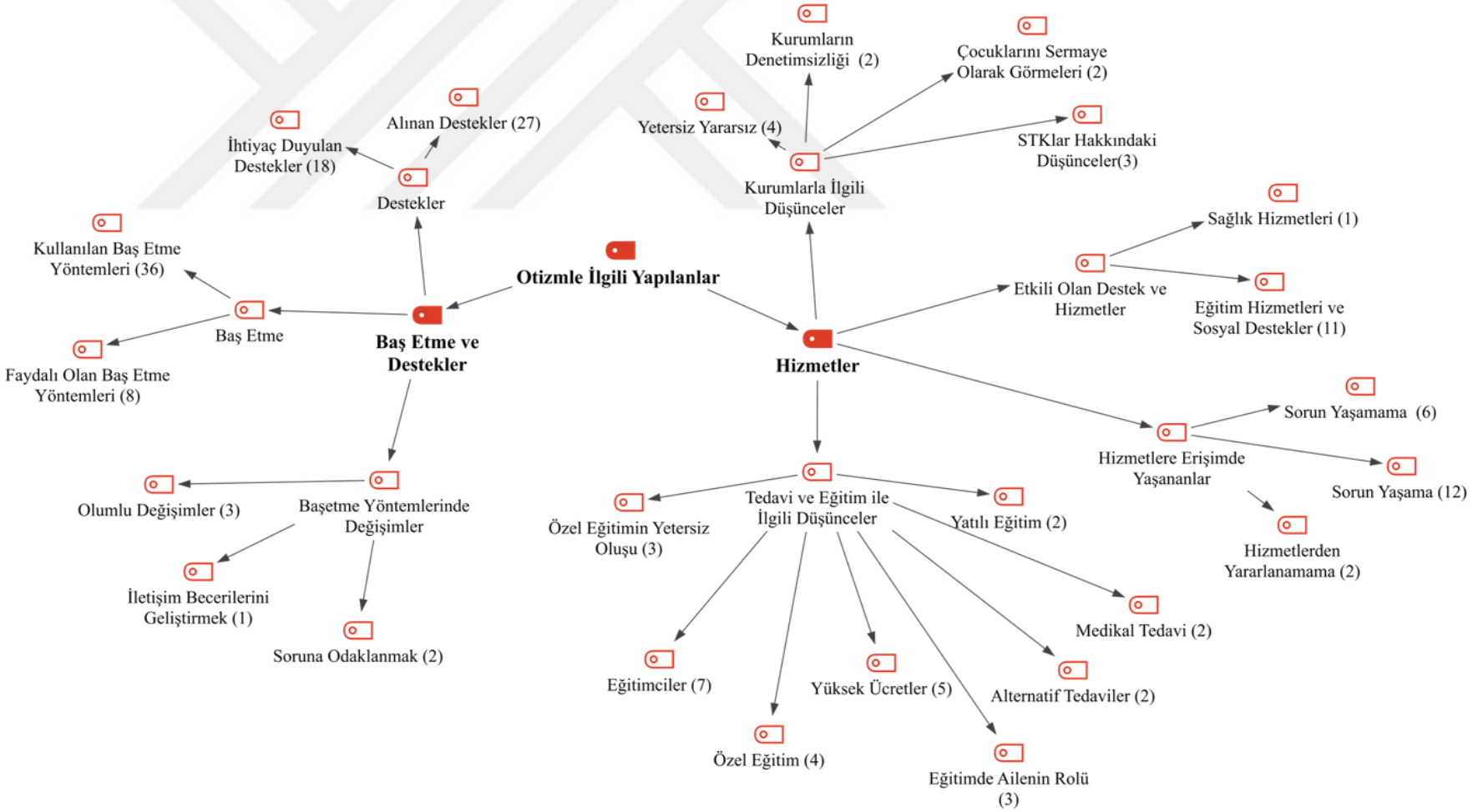
Katılımcıların detstekler ile ilgili görüşleri iki alt kod ile belirtilmiştir: Alınan Destekler (f=27) , İhtiyaç Duyulan Destekler (f=8).

Alınan Destekler

Katılımcıların aldıkları destekler şu başlıklarla belirtilmiştir: Aile ve Eş (f=8), Sosyal Çevre (f=3),Sosyal Medya (f=5),Uzmanlar (f=7),

Aile/Eş

Yedi katılımcı'nın (K1,K2,K3,K4,K7,K9,K10) aldıkları desteklerle ilgili görüşleri "aile -eş" başlığı altında verilmiştir (f=8). Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:



Şekil 4. 24. Otizmle İlgili Yapılanlar Temasına Ait Kod- Alt Kod Model

Tablo 4. 19. Otizmle İlgili Yapılanlar Temasına Ait Tablo

Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcılar
Otizmle İlgili Yapılanlar	Baş Etme ve Destekler	Destekler	45	K1,K2,K3,K4,K5 K6,K7,K8,K9,K10
		Baş Etme	44	K1,K2,K3,K4,K5 K6,K7,K8,K9,K10
		Baş Etme Yöntemlerindeki Değişimler	6	K2,K4,K5,K6 K7,K10
	Hizmetler	Etkili Olan Destek ve Hizmetler	12	K1,K3,K4,K5,K6 K7,K8,K9,K10
		Hizmetlere Erişimde Yaşananlar	20	K1,K2,K3,K4,K5 K6,K7,K8,K9,K10
		Tedavi ve Eğitim İle İlgili Düşünceler	28	K1,K2,K3,K5
		Kurumlarla İlgili Düşünceler	11	K1,K2,K3,K4,K5,K10
	Görüşlerin Toplamı		126	

"(…) İşte kayınvalidemiz var destek. O da bizimle birlikte yaşıyor. Yani akşam önümüze bir tas çorba koyması bşle büyük bir şey, avantaj.Destek, veya işte .. ama herkes tabi bu desteğe sahip değil. Önemli bir destek. Önemli, çok önemli bir destek." (K1)

"Mesela şimdi …'nın (katılımcının eşi) hayatımıza girmesi bile benim için büyük .. yoksa yok olurduk biz." (K2)

> Bizden çok şey götürdü. Yani ee babaannesi yani benim anne tarafımdan biraz toplu paralar geldi, bir yerlerden şey oldu. Sadece babaanneden ekstra bir yardım oldu. Kızkardeşimin manevi desteği oldu. Zaman zaman o şey buldu, çocuk konusunda işte çocuk psikiyatristleri buldu. Ee onun dışında şey görmedik, yani öyle bir destek görmedik (K3).

"Ara ara insan karamsarlığa düşebiliyor ama ben bu karamsarlıklarımı yenmek için de elimden geldiği kadar, işte Işık hanım (eşi) da bu konuları bazen sürekli konuşuyoruz. En büyük destekçim"(K9)

> E yani daha aileydi destek aldığımız. işte eşimin ailesi çok yardımcı oldu bakımında. E genelde onlar hep baktılar X'e.. Onların desteği çok oldu. Ya. Benim ailem biraz daha uzaktı. Genelde Ya en yakın aldığımız kişiler hep aileleriydi işte. ablası ya annesi, babası. Buralardan çok destek aldık biz genelde (K10).

Sosyal Çevre

Bir katılımcı (K7) sosyal çevresinin desteğini üç görüş ile ifade etmiştir (f=3):

> İş yeri yabancı sektör olduğu için, ben çalışma alanında bu çocuğumun sıkıntılarını önce dile getiremedim. İşime devamlı odaklanmaya çalıştım ama hep kafamda, sürekli meşgul etti. Fark etmiş bizim müdürümüz. Beni fark etmiş hal ve hareketlerimden. (…). Allah razı olsun. Bugün hala devam ediyoruz. Ee el attı konuya. Bütün raporlarımı istedi çocukla ilgili. Hangi tanılar konulmuş çocukla ilgili, neler yapılması gerekir. Hep bunları Amerika'ya gitti

kendisi, seyahatlerinde. İş amacıyla, iş şirket ile. Şirket sahiplerinin de oradaki düşünceleriyle beraber bu çocuğa bir yardım oluşturalım dediler.(K7).

İkinci aşama biraz önce de bahsettiğim gibi insanlar varlık durumları iyi olduğu zaman herkes senin yanında oluyor. ama ne zaman ailende bir sıkıntılar ya da farklı durumlar yaşandığı zaman etrafında kimse kalmıyor. Onlardan bir hayır geldiğini sanmadığımız için olmayacağı için bizim, bizim adımıza çalışan kim olabilir? Duyarlı insanlar, onların içine girdiğimiz zaman zaten 'herkes bizden' dersin nefes alırısın. Hayatın da daha rahat olur. O zaman da bu durumları daha göğüslersin, daha kuvvetli olursun. Ayakta kalabilirsin. Onarla ilişki kurmak iyi olur. Öyle yapıyoruz (K7).

Sosyal medya

Beş katılımcı (K1,K2,K4,K5,K7) sosyal medyayı destek almak için kullandıklarını belirtmiştir (f=5):

Şöyle bir şey. Diyorum ki işte çocuk psikiyatristi önereceğiniz birisi var mı ? Bir sürü çocuk psikiyatristi var. Ama otizmli çocuğu tanıyan çocuk psikiyatristi çok az. Veya çocukla ilgili diş problemi var. Bir sürü diş doktoru var, ama bizim çocuklarımızla ilgilenenler üç-beş kişi. Veya işte bilmem herhangibir rahatsızlık. Bu anlamda yazıyorsunuz gruplarınız var işte ben sana dedim ya sana babaların telefonunu vereceğim, İşte grubumuz var. O anlamda destek alıyoruz tabii, birbirimize destek oluyoruz. Ya biz bir aileyiz o zaman. O şekilde. İşte öğretmen arıyor diyelim ki yaşam koçu arıyor, yazıyor arkadaşımız, evet ben diyorum ki Aslı Hanımı tanıyorum diyorum. Veya bir Aslı Hanıma sorayım siz eğer çalışmayı düşünürse, irtibatlandırıyoruz.. Bu şekilde destek veriliyor (K1).

Sosyal medyada aileler var mesela otizmli çocuk aileleri var. Onlarla her zaman irtibat halinde olarak mesela, ki oluyoruz da zaten. Sosyal bizim facebook sayfalarımız var, twiter sayfalarımız var. Bunlardan bilgi alış-verişi yapıyoruz. Onlardan değişik metodlar öğreniyoruz. Mesela çocuğun işte ağlıyorsa ne yapmamız laızm? Dışarı istiyorsa ne yapmamız lazım?Bir parka gititiğimiz zaman ne yapmamız lazım? Onları öğrenip bilgi alış-verişi yapıyoruz, tecrübe ediniyoruz. Bunlar faydalı oluyor (K4).

"Ara ara kullandım. ara ara kullandım, evet. eşim çok kullandı. O daha çok kullandı benden. Ara ara kullandım evet. Twitterda yardımcı olanlar, Facebook filan.. Arkadaşlar veyahut bazı eğitimcilereden, soru-cevap şeklinde, birkaç yerden aldım destek." (K5)

Uzmanlar

Yedi katılımcı (K1,K4,K6,K7,K8,K9,K10) uzmnalardan aldıkları destekllerle ilgili görüş bildirmiştir (f=7):

Ee destek işte bir öğretmenimiz var öğretmenlerimiz oldu yani X sonuçta onlar da işte X'le bir zaman geçiriyorlar, eğitim yapıyor. Örneğin bugün sabahtan akşama kadar çalışan bir öğretmenimiz var.O önemli bir destek Ya çünkü neden, gözümüz arkada değil, ee o X'in eğitimlerini takip ediyor, X'le okula gidiyor, X'le giriyor okuldaki dersleri evde şey yapıyor, yüzmeye gidiyor, rehabilitasyona gidiyor, yerine göre oturup kafeye gidip çay kahve içiyorlar, yaşam koçu gibi, eğitimci, yaşamkoçu, ağabey, destek (K1).

> Özel eğitim öğretmenlerinden ve yaşam koçu dediğimiz spor eğitmenlerinden destek aldık. tabi onlar profesyonel çalışan insanlardı bu alanda . ama hizmetlerini şimdi uzun yıllar da geçse onların yaptıklarını başarılarını taktir ediyoruz. onlar bizim hayatımıza iyi ki girmişler (K6).

"Psikologlardan, pedagoglardan destek alıyorduk tabii. O da onların şeyi. Belli bir süre sonra artık her şeyin eğitimle düzelebileceğine kanaat getirdikten sonra eğitim üzerine gidiyoruz." (K8)

> Vallahi en büyük destek bir kere şöyle bir şey var. Özel eğitim hocamız. Evet.Vallahi en büyük destek bir kere şöyle bir şey var . X'in bütün o çocukluğundan beri olan hayatı içerisindeki desteği çok yüksek oldu. Aslında öğretmenimiz hem X'i eğitirken aslında bir taraftan bizi de eğitti. Fazladan bize bile eğitim verdi. Yani bu bizim için çok önemliydi. …. Hoca'mın büyük destekleri oldu. Bu konuyla ilgili. Kendisine ona da çok saygı duyuyorum. Hem X'e hem de bize aslında bir taraftan destekleri oldu..(K9).

Kurumlar ve diğer aileler

Üç katılımcı (K4,K9,K10) kurumlardan ve diğer ailelerden aldıkları destekleri dile getirmişlerdir (f=4):

"Kurumlardan ıı belediyeden otizmli çocuklara yönelik spor faaliyetleri ve yapan birimler vardı, spor merkezleri vardı. Onlardan yardım aldım. Ee rehabilitasyon merkezi zaten ara sıra ziyaret ederim, onlardan destek aldım." (K4)

> Yeni yeni oluşumlar oluyor hani derneklerdi. İşte bilgi alabileceğiniz yönlendirilebileceğiniz, yeni yeni oluşan bir birliktelikler oluyor Artık. güzel çözümler üretilebiliyor orada yardımlar oluyor işte. Hani her türlü konunuzda destek oluyor, sizi yönlendirenler oluyor (K10).

İhtiyaç duyulan destekler

Katılımcıların ihtiyaç duydukları desteklerle ilgili görüşleri 8 başlık altında verilmiştir: Gölge Öğretmen (f=1), Sosyal Hizmet (f=1), Bakım ve Sosyal Hayat (f=3), Maddi Destek (f=3), Pozitif Ayrımcılıkla İlgili Kurallar Konulması (f=2), Sosyal Destek (f=2), Aile Eğitimi (f=2), Psikolojik Destek (f=4).

Katılımcı 10 ihtiyaç duyulan desteklerin gölge öğretmen ve sosyal hizmet olduğunu belirtmiştir:

"Ya bence bir kere şey olması gerekiyor, devletin bir adım atıp bu tarz çocuklarda bir gölge öğretmen desteği. O inanılmaz derecede her şeyin, yani yüzde elli bir yüzde elli beşi gibi bir gölge öğretmen atanması. "

> Şunu da sonradan öğrendik biz yani sınav kabulüne girmeden Bir ay önce. bu tarz çocuklar tek başına., Ayrı odalarda gözetmen eşliğinde üniversite sınavına girebiliyorlar başvurduğunuz zaman ÖSYM'ye. bunu biz sonradan öğrendik. (…) Birinin böyle bir şey düzenlemesini böyle. Hani otizmle ilgili? İşte okuldaki. Şeylere faydalanabileceği bilgiler atıyorum. B planı ne bileyim işte bireysel olarak tek başına sınava girebilecek. Bunların döküman halinde bir bilgisayarda olmasın. Çünkü artık herkes bilgisayar kullanabiliyor. Otizm dediği zaman otizmli hakları. Öyle bir şey olmasını isterdim. Çünkü biz hala bile yaşıyoruz bazı şeyleri. Sonradan öğreniyoruz.

Üç katılımcı (K7,K8,K9) bakım ve sosyal hayat ile ilgili desteklere olan ihtiyacı belirtmişlerdir:

> Şimdi ii yani ben hiç mi bir yerde işim olmayacak? Hiç mi hasta olmayacağız biz? şimdi biz ee bölgemizdeki ister belediyeler olsun ister kaymakamlık olsun, iste devlet kanalında farklı yerler olsun ister farklı kişiler olsun hep şunu söylüyoruz, her toplantıda, her alanda.. Bu insanlar nefes alması gerekiyor biraz. Yani biraz nefes alması lazım. Gündüz bakım evlerinin acilen bizim hayatımıza geçmesi lazım. bu çocukları orada yaşanabilecek, günübirlik koyabilecek yerleimiz olması lazım. Ya biz o zaman deriz ki "bu hayatta biz de varız" diyeceğiz yani. Yani bu yaşamda biz de varız diyeceğiz ama böyle bir şey olmadığı zaman bu yükle nereye kadar gidecek? Ne kadar dayanacak bu aileler? çÇnkü yani biz de yaşamak istiyoruz ya.. Umarım yetkili insanlara biz bunu, bizim adımıza çalışan kurumlarımız var ee dostlarımız var, arkadaşlarımız var. Can-ı gönülden uğraşıyorlar, umarım seslerimizi ciddiye alırlar yani biz de bir nefes alırız artık (K7).

> X'in ergenlik dönemini basit bir şekilde atlatırsak ona bir bakıcı ya da şey gibi yardımcı gibi ..Biraz daha zaman geçirirse biraz daha zamanım şey olur. Biraz işlerimi daha şey yapabilirim. Ama şu süreçte birkaç ay daha x'le kendim bizzat zaman geçireceğim. Ondan sonra bir yardımcı alarak onunla devam etmesi benim biraz daha yükümü hafifletir (K8).

Üç katılımcı (K3,K5,K9)maddi destek ile ilgili görüşlerini dile getirmiştir:

> Yani evde bakım maaşı bazı kriterler var yani ben otizmlilere yani otizmli evlat sahibi olan anne ve babalara devletin ekstra maddi yardımda bulunması gerektiğini düşünüyorum. Bu paranın da yeterli olduğunu da düşünmüyorum. Yani devletin..yani ben olaya biraz maddi boyutlu bakıyorum. Çünkü para hayatı kolaylaştıran bir araç . Yani daha çok para olsaydı X'e daha çok zaman ayırırdım (K3).

"Hepsi olabilir. Ekonomik iki katına çıkabilir. Devletin verdiği destek iki katına çıkabilir. Ders sayısı artabilir." (K5)

> Hani işte maddi destek. onlar mutlaka alınmalı. Ondan sonra mutlaka alınmalı zaten ben bunu bir yerde dergide de mi okudum, internette mi okudum bilmiyorum ama Amerika'daydı. Bir araştırma yapmışlar. Çok büyük bir rakam çıkmış bir otizmli bir çocuğun en ufak yaşından bir yani elli yaşlarına kadar geçen bir dönem içerisinde çok büyük bir bedeller ödenmesi gerekiyor. Yani bu aslında hani bir ailenin orta düzeyde bir ailenin karşılayabileceği bir rakam değil. Ülkemizde zor (K9).

Katılımcı 2 pozitif ayrımcılıkla ilgili kurallar konulması ile ilgili görüşlerini belirtmiştir:

> Çözüm bizim nasıl hissedip hissetmemesinin konusu değil. Çünkü bizim bi öyle bir paralellik yok ki. Bu böyle, karşındaki toplum böyle, böyle davranıyor sana. Seni tek başına, çocukla beraber onu fiziksel ve ruhsal anlamda değiştirme şansın yok. Kendini orada iyi hissetmeyle de bu iş çözülecek bir olay değil. (…)Yaptırım olması lazım. Yani ii bir toplumda engellilerle ilgili dışarıdaki hayatımızda devlet tarafından katı kurallar ve yaptırımlar olması lazım. Biri bilmeli ki, ben otizmli bir birey ya da engelli bir bireyle ilgili bu pozitif ayrımcılığı yapmadığım takdirde başım belaya girer. Bu çok tehlikeli bir iştir, ben bunu yapmadığım zaman biri tepeme biner. Biri beni şikayet ederse şu olur demesi lazım. Türkiye'de hala o eksiklik var, savcısının da hala kafa yapısı, mantık yapısı bu, hakiminin de bu, hastanedeki hekimin de bu, dışarıdaki herkesin de bu. Bunu kırmamız lazım.

İki katılımcı (K7,K9) sosyal desteklere duyulan ihtiyaçtan bahsetmiştir:

> Bana şu anda sosyal destek lazım. X mutlu olduğu için biz de mutlu oluyoruz. Yani bu sosyal desteklerin hayatımızda çok yani geniş yelpazede olması lazım. yani oturduğun yerel olarak belediyeler olsun, devletin sunmuş olduğu olsun ,vakıfların olsun, deneklerin olsun. bu çocukların en çok sosyal alanlar çok daha böyle rahatlatıyor ve aileyi de içerisinde rahatlatıyor. Yaş ilerledikçe daha çok ihtiyacı oluyor bu çocukların buna. X bunu istemeye başladı. Yaşından dolayı. Yani eğitimden fazla bunu istemeye başladı. Yani beni gezdirin,bana böyle renkli dünyalar. onu mutlu ediyor, motive olmasına neden oluyor. inşallah bunlar olur da çocuğumuz da daha mutlu olmasına. Ben en çok onu istiyorum (K7).

"…Hem de yaşam liderliği ve bu spor. Yani bu çocuklar için gerçekten de çok önemli.(…) Hepsi. bence hepsi hocam. Hani spor da işte maddi destek. bnlar mutlaka alınmalı." (K9)

Katılımcı 4 aile eğitimi desteği ile ilgili görüşlerini bildirmiştir:

> "Şu andaki mesela şehirlerimizde yaşayan insanlarımızın, otizmden biraz daha mesela bilinçli olan insanlarımızın, ebeveynlerimizin ee doğru bir eğitim vermeleri lazım.Çocuklarını, nasıl rehabilitasyon merkezlerinde hocaları eğitim veriyorsa bunları evde nasıl devam edebiliriz, nasıl anne babalar yarım kalan eğitimi.. Çünkü iki saatlik eğitim yetmez, yetmez yani. Şimdi açık söylemek gerekirse..bu konuda bizim iyi bir eğitime tabi tutulmamız lazım. İyi destek olmamaız lazım."

> "Ee otizmli çocukların ailelerini ıı seminerlerle eğitim verilmesi lazım. Çocuklarıyla başedebilme adına. Çünkü sadece eğitimli, eğitim almış, bu işi bilebilen, otizmli çocuk babaları-anneleri yok. Hiç eğitim almamış ve ne yapacağını bilmeyen ve gerçekten, "rehabilitasyon merkezleri var mı" diyen, bilmeyen çocuk anne ve babaları vardır.Köylerimizde vardır mutlaka. Bunların doğru tespit edilmesi lazım."

Üç katılımcı psikolojik destek ihtiyacını dile getirmiştir:

"Dediğim gibi ıı grup terapileri olsa, yani otizmli anne ve babaları bir araya getirip, çünkü bu bir sinerji yaratıyor yani. Sizin bilmediğiniz bir şeyi başka bir veliden öğrenebiliyorsunuz." (K3)

"Ama otizmli ailelere yönelik eğitim konusunda Türkiye'de bir boşluk olduğunu düşünüyorum yani. Kimse öyle bir şey yok. Öyle bir devlet politikası yok. Yani otizmli aileleri toplayıp da siyasi maksatla şov yapmak dışında öyle bir grup terapisi falan uygulandığını ben daha görmedim. Varsa da ben bilmiyorum. Yani otizmli ailelerin de bir şeye ihtiyacı var rehabilitasyona ihtiyacı var." (K3)

"Ya psikolojik olarak destek almamız lazım." (K4)

> Psikolojik destek de verebilir de psikolojik destekte yani herhangi bir ekonomik durumun karşılanması benim şey yapmaya şeyim yok haddim yok. İstemeye.Ben uygun bir şey olursa gidilebilir diye düşünüyorum. Uygun olması açısından. Verilebilir. Ben de ücretini veririm. Seansı uygun bir destek verse aile sosyal işte bakanlıklar veya sağlık bakanlığına bağlı bir kurum da olabilir. Gidilebilir yani. Devlet kurumu diye yani. 500 değil de 200 olsun, gidilebilir. Anlatabiliyor muyum ? Bu tip destekler verilirse ben niye gitmeyeyim, giderim, gidebilirim. Yani ihtiyacım olmasa da gidebilirim. Gitme zamanı gelirse bile gidebilirim yani. (…) Yaparım yani, yeter ki versin yani. Nerde o devlet.. ne diyeyim.. (K5)

4.4.1.2. Baş etme

Katılımcıların baş etme ile ilgil görüşleri iki alt kod ile belirtilmiştir: "Kullanılan Baş Etme Yöntemleri (f=36), Faydalı Olan Baş etme Yöntemleri (f=8). Baş etme yöntemleri ile ilgili kod haritası şekil 4.25'te verilmiştir.

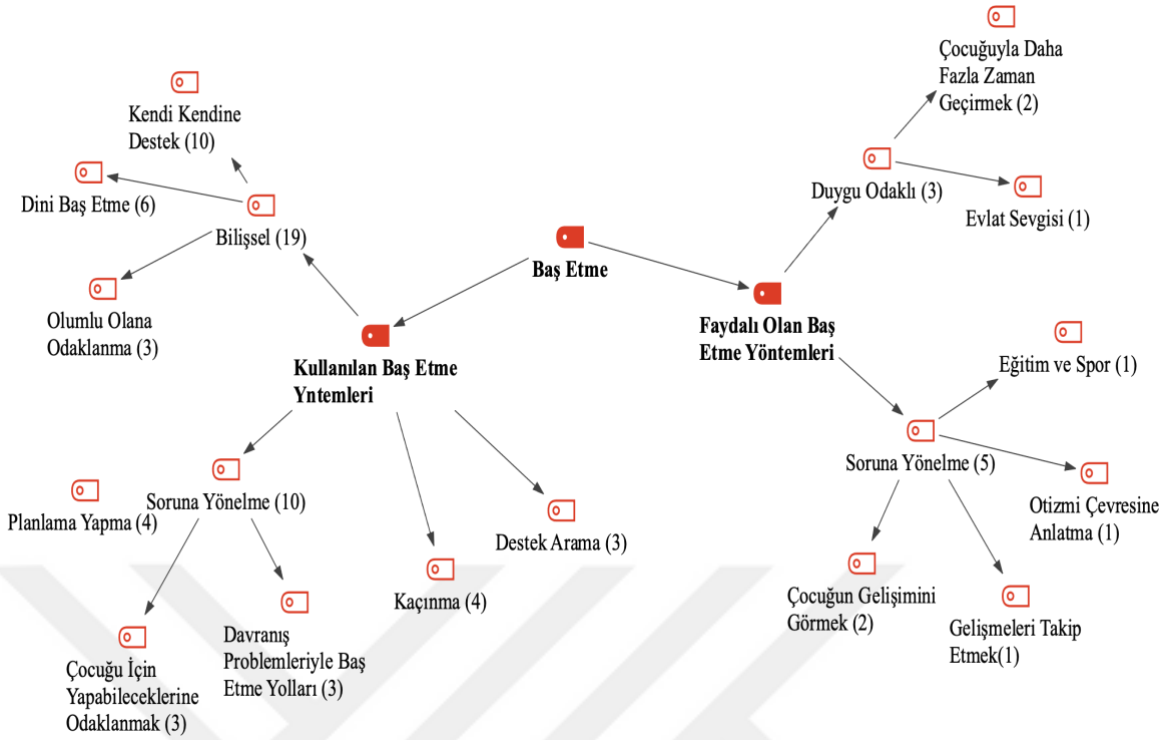
4.4.1.2.1.Kullanılan baş etme yöntemleri

Kullanılan baş etme yöntemleri başlığı altındaki 29 katılımcı görüşü 4 alt başlık ile belirtilmiştir: Bilişsel (f=19), Soruna Yönelme (f=10), Kaçınma (f=4), Destek Arama (f=3).

Bilişsel

Bilişsel başlığı altındaki baş etme yöntemleri "kendi kendine destek (f=10), Dini baş etme (f=6), Olumlu Olana Odaklanma (f=3) olarak gruplanmıştır:

Beş katılımcı (K2,K4,K7,K9,K10)kendi kendilerine destek olduklarını ifade etmişlerdir:



Şekil 4. 25. Baş Etme Yöntemleri

> Yani yok yine kendi kendinesin. Kendi kendine kıyaslama yapıyorsun. İşte diyorsun ki şimdi kendini salarsan, bırakırsan bu işin sonu daha kötü olur, diyorsun. Yani bir başka bir şeyin, dert edilmeyecek bir şey olduğunu kuruyorsun. Daha büyük dertler de vardır diyorsun. İşte mesela gecenin saat üçünde şunu yaptı, büyük bir olay. E napıcaksın şöyle düşünüyorum. Ne bunun sonu ? İşte bir yardan aşağıya düştün. Bir dala tutundun. Kendimi öyle hissediyorum gece bazen. O dala tutundun, kimse de yok yanında. Dal kırıldım, kırılacağım diyor. Bırakırsan kendini aşağıya parçalanacaksın. E o zaman bu gece bırak kendini aşağıya diyorum kendi kendime. Ya da mücadele et, oradan bir tık bir yere çıkarsan sonra daha tekrar bir yerlere gitme şansın var, Böyle geçiyor. Böyle atlıyorsun şeyleri (K2).

"Yani ıı üzüldüğün zaman değişmeyeceğini biliyorsun. Yani sen kafanı vurduğun, kendini yere atsan da bir şey değişmeyecek ki. bu çocuk gene senin çocuğun olacak. veya sen üzüldüğün zaman bu çocuk iyileşecek anlamına da gelmiyor." (K4)

> Sonuçta baktık ki yani biz böyle yaparsak biz yıkıma, kendimizi yıkarsak bu çocuk daha çok yıkılacak. bu iş hiç yürümiycek. Ayakta durmamız lazım, sağlıklı olmamız lazım ki bu çocuk da yani iyi bakılsın, iyi eğitilsin. Gidebildiği kadar gidecek. Artık bizim bir yerde tükeneceğiz, artık Allahın takdiri yani. Artık ondan sonra hayat onu nereye sürükleyecek bilmiyoruz. (K7).

> Bir kere sabırlı olmaya çalışıyoruz hocam her şeyden önce. Yaşadığımız zorluklarla ilgili. Olayın çeşitli zorlukları var. Yalnızca tek bi taraf değil yani X ile işte hayatı bir taraftan paylaşırken güzel yanlar varsa bazen zorlukları da olabiliyor. Yorgunluğumuzu mutlaka atmaya çalışıyoruz. İster eşim olsun ister ben olayım. Bazen nöbetleşe dinlenmeye çalışıyoruz. (…) Kendi kendimize işte eşim biraz bana destek veriyor. Biri işte moralize etmeye çalışıyor. Ben onu moralize etmeye çalışıyorum (K9).

> Hayat içerisinde bazen şunu düşünürüm: yani bir insan yani doğup büyüyüp işte bir yerlere geldiğin zaman bile hani bir rahatsızlık geçirip sakat bir halde de gelebiliyor veya işte bunu bir profesor de olabiliyor, bir doktor da eğitmen de olabiliyor. şimdi bu bir rahatsızlık ama bunu X biraz erken yaşta yaşadı. (…) Bunu normal bir süreç içerisinde yaşayan bi çocuk bile yarın öbür gün bir şey olduğunda bir rahatsızlık olduğunda üniversitede veya işte avukat olsa dahi geçirip de başka şekilde rahatsızlıktan dolayı farklı nedenlerden dolayı da hayatını bir kesintiye uğrayabilir (K9).

"Genelde hep kendimi dinlerim. Doğruyu bulmaya çalışırım. Bir adım geri çekmeyi öğrendim kendimi. Bir adım geriden bakabiliyorum her şeye. Güzel duygular oluyor genelde kontrol edebiliyorum kendimi"(K10).

Dört katılımcı (K2,K4,K7,K9) dini baş etme ile ilgili görüşlerini ifade etmiştir:

> Mesela şimdi …'nın hayatımıza girmesi bile benim için büyük .. yoksa yok olurduk biz. 40 derece ateşi çıkmış iki tane erkek evde. İlaçlarımızı içirecek bir insan yoktu, bir yerde bazen şeydir, hani öyle pek ee dini inançlarım hurafe boyutunda ya da böyle kadercilik boyutunda şekilsel anlamda değildir. Tanrıya inanırım, o kadar o saçma sapan o şeylere inanmam. Ama bazen diyorum ki bize yardım etti Tanrı. Yardım ettiği için o geldi diyorum bazen. Bazen işte böyle çıkıyorsun şeye, düze. (K2)

> Çünkü evde seni bekleyen ve sana ihtiyacı olan bir çocuk var. Iı onlar olumsuz yönde etkiliyor. Ama şu bir gerçek ama hiçbir şey çocuğumdan daha değerli değil. Hiç bir şey çocuğumdan daha değerli değil. Çocuğum için her şeyden vazgeçebilirim yani. Çünkü o bizim, Allah'ın bir lütfu diyeyim yan, ne diyeyim (K4).

"Bazen Allah'ım diyor, isyan noktasına geliyosun ama imanın yine elvermiyor." (K4)

> Ama ii biz bunu Allah'tan geldiğine inandık. Hep bizde inancımızın imanımızın gereği Allah'a inandık. Allah'a sığındık. Bu bizim bir imtihandır dedik. Vicdanımızla, imanımızla yaklaştık ona. Çok şükür hiçbir zaman ne çocuğumuzu, kişisel bakımını, özelini ee eksik ettik, ne istese yaptık. Hem kişisel bakım olarak ii özbakımından tut, bizim ona yaklaşımımızı, işte bağırmamamızı, sevgimizi gösterdik (K4).

> Sonuçta baktık ki yani biz böyle yaparsak biz yıkıma, kendimizi yıkarsak bu çocuk daha çok yıkılacak. bu iş hiç yürümiycek. Ayakta durmamız lazım, sağlıklı olmamız lazım ki bu çocuk da yani iyi bakılsın, iyi eğitilsin. Gidebildiği kadar gidecek. Artık bizim bir yerde tükeneceğiz, artık Allah'ın takdiri yani. Artık ondan sonra hayat onu nereye sürükleyecek bilmiyoruz. Yani sürekli bu kafamızdaydı. Ama eğitimi iyi aldıkça kendine, bizim verdiğimiz eğitimde bu konuda iyi böyle yani gördükçe böyle uygulamalı olarak, biz daha rahatlamaya başladık. hayata daha böyle iyi bakmaya başladık (K7).

> Elbette ki dediğim gibi eğer bu bir imtihansa ben imtihandayım X de bir imtihanda benden sonraki olan buradaki bir çok insan da imtihanda. Çünkü birinin imtihanı diğerinin de imtihanı oluyor. Buna inanan bir insanım. Değişmedi bu inancım da hiçbir şekilde. Eskisi gibi aynı şekilde devam ediyor. Hümanist bir insanım aslında bi taraftan da ama bir taraftan da inançlarımdan da çok taviz vermem. Bunu eşim de biliyor. Yani kalkıp da bunu farklı bi şekilde söyleyemem. İçimden gelen bu onu söylüyorum zaten (K9).

Üç katılımcı (K4,K5,K6) olumlu olana odaklandıklarını belirtmiştir:

> Yanı evimizin neşesi diyelim ona artık. Öyle olmuş yani. Sevimli, saf, temiz, içinde kötülüğü yok. (…) Kirlenmiş bu dünyanın içinde tertemiz hiç değişmeyecek, saf ve temiz kalacak çocuklarımız bunlar. Bunlar bizim meleklerimiz diyorum ben onlara. Cennet kokulum diyorum ben ona hep ona cennet kokulum diyorum. Çünkü, düşünebiliyor musunuz yani hiç bir zaman kötü bir insan olmayacak bu. Bu beni sevindiriyor. Hiçbir zaman bayrağına, milletine, vatanına ihanet etmeyecek. Kimseye zarar vermeyecek, kimsenin hakkını yemeyecek. Kul hakkını yemeyecek. Namerte boyu eğmeyecek. Evet belki itilecek, belki kakılacak. Belki yani bizde şiddet görmez ama toplumda psikolojik şiddet görür. Ama kendisi hiç değişmeyecek hiç kimseye zarar vermeyecek. Bunlar insanı duyduğu zaman rahatlatıyor. Beni rahatlatıyor psikolojik olarak. (…) Diyorsun ki, düşünsene, çocuğun senin hiç günahsız gidicek o dünyadan diyorsun, kirlenmeyecek. Hani bir söz vardır, bunlar belki de cennet kapımız, anahtarı derler ya..Hep öyle yaklaşıyorum yani (K4).

"Hep olumlu bakmak. Böyle bir düşünce. Hiç olumsuzluğa kapılmamak. Kapılsam da sıyrılmak oradan. Yani bir şekilde. bu şekilde yani. Hep mücadele. Hayat boyunca mücadelenin devam edeceğini düşünüyorum." (K5)

"Çocuğumuzun yapabildikleriyle mutlu olmayı olmayı seçtik. yapamadıklarını görerek mutsuzluğu değil, yapabildikleri ile becerileriyle, kazandığı becerilerle mutlu olmayı." (K6)

Soruna yönelme

Katılımcıların soruna yönelme ile ilgili görüşleri üç başlık ile belirtilmiştir: “Davranış Problemleriyle Baş Etme Yolları (f=3), Planlama Yapma (f=4), Çocuğu İçin Yapabileceklerine Odaklanma (f=3)

Üç katılımcı (K6,K7,K9) davranış problemleriyle baş etme yolları ile ilgili görüşlerini ifade etmiştir:

> Hafta sonlarını önceden planlarız biz kontratları vardır onun sözleşmeleri vardır kendi yaptığı. Bir çok konuda kontrat yapar, yazılı hale getirir. Bu onda geçmiş yıllarda başladığımız bir durum. Tabii ki bunun bilimsel alt yapısı var bu bilimsel alt yapıyla başladık biz kontrat yapmaya.(...) Kontrat, bir şey aklına geldiğinde soracağında “kontratını aç, oku” diyoruz. Kontratını açıyor, okuyor ve sakinleşiyor (K6).

> Şimdi yirmisinde implantı yapacaklar,şeyini yaptılar vidasını attılar,üç ay geçti. Ben burada her gün,implant öncesi o doktorum dedi ki bana, “Xağzını açmayı iyice tamamlasın ki yapacaktır” “Oraya ne yapıyorsunuz hocam ?”Dedim. “Ben” dedi, “bu cımbızla buraya koyuyorum, şu aletleri sokacağım”. Ona benzer aletleri evde bulup ağzına sokuyorum, tak tak tak yapıyorum. Bunlar ne olacakmış? dedim. “Bana doktorum böyle yapacak” diyor. Ben yapıyorum ya, aynısını o yapacak diyor. “bak bir şey var mı?” “Yok”. Ben ağzında çalışmaları yapıyorum, yapıyor şu anda. Düşünebiliyor musun? O koltuğa otutturdum X’i artık. Ağzını açıyor muayene ettiriyor. Tertemiz yani. Yani eğer bunları bu noktaya geldiyse, temelden bir şey vermişiz yani bu çocuğa. Sadece eğitimle olmuyor .Esas eğitim aile.Tamamlayıcı eğitim ailedir. Aile eğitimi vermezse,en çok sosyal eğitimi, evet biz çocuğun yani diğer eğitimlerini farklı becerilerimiz yoktur yani yöntemlerimiz yoktur eğitimciler kadar ama bilimsel olarak, ama sosyal eğitimlerinde, yaşam eğitimlerinde biz

becerikliyiz, aile beceriklidir. Daha çok deneyimlidir. onu eğer bu çocuğa biz verebiliyorsak, bu çocuk da bunları alıyorsa bu çocukta ilerleme kaydedilmiştir (K7).

Ama hani gerçekten de hem eğitim hem de çok önemli aslında sevginin de payı büyük. Ama çocuğa hani otizmli çocuk davranış problemi gösteriyor. İnanın ben bazen onun ellerin, tutardım. Hanım buna çok şahit olmuştur. Atak geçirdiği zaman. Ona hep şöyle söylerdim:" X, kimse sana vuramaz sen de kimseye vuramazsın. Böyle bi şey yok. Bu hayatta böyle bir şey yok. Tamam belki sinirlenmiş olabilirsin, kızmış olabilirsin. Hadi bakalım şimdi biraz şey yapalım, bekleyelim. Şöyle ellerini sıkı tutup şu şekilde tutardım. Çok daha yüksek şeyle de geçirdik. Ama olay eğer ki biz de sinirlenseydik, biz de ona vursaydık, bam güm yapıştırsaydık bu sefer olay sevgiden çıkardı. Çok daha farklı noktalara giderdi. Çünkü bu sefer ona dövüşmeyi öğretiyorsunuz (K9).

Bazı katılımcılar (K6,K9,K10) planlama yaparak sorunlarla baş ettiklerini ifade etmişlerdir:

Desteklerimiz kendi yaptığımız çalışmalar oldu. Yani bu vakitlice yaptığımız planlamalar oldu biraz da. (…) Yaşamı planlamak gibi. (…) Bir plan yapıyoruz, evden çıkmadan evvel bi plan yapıyoruz. Hatta bunun öncesinde de X'e de bu durumu izah ediyoruz, anlatıyoruz. Bak şuraya gideceğiz. Şunu yapacağız. Bir organizasyon gibi yani çünkü ona bir şeyi sürpriz bir hale getirmek daha da zorlaştırıyor hayatını. Çünkü öncesini bilmek kolaylaştırıyor hayatını. Birazcık daha iyi oluyor. Bu da bizim hayatımızı kolaylaştıran şeylerden biri oldu. (K9).

X ona alıştırmaya çalıştıkça neler yapması gerektiğini işte Kötü bir şeye doğru sevk edildiğinde öncelikle eğer öğretmeni okulda ise öğretmenine söylemesi işte evde isi anne babaya söylemesi, dışarıda ise işte bir polisi arayabilmesi 155'e şikayet etmesi. Her şeyi hazırlamaya çalışıyoruz işte. Süreç acımasız ama üstesinden geliyoruz galiba. Biz şanslı ailelerdeniz. Biz biraz daha iyiyiz, Bütün her şeyi kendi yapabiliyor (K10).

Üç katılımcı (K4, K8, K9) çocuğu için yapabileceklerine odaklandıklarını belirtmiştir:

Sadece güçlü olmaya ve çocuğum için neler yapabilirim, ona odaklanıyorum. (…) Allah bana bunu vermiş ama ben bu çocuğum için ne yapabilirim? (…) Aslında kabulleniş şöyle; ben kabul etmiyorum ben. Şöyle kabul etmiyorum: otizmli çocuğum, ben bir şey yapamam, otizmli olarak yaşayacak, ne kadar yaşarsa. Bunu kabul etmiyorum. Evet Allah bana otizmi vermiş, Allah bana ilim vermiş, eğitim vermiş, bilim vermiş. Ben bunların üzerine yürürüm. Çocuğumu eğitime göndermek benim görevim. Eğitime gönderirim. Eğitim yetmedi mi? Maddi imkanım varsa ekstra bir seans aldırırım. Hah yok mu maddi imkanım, maddi imkanım yoksa ben kendim nasıl eğitebilirim? Şimdi güvenli, gönderdiğim hocaların da evet, hepsi senin benim gibi insan. Eğitilmiş insan. Ben kendimi eğiterek o çocuğuma bu eğitimi ben kendim verebilir miyim diye düşünüyorum. Yani "kabul ettim" yok bende yani. Eve mi geldi, biraz daha bakım yapmam lazım. Evde mesela okulda ona ne yapıyorlar, hangi hareketi yapıyorlar ee bireysel veya toplu halde. Çocuğuma nasıl bir eğitim veriyorlar, bunları analiz edip onları ben de yapabilirim, bren de verebilirim tarzı ıı faaliyetlerim var. (K4).

X dünya tatlısı bir çocuk aslında. Ama dediğim gibi yani bu kadar şeyi siz bir anda doğduğunda işte ilk beklentiniz veyahut da ilk bütün o hayalleriniz bir anda şeyde sizi belki yıkabiliyor ama sizin evladınız olduğu için o gerçeği hiçbir zaman için değiştiremiyor. Çünkü onun için mücadele veriyorsunuz. Hala daha onun için varsınız. Mücadeleden zaten çekilmiyorsunuz..(K9).

Kaçınma

Üç katılımcının (K1,K5,K7) baş etme yöntemleri ile ilgili görüşleri "kaçınma" başlığı altında toplanmıştır:

"Zorluklarla baş etmede..Bir şey yapmadım ki, şu faydalı oldu diyelim, reçete yok Rakı içmek iyi geliyor" (K1)

"Üç yaşında dört yaşında teşhis, tanı koyduklarında ben size samimi söyliyeyim; ya ben alkolik oluyordum nerdeyse. Çok içiyordum. Canım çok sıkılıyordu çünkü. E gereksizmiş sonradan farkettim. Çok içiyordum ama. Öyle hani şey değil yani.. Haftada iki üç gün içiyordum." (K5)

> Ya ben şimdi bazen düşünüyorum diyorum ki hayatımızda bu tür insanlar hep olacak. Eksili artılı bizim çocuğumuz ortada belli zaten. Ben bu hayatta çocuğum için var olmam için sağlıklı olman gerekiyor o zaman ben bunları duymamam lazım, görmemem lazım. Kendime bunu prensip haline getirdim artık. Çünkü eğer ben bunlarla boğuşursam bu sefer kendime zarar vereceğim. Çocuğum da bundan etkilenmiş olacak. Hem gelişim olarak hem kendimin sağlık durumu etkilenecek. Ne gereği var, diyorum. Hangi biriyle uğraşabilirsin ki, diyorum. (…) Bizim hayatımız bu şekilde. Yoksa buradan çıkamayız biz. Bu çukurdan çıkamayız. Daha çok uğraştıkça daha çok batarız. (K7)

Destek arama

İki katılımcı (K3,K4) sorunlarla baş etmek için destek aradıklarını belirtmişlerdir:

> Tabii ben 2012 yılından beri depresyon tedavisi görüyorum. Hem mesleki durumumdan dolayı yani benim ıı benim yüküm ee benim uyaranım yani. Benim depresif olmama neden olan sadece X değil, kendi mesleki durumun da var, ee düzenli ilaç kullanıyorum yani, şey yapıyorum. Yani yaklaşık 2012 yılından beri yani yaklaşık sekiz yıldır antidepresanlarla yaşıyorum. Düzenli ilaç kullanıyorum, anti-depresan kullanıyorum. Yani böyle. (K3)

> Ben belediye spor merkezinde çalışıyorum.Spor hocalarım ve otizmle ilgilenen spor hocalarım var. Onlarla irtibat halindeyiz.Mesela bazen havuza götürmeye çalıştım. Çok zorlandı, kabul etmedi. Ee ama bir iki kere götürdüm. Ondan sonra spor bizim ıı spora götürdüm. Bizim basketbol sahalarımız falan var. Onlarla spor hocalarıyla beraber eğitim verdik onlara. Böyle baş etme konusunda bunlardan destek aldık yani. (K4).

4.4.1.2.2. Faydalı olan baş etme yöntemleri

Katılımcıların baş etme yöntemlerinden faydalı olanlarla ilgili sekiz görüşü iki alt başlık altında toplanmıştır: "Duygu Odaklı (f=3)", "Soruna Yönelme (f=5)"

Üç katılımcı (K2,K8,K9) duygu odaklı baş etme yöntemlerinden bahsetmiştir. İki katılımcının görüşleri (K2,K8), "çocuğuyla daha fazla zaman geçirmek" başlığıyla belirtilmiştir:

"Valla işte o resim yapıyoruz, o gülüyor, mutlu oluyor bazen. O bana yetiyor, başka yapacak bir şey yok." (K2)

"Çocuğumla daha çok zaman geçiriyorum onunla mutlu hissediyorum. Bu şey yapıyor. Başka da bir şey yok. ben ona daha çok zaman ayırdığım için, benim için şu an daha iyi. Beni mutlu ediyor." (K8)

Katılımcı 9 bir baş etme yöntemi olarak "evlat sevgisi"nden bahsetmiştir:

> X dünya tatlısı bir çocuk aslında. Ama dediğim gibi yani bu kadar şeyi siz bir anda doğduğunda işte ilk beklentiniz veyahut da ilk bütün o hayalleriniz bir anda şeyde sizi belki yıkabiliyor ama sizin evladınız olduğu için o gerçeği hiç bir zaman için değiştiremiyor. Çünkü onun için mücadele veriyorsunuz. Hala daha onun için varsınız. Mücadeleden zaten çekilmiyorsunuz. Ama dediğiniz gibi yıkılıyor değil tamam belki yıkabiliyor ama o sevgi işte evlat sevgisi X'in bi bakışı bir gülüşü dahi size yetiyor.

Dört katılımcı (K3,K7,K9,K10) soruna yönelik baş etme yöntemlerinden bahsetmiştir.

Katılımcı 3'ün "gelişmeleri takip etme" ile ilgili görüşleri şöyledir:

"Yani otizm konusunda sürekli yeni teoriler ortaya çıkıyor. Otizmle ilgili yaklaşık otuz kırk kitap okudum. Videolar çok faydalı oluyor. Zaman zaman YouTube da yüklenen videolar izliyorum"

Katılımcı 7 "otizmi çevresine anlatma" ile ilgili görüşlerini ifade etmiştir:

> Ben sürekli X'in tanısını anlatıyorum, neden böyle olduğunu, ne yapmaları gerektiğini, nasıl davranmaları gerektiğini esnafa öğrettim. (...) Gördükleri zaman, mesela dışarda yalnız kaldı, evden çıktı diyelim ki kaybettik. ne yapmaları gerekir. Yani onları paylaşınca biz daha böyle rahatlamaya başladık. Onu ben kendimize bir, eşimle ikimiz kendimize bir şey edindik yani bu bizim işimiz. Bunu böyle uygulaycaz, bıkmaycaz, her gittiğimiz yerde insanlara anlatcaz bu çocuğu. Biz de rahatlayalım o insanlar da bakış açısı değişsin. Çünkü insanlar otizmi bimiyorlar.

Katılımcı 9 da "eğitim ve spor" ile ilgili görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

> Valla hocam en çok faydayı bir kere hakikaten de bu konuyu ilgili derseniz yani net bir şey söyleyeceğim bu konuyla ilgili yani ilaç tamam bir yere kadar. (…) Gerçek sağlam iş tek eğitim, eğitim. Eğitim ve artı spor. O yüzden de ilaç medikal tedavi tamam bir yere kadar. Gerçek sağlam iş tek eğitim, eğitim. Eğitim ve artı spor, Yaşam liderliği. Bence en büyük

> destek bunlar. Ama yaşam liderliğiyle sporun çok daha büyük katkısı olduğuna inanıyorum. (…)Tamam eğitim lazım. Fakat yaşam liderliğinde spor mutlaka olması gerekiyor ki onu tamamlası. Eğer ki bir çocukta davranış problemi varsa ona eğitim veremezsiniz hocam.

İki katılımcı (K9,K10) çocuklarındaki gelişmeyi görmenin en faydalı baş etme yöntemi olduğunu şu ifadelerle belirtmiştir:

> Bizim için daha faydalı X'in bir gülmesi büyük bir psikolojik… Şeyi götürüyor. X bir gülüyorsa, mutlu oluyorsa inanın. En büyük destek o aslında. (…) veya orada x'in yaptığı tek bir hareket benim için süper bir mutluluk. Geçen gün şey buzdolabını açtı.Annesi dolma biberi yapmıştı. Inanın biz oraya gitmedik. Onu o da al demedik. Ve karnı acıkmış. Koymuş. Dolma biberini çıkartmış.(...) Parçalamadan üç tane dolma biberini nefis bir şekilde tabağa yerleştirmiş. Getirdiği tabağını koydu. Ekmeğini de aldı oturdu yedi onu. Bundan büyük mutluluk var mı hocam? Yani insana hani en büyük psikolojik destek bence bu. Çünkü ilerliyor. Bir şeyler yapıyor, ilerliyor. Yani bundan daha güzel bir psikolojik bence destek olamaz (K9).

> Birincisi, iyiye gittiğini görmek bir şey, bir şeyleri başardığını görmek. Ee bunlar daha motive edici duygular oluyor tabii ki kendinizde hani yıpratmadan bazı şeylerin daha düzgün gittiğini görmek. Yıprandıktan sonra "keşke bunu daha bu şekilde yapsaydım Ama bunu da başarmanın yolu budur" dediğiniz zamanlar oluyor. Ama genelde x'in bir şeylerinin iyi gittiğini görmek daha motive edici oluyor.Hı hı Hayatta da böyle. Evde de böyle, evin içinde de böyle. Yani size. Değişik bir cümle kurduğunuz zaman bile çok bir anda böyle dünyanız değişiyor (K10).

4.4.1.3. Baş etme yöntemlerindeki değişimler

Katılımcıların baş etme yöntemlerindeki değişimlerle ilgili görüşleri üç başlık ile belirtilmiştir:"Olumlu Değişimler. (f=3)", "İletişim Becerilerini Geliştirmek (f=1)", Soruna Odaklanmak (f=2).

Üç katılımcının (K5,K7,K10) baş etme yöntemlerindeki olumlu değişimlerle ilgili ifadeleri şöyledir:

"Kolaylaştı. Zorluklarla baş etmek için yaptıklarım oğlumla yaşadıklarım, bunu baştan beri söylüyorum, her geçen yıl kolaylaşıyor." (K5)

"Evet şimdi aslında eskiden yaptıklarımda ben şimdi meyvelerini topluyorum. Farklı bir şey yapmıyorum.Ben sadece yaptıklarımın hediyesini aldığım için şu anda yaptıklarım bana rahat ve kolay geliyor X'in eğitiminde." (K7)

> Tabi.. Ya eskisi kadar önemsemiyorsunuz bir şeyleri Yani önceden her dakika kontrol ediyorduk Odasında ne yapıyor, ne ediyor? Bir şey yapıyor muydu? Şimdi gayet rahatız . Yani daha rahatız daha '*large*'ız. Yani bir şeyleri başardıktan sonra güzel gidiyor ve yani hayatımız daha rahat oldu. Bir yere gidebiliyoruz artık. Ne bileyim, annesi işte kendi

> arkadaşlarıyla bir yemeğe gidebiliyor. Ben gidebiliyorum. Önceden işte bu sorun oluyordu(K10)

Katılımcı 3 kendi iletişim becerilerini geliştirmesi yoluyla baş etme yöntemlerinin değiştiğini ifade etmiştir:

> Ben kişisel gelişim kitapları okuyorum yani. Sadece otizm söz konusu değil. Şarap sattığım için satış teknikleri, pazarlama teknikleri, ikna kabiliyeti, iletişim konusunda ee sürekli kitaplar okuyorum. Özellikle iletişim becerileri konusunda kitaplar okumaya çalışıyorum. Çünkü otizm da bir iletişim sorunu. Yani onlarla nasıl iletişim kurulur ıı yani sürekli öğrenmeye çalışıyorum. Yani 52 yaşındayım hala araştırıyorum yani.

İki katılımcı (K2, K6) sorun odaklı baş etme yöntemlerindeki değişimleri şöyle ifade etmiştir:

"Yani zorluklarla baş etmedeki şeyim biraz daha ıı eskiden daha öfkeli hareketlerim oluyor bir şeyleri baş etmek adına. Bunları biraz daha geriye çekilip, sonradan ileriye gelmek, birtakım planlar yapmak. Sabretmek. Strateji uygulamak şeklinde şeyler getirdim zaman içinde. " (K2)

> Tabi tabi her dönemin farklı yöntemleri var. Baş etme yöntemleri var. Ama yetersiz kaldığımız çok noktalar oldu. Buna örnek verecek olursam: hani bir duvar örersiniz ya böyle gayretle. Tuğlaları üst üste koyarsınız, örersiniz bir bina yapmak için. Bir anda o duvarın yıkıldığı hissi. Çok yaşadım ben. Çalışmayı yapmışız, öğrenimi yapmışız, aylar öncesinden ama ee tam tersi olmuş çocuğunuz böyle bir şey yaşatmış okulda veya toplumsal hayatın içinde. O duvarı, duvarların çok yıkıldığını yaşadım. Ama düştük gene kalktık gene devam ettik. (K6)

4.4.2. Hizmetler

Hizmetler kategorisi altında yer alan katılımcı görüşleri 4 kod ile belirtilmiştir:

1.Etkili Olan Destek ve Hizmetler

2.Hizmetlere Erişimde Yaşananlar

3.Tedavi ve Eğitim ile İlgili Düşünceler

4.Kurumlarla ile İlgili Düşünceler

4.4.2.1. Etkili olan destek ve hizmetler

Katılımcıların etkili olan destek ve hizmetler ile ilgli 12 görüşü şu başlıklar altında verilmiştir: Yaşam Koçu (f=3),Sosyal Alanlar (f=1), İyi Öğretmenler (f=3), Bireyselleştirilmiş Eğitim (f=1), Eğitim (f=3), Sağlık Hizmetleri (f=1)

İki katılımcı (K1,K9) yaşam koçunun etkili desteklerden olduğunu belirtmiştir:

"Etkili olan destek veya hizmet.. Yaşam koçumuz. Başka bir şey yok." (K1)

> Yani hem rehabilitasyon işte profesyonel bir destek Hem de yaşam liderliği ve bu spor. Yani bu çocuklar için gerçekten de çok önemli. Onların hem küçük motor hareketleri, işte sosyal hayatı Çünkü şöyle bir şey var. O yaşam lideri, o çocuğun hayatında bir olduğu kişi onu örnek almaya başlıyor ve eğitmenliğinden daha çok bir abisi gibi, bir işte onun Bir büyüğü gibi hep sürekli onun yanında diyor. Baba olamıyor çünkü. Baba neticede bir yere kadar. Bir yerden sonra zaten çalışmak zorunda. Ama şöyle de bir şey var.(K9)

Katılımcı 7 sosyal alanların etkili olduğunu belirtmiştir: "bence çocuğumuza en çok yararlı sosyal alanlar oldu. yani tamam temelinde eğitim de olacak ama"

Üç katılımcı (K5,K6,K9), iyi öğretmenlerin en etkili destek ve hizmetlerden olduğunu belirtmiştir:

"İnsanların vicdanı.. İyi insanlara denk geldik, çırpınıyorlar.en çok destek veren bu oldu, başka bir şey değil. Hep iyi hocalara denk geldik." (K5)

"Çocuğunuzun hayatına giren özel eğitimcilerdi. İlkokul öğretmeniydi ve diğer eğitim kurumlarında ilerledikçe eğitim sisteminin içine dahil oldukça diğer öğretmenler de empati yapan öğretmenler de bir şeyler yapmak isteyip de yanımıza gelip, ee X için ne yapabilirim diyen öğretmenlerdi." (K6)

"Bir de işte özel eğitim öğretmenimizin bize verdiği çocukken ve şu ana kadar verdiği destek." (K9)

Katılımcı 10 bireyselleştirilmiş eğitimin en etkili destek ve hizmetler arasında olduğunu ifade etmiştir:

> Eğitim bölümünde BEP, BEP planı. O çocuklarının kurtuluşu. Ama bunların bu konuya ne aileleri hakim.(…) Bunu ailelerin hiçbiri bilmiyor ve biz de bilmiyorduk. Sonradan özel eğitim öğretmenimiz sayesinde öğrendik. İşte bu planın ne anlama geldiği. İşte bu çocuklar üzerindeki etkisi. Yapabilme gücü inanılmaz bence. Yani o çocukların bir kere diğer

> arkadaşlarından ayrı tek başına sınava girmesi, özel soruların hazırlanabileceği bir imkanın olması. Öğretmenler size özel sorular hazırlıyor. Çocuğunuzun yapabileceği. işte tek başına sınava giriyor. Eğer sınıfında, Sıkıldığında destek alabiliyor Rehber öğretmenden. öğretmenin odasında oturabiliyor ,rehber öğretmenin. ondan ders alabilir o anda o dersi.

Üç katılımcı (K4,K7,K8) eğitimin en etkili destek ve hizmetler arasında olduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

"Rehabilitasyon merkezi, tartışmasız." (K4)

"Tabii eğiitm. temel eğitim. yani yol açan bize kapıları açan eğitimdi. Ana kapı orası." (K7)

"En etkili şu an götürdüğüm öğretmeni etkili." (K8)

Katılımcı 3 sağlık hizmetlerinin etkili olduğunu ifade etmiştir:

"Sağlık hizmetleri etkili yani. Yani dediğim gibi çocuk engelli olduğu için önceliği var, hastanelerde çok beklemiyoruz. Yani ee Türkiye'deki hastane personeli bu konuda biraz duyarlı. Yani engellilere karşı son yıllarda böyle bir pozitif ayrımcılık var, yani bu sevindirici."

4.4.2.2. Hizmetlere erişimde yaşananlar

Katılımcıların hizmetlere erişimde yaşananlar ile ilgili görüşleri üç başlık altında toplanmıştır:"Hizmetlerden Yararlanamama (f=2), Sorun Yaşamama (f=6), Sorun Yaşama (f=12)

Hizmetlerden Yararlanamama

İki katılımcı (K2,K6) hizmetlerden yararlanamadıklarını belirtmişlerdir:

"Kadıköy belediyesinin bir karikatür evi var hemen belediyenin karşısında, X'İ almıyorlar oraya. Bağırıyor diye, sesi fazla çıkıyor diye. Gerekçe de gösteremiyor. Biz sizi çağıracaz diyor, üç sene oldu çağıracak hala. Alamıyoruz yani." (K2)

"Kızımız güzel sanatlar lisesindeki kontenjanından oraya giremedi. Çünkü bizim tanımız otizmdi, nörogelişimsel bir bozukluk otizm ama oraya kontenjan, engelli

kontenjanından sınava girenlerin işte diyabet, obezite gibi raporlar alarak bu kontenjanı kullanmaya geldiklerini gördük." (K6)

Sorun yaşamama

Dört katılımcı (K3,K4,K7,K10) erişimde sorun yaşamadıkları hizmetler olduğunu şu ifadelerle belirtmiştir:

> Çocuk engelli olduğu için önceliği var. Mesela en son bir diş tedavisi yapıldı. Sağlık alanında devletin ben başarılı olduğunu düşünüyorum. Yani sağlık hizmetleri konusunda. Çocuk psikiyatrisi olsun, veya bir tıbbi müdahale olduğu zaman ee devlet bu anlamda yeterli (K3)

"Sağlık hizmetlerinde de bir sıkıntı yaşamadım." (K4)

"Hizmet sürecinde sıkıntı yaşamadık, hemen hizmet alabildik yani. Hem RAM'dan olsun, hem rehabilitasyon merkezinden, hem belediyenin spor salonlarından. Eğitime ulaşım konusunda bir sıkıntı yaşamadım." (K4)

"Onlarda bir sıkıntımız yok. Hepsini rahat bir şekilde hallediyoruz. yardımlar, yardım da ediliyor, yardım da oluyor. yani her gittiğim alanda ben çocuğumun özellikle söylüyorum durumunu bilgi verip. yol açıyorlar." (K7)

> Onun için biz çok şanslıydık, inanılmaz şanslıydık. Eğitimin her bölümünde. İlkokulu, ortaokulu. Lisesi. Lisede okulun mevcudu 250 kişiydi. Kimse kimseyi görmüyordu. Sınıflar yirmi kişilik, yirmi beş kişilik. Herkes müzisyen(…) E biz hep iyiydik. Yani eğitim konusunda hiçbir sıkıntı yaşamadık.
>
> Öğretmenimiz çok iyi çıktı. Ve yaşının olmasına rağmen emekliliğine kısa bir süre kalmasına rağmen. Öğrenime açık bir insan çıktı karşımıza. O bize diyordu. Yani benim hayatımdaki ilk tanıdığım otizmli öğrenci. Ne yapmam gerektiğini siz bana söyleyin. İşte o özel eğitim öğretmenimizle konuşturduk. Nasıl olması gerektiğini . Yani biz sonradan duyuyoruz ki veliler karşısında. İşte velilere şey demiş. Daha önce de anlatmıştım. 'Bu çocuk burada kalacak. Çocuğunuz alabilirsiniz okuldan. hani kimseye vurmadı. Kimseye bir zararı yok' (K10)

Sorun yaşama

Sekiz katılımcı (K1,K2,K3,K4,K5,K8,K9,K10) hizmetlere erişimde sorun yaşadıklarını ifade etmiştir. Katılımcıların ifadelerinden bazıları şöyledir:

> Ya onu tam böyle net şudur şudur şudur şudur şeyi değil ya..Ama sıkıntı ya, sıkıntı..Her şey sıkıntı. Biz hep yokuş çıkıyoruz hocam. Hep yokuş Hiç kimse bizim yolumuzu şey yapmıyor., düzlemiyor. Biz yokuş, iyi yokuş çıkıcıyız yani o anlamda geliştik. Sorun çözme, sorun yaşıyorsunuz sorunları çözme. Milli Eğitime koştur, Milli Eğitimde

kavga et, hastaneye git, hastanede kavga et..(…) Beş dakika zaman verip de buyur siz geçin de şey yapın demiyorlar biliyor musunuz? Ha diyenler de var mı, var. Ne diyelim ona, fifti fifti. Engellilerin önceliği var.. Biraz şöyle girip şeye kapıya doğru şey yap, "Kardeşim, orada ismin yansın öyle geçin" ya adam engelli kardeşim, önceliği var. Ha önceliği de içerideki bilmiyor o da ayrı konu da" (K1)

O otizm merkezinde işkence yapsın, denetleme yok. Bu burda iki saat eğitim versin, sekiz saat imza attırsın, denetleme yok. Özel eğitim öğretmeni, … Üniversitesi'nde torpilini bulsun milletvekilinden, edirnenin köyünden ……'ya gelsin, benim çocuğumu hızar atölyesinde bıraksın adamın birine, gözünü kör etsin, denetleme yok. Kolunu kırsın, denetleyen soran yok. Bunları önce çözmek gerekiyor. (K2)

Çok zor. En büyük problem o zaten. Şu anda sosyal ortamdan böyle tamamen bir dışlanmak gibi bir şey, tecrit edildiğimiz için, kendi içimizdeki yaşantımız bir devam ediyor, kısıtlı yaşamımız. Tek ilişkide bulunduğumuz iki tane yer kaldı. Eğitim, eğitimden zaten milli eğitim kurumları bitti ve sağlık. Onlara da ulaşmamız çok zor. Gönüllü değil. Adam resmen gelirsin, gelmezsin benim umrumda değil şeyinde pozisyonunda..(K2)

Kaynaştırma sınıfları konusunda otizmlilerin diğer normal çocukların arasına karışmalarını ee veliler istemiyor. Halbuki doğru olan bu. Dolayısıyla kaynaştırma sınıflarının artması lazım. Yani özel OÇEM'ler yerine ee kriterlerin biraz daha.. Ağır otistiklerin bile, ağır otizmlilerin bile ben normal çocukların arasında ilerlediğini görüyorum. (K3)

Bazı okullar mesela alt sınıf açmıyorlar. Bunları biizm değil devletin el atması gerekiyor. Devlet aslında bu konuda hassas ama tam anlamıyla da bir şey yapmıyor.(...) Yani sadece otizm farkındalık gününde mavi ışıkla, mavi balonla paylaşarak toplumla, bize.. E e en fazla o gün hatırlanıyoruz. Ondan sonra unutuluyoruz. Ondan sonra Ahmet'in, Mehmet'in çocuğuna kimse bakmıyor ki. Şimdi ben belediyeden dedim ki,ya sadece otizmli çocukların oynayabileceği bir tane park istedim, ufak bir park istedim. Yapmıyosunuz, ozaman yapmadılar. Kaç kez yazı yazdım, istedim. Beyaz masaya yazdım istedim olmadı.(K4)

İlkokulda benim başıma geldi. İlkokulda şey oldu koridorda durup dururken bir üst sınıflar gelmiş, itmiş kakmış bunu falan derken tak diye atmış bunun gözüne. Herhalde büyük ihtimalle benim oğlum ters cevap vermiştir, bir şeyler olmuştur. Çünkü asosyal çocuklar bu çocuklar. (K5)

Bazen devlet okullarında örnek veriyorum sorun çok yaşadım. Kaynaştırma öğrencisi olarak eğitimi bilmeyen müdürler, şeyler.. Bayağı bir şeyyaptım. O yüzden işte bir özel okula kaynaştırma öğrencisi olarak kaydını yaptırdım. Hem bu hastalıktan dolayı şu an gitmiyor ama ileri süreçte göndereceğim. Yani milli eğitimdeki hocalar bile otizmle ilgili bilgisi olmayan.. biz neler gördük.(K8)

Biz mesela heyetle rapor almaya gittik. Hı hı. … hastanesine, devlet hastanesiydi. Işte orada raporu alabilmek için bize ufak bir yere soktular. Yani inanın birçok aile gelmiş orada bi çok çocuk var. Heyete gelecek olan, hepsine saygı duyarım mutlaka ki profesörlerdir ama oradaki çocuklar bir kere bekletilememesi gereken çocuklar. Çünkü özel durumu olan çocuklar. Bayağı bi bekledik. Yaklaşık kırk dakika kırk beş dakikanın üzerindeydi, bir saate yakındı. (K9)

Yani hala bile düşünün biz sürecin en başında diyoruz X Yani biz bir şeylerin adımını attık diyoruz.evet evet X on sekiz, on dokuz yaşına geldi. Türkiye'de değişen hiçbir şey yok ve şikayet edeceğiniz zaman ettiğinizde de destek yok hiçbir şekilde. Yani kalkıp hani bu konunun bir müfettişi, bir ne bileyim bir sağlık bakanının şey Milli Eğitim Bakanlığı'nda

direkt şikayet edilebilecek bir merci yok. Öyle bir şey yok. Sizi kimse dikkate almıyor. Çünkü o müdürün bir tanıdığı oluyor. Veya o müdürün işte ilçeden bir tanıdığı oluyor veya ilden bir tanıdığı oluyor veya partiden bir tanıdığı oluyor. Hiçbir şey yapamıyorsunuz, hiçbir şey. Hala da çekiyor arkadaşlar yani konusu geçiyor. Bazen konuşuyoruz. (K10)

Ya biz birçok yolu biz açtık. Bizim okulumuzda X Tekti. Bizim eğitime başladığımız zaman okula almadılar X'i ki X normal bir çocuktan daha iyi durumdaydı. Okuma yazması vardı. Sadece otizmli tanısı vardı X'in. Ama istemiyorlar. İlk önce velileri bahane ediyordu yani veliler istemez işte şöyle olur. Öğretmenin zaten bu konuda bilgisi yok. Biz eğitim veremeyiz. Şikayet edebileceğiniz hiçbir merci yok. Sizi kimse dinlemiyor. Öyle bir dünya yok Türkiye'de. Eğer şansınız varsa bizim gibi. Biz mesela yaklaşık 3 4 ay uğraştık okula başlangıcında, işte özel okullarıydı nereye yazılacaktı..Bir de o zaman kanun çıkmıştı işte. Eee. Çocuklar en yakın okula yazdırılırdı. İkametgahının olduğu okula çıkıyordu. İlk o kanun bizde çıktı. Biz de buradaki kendi hemen yakınımızdaki okula gittik. Hayır dediler. Alamayız OÇEM'e gideceksin. OÇEM nerede var. Bilmiyorum, araştırın. Raporunu gösteriyoruz. RAM Kaynaştırma raporu veriyor.. Tamam diyor, ben alamam diyor. Sonra İşte. CİMER'eyazdık. Buradan çıkan sonuç çok olumluydu. Onun sayesinde başladık. (K10)

4.4.2.3. Tedavi ve eğitim ile ilgili düşünceler

Tedavi ve eğitim ile ilgili katılımcı görüşleri yedi alt kod ile belirtilmiştir: "Eğitimciler(f=7),Yüksek Ücretler(f=5),Özel Eğitimin Yetersiz Oluşu(f=3)Eğitimde Ailenin Rolü(f=3),Medikal Tedavi (f=2),Özel Eğitim(f=4),Alternatif Tedaviler (f=2) ,Yatılı Eğitim (f=2)"

Eğitimciler

Dört katılımcı eğitimcilerle ilgili (K1,K2,K3,K5) görüşlerini ifade etmiştir:

Herkes sorun, şikayet. X böyle yaptı, şöyle.. Kardeşim bunla şey yapacak sensin. Öğretmensin, zaten bu adam bu davranışları yapmasa özel eğitimci olarak ben senle çalışmam. Gider matematikçi tutarım, fizikçi tutarım, o zamanki derdi farklı olur çocuğun. Türkçeci tutarım, onlarla çalışırım. Ben seninle çalışmamın sebebi bu. Gelip bana şikayet ediyorsun.. E okula gidiyorsun okuldaki de şikayet ediyor. Ee ben bu çocuğu bu sınıfa göndermemin sebebi bu kardeşim. Keşke burada olmasaydı da yan sınıftta olsaydı. O zaman derdim farklı olurdu. (K1)

Şöyle, yüzde doksanından şikayetçiyim, yüzde doksanından. Ee otizmi bir rant kapısı olarak kabul ediyor, genelde kişisel anlamda bir baltaya sap olamamış, normalinde minibüs şoförü, dolmuş şöförü bile yapmayacağı, öğretmen olsa öğretmenlik yapamayacak bir çok insan bu camianın içerisinde otizme zarar veriyor. Sülükçülerini bilmem tedavicilerini falan filan geçtim, onları geçtim. O kadar çok örnek verebilirim ki sana. Mesela iki kişi bir araya geldiği zaman bir veli hemen gidip bir spor otizm merkezi kuruyor. Bilmem BESYO denen bir pislik yer var. Beden eğitimi spor öğretmeni. Oradan da üç dört kişi alıyorlar. Birkaç tane de kendinden emin olmayan bir özel eğitimci, oradan gidip kendine bir koca bulucam falan filan diye öyle, yatıp kalkıp on oniki kişi birden oturup böyle bir yer açıyorlar. Oldu otizm uzmanı. Çatır çatır konuşuyor. "Kes ilacı, biz çocuklara ilaç milaç vermiyoruz" Ya sen nerede okudun? Kimsin sen? İşte ….de bilmem BESYÖde okumuşsun, ikinci sınıfta dondurmuşsun. X'ın kolunu kıran. Üç sene gidip masaj yapmışsın, pavyonlarda, Antalya'da

> bilmem ne seks kulüplerinde. Masajcısın, masörsün, gelmişsin otizm hocalığı yapıyorsun. Boş zamanlarında çamaşır yıkattırıyorlar, çarşaf serdirttiriyorlar. Sonra çocuğa bisiklet sürdürttürüyorsun, "Çak, çak, oley!" Noldun? Otizm hocası.. Bunlar bize zarar veriyor, korkunç derecede zarar veriyor.(K2)

> "Sonra özel eğitim öğretmenleri. Onbeş yirmi gün kurs veriyorsun. Gidiyorsun öğretmenliğini dahi kanıtlanamamış insanlar, gidiyorsun bir yerlerden sertifika veriyorsun, çalıştırıyorsun (…)İşte birileri çıkıyor özel eğitim öğretmeniyim diye, saçma sapan işler, manyak manyak insanlar.. bu insanların yüzde yetmişini toplasan, otizm bitse. Bir tarafa alsa devlet, otizmi ben böyle müdahale ediyorum dese, bunların yüzde yetmişi dışarıda aç kalırlar. Bunlar iş bulamazlar. Yüzde yetmişi. Yeminlen söylüyorum iş bulamazlar. Ama bunların elinde yürüyor. (K2)

> Şimdi X iki yaşında okuma yazma bilen bir çocuk, sekizyüz lirayı devletten almak için buraya saçma sapan yazıyorlar. Papağanlar paparayı yedi. Komik komik şeyler.. Hiç bir şey yok doğru dürüst. Bir ben bu defterleri kontrol ediyorum, hergün iletişim kuruyorum. Bana bunları yazacaksınız diyorum. Bunlar grup öğretmenleri, hiç bir eğitimleri yok bunların. Sıradan toplanmış insanlar. Servis şoförlüğü yaptırırken oturup grup öğretmeni yapıyor bir müddet sonra bu çocuklara.(K2)

> Ben özel eğitimcilerin yani tamam gerçekten bu işin uzmanı olan özel eğitimciler yüksek maaşlar alıyorlar. Yanı bunlar benim gözlemim, az maaş alıyorlar. Devlette çalışan, otizmlilerle bakan ee eğiticilerin çok da mutlu olduklarını düşünmüyorum. Dolayısıyla bu çocuklara yansıyor, çocuklar hissediyor. Yanı bir çocuğu alıp bir kenara atıyorlar. Onlar da ilgilenilmediklerinin farkındalar. Onu hissediyorlar. Yanı otizmliyi zaten hayata katmak çok zor. Yanı çoğunun ee yani çoğunun yeterli eğitim aldığını düşünmüyorum. (K3)

"Bir sosyal aktivite hocamız var bir de normal bireysel eğitim. Sosyal aktivite hocasıyla daha az görüşüyor. İkisi de çırpınıyor sağ olsunlar, iyiler ama bence azlar, yetersizler." (K5)

Yüksek ücretler

Dört katılımcı ücretlerin yüksekliğiyle ilgili görüşlerini ifade etmiştir:

"Sonra nedir ….. ……(doktor ismi) ? Yani ne yapıyorsun sen. Ne işte çok gidiyoruz orada, Amerika'da onu görmüş indiriyor internetten aşağıya. Nedir ya 600 dolar, 700 dolar muayene ücreti nedir? Bu bu tehlike bu. Sıkıntı bu" (K2)

> Yani dediğim gibi oradaki eğitimler çok paralı, yani çok şey.. yani otizmliler arasında da bir hiyerarşi var maalesef yani. Böyle bir varoş bölgede yaşayan bir otizmliyle Şişli'de ya da Bağdat Caddesi'nde yaşayan bir otizmlinin durumu aynı değil. Yani eşitsizlik dünyanın her tarafında olduğu gibi otizmliler arasında daha yoğun biçimde yaşanıyor. Asıl bu çocukların paraya ihtiyacı var. (K3)

"Özel eğitim alanı çok, alanı çok pahalı, nitelikli öğretmen çok pahalı, ders saatleri çok yüksek. hani bugünkü şartlarda çalışan bir insanın, özel sektörde bile, iş sahibi bir insanın bile yetişemeyeceği boyutlarda." (K6)

Tamamen maddiyata dayalı. Eğitiminiz olsun, şeyiniz olsun. Yoksa sadece devletin size tanımladığı RAM'dan alabiliyorsunuz. O da. Biliyorsunuz ki haftada, hani ayda 8 saate falan denk geliyor. Hiç yeterli değil ya, yeterliği bırakın. Hani bazen bunu bulamayanlar da var deniyor ama, Hakkı olan bu çocukların bu değil.(K10)

Özel eğitimin yetersiz oluşu

İki katılımcı özel eğitimin yetersiz olduğunu belirtmiştir:

"Eğitim politikası anlamında son yirmi yıl içerisinde hiç bir ilerlemenin olduğunu ben düşünmüyorum. Yani özel eğitim konusunda ee Türkiye İskandinav ülkeleri ve Amerika'nın şu anda 30-40 yıl gerisinde. Yani dünyanın vardığı noktanın biz daha çok gerisindeyiz. O da maddiyatla alakalı olan bir şey. Yani Amerika'daki bir özel eğitim uzmanı 20-25 bin dolar alıyorken, Türkiye'de birkaç yüz dolar alıyor. Öyle düşünmek lazım yani. Arada bir yirmi kat fark var." (K3)

Çocuk psikiyatrisi olsun, veya bir tıbbi müdahale olduğu zaman er devlet bu anlamda yeterli ama özel eğitim konusunda zayıf. Çünkü niye zayıf? Haftada dört saat eğitim veriyorlar mesela. Özel ekstra okulda aldığı eğitimin dışında bireysel eğitim aldığı zaman özel rehabilitasyon merkezinde, sadece dört saatini karşılıyor. Halbuki otizmlilerin sıfırla altı yaş arasında çok yoğun eğitim alması gerekiyor. Yani altı yaşından sonra alınacak eğitimin ben çok yeterli olduğunu düşünmüyorum.(K3)

Ne yazık ki ülkemizde özel eğitim çok pahalı. Buna erişemeyen binlerce aile var. Rehabilitasyon gerçeği var .tipik gelişim gösteren bir çocuk haftada 40 ders eğitim alıp, ilkokulda hatırlayalım hep beraber, okuma yazma öğrenmeye çalışırken birinci sınıfta; otizmli bir çocuk akrandan zaten bir çok anlamda açıklığı, açığı olan bir çocuk, ayda sekiz dersle bu açığı kapatılmasını bekliyoruz. Bu mümkün değil, imkansız. heleki bu sistemle bu eğitim modelleri ile, bu çocukların ilerlemesi mümkün değil.(K6)

Eğitimde ailenin rolü

Üç katılımcı (K6,K7,K9) eğitimde ailenin rolü ile ilgili görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

"Ailenin anne baba ve diğer aile bireylerinin eğitim hayatının odak noktasında olmadığı bir eğitim eğitim değildir"(K6)

X cumartesi pazar olduğu zaman evde, "ben dışarı çıkıcam". Ve diyabet hastası bu çocuk. Çantasına yiyeceğini alıyor, şekeri düştüğü zaman yiyiyor, suyunu içiyor, kartını alıyor, hop oraya hop oraya gidiyor otobüslerle. Ve dönüyor. Ha bunun aşamasında diyorum ki ailelere, risk oldu mu, evet oldu. Üç defa kaybettim ben X'i. Saatlerce gelmedi, polisler getirdi. Ama ben X'i bunları kazanabilmesi için arkasından bir izci gibi takip ettim. (…) Adresi annesi öğretti, okuma yazmayı öğretti. Telefonları öğretti. Evin adresi, neler söylemesi gerektiğini yabancılara öğretti. Polislere adresini söylüyor, telefonunu söylüyor bizi arıyorlar getiriyorlar. Ve bunları kazandırdık oğluma. Şimdi diyorum ki ailelere: evet bu riski yaşatmasan bu çocuğa sen de bir anne baba olarak- anne değil baba, takip etmezse bu çocuğunu, yarın bizden sonra bu çocuk nasıl kendi başına gezicek? Birileri mi hep arkasında duracak? Hayır. Ben dedim böyle dedim bunu kazandım. (…)Anlatıyorum.. Şimdi diyorum ki sakal traşını benden güzel oluyor. Ve beş dakika. Nasıl yaptın diyorum..Valla

ben böyle böyle öğrettim.(...) Önce ben baba olarak banyoya girdim öğrettim. Şunu böyle yapacaksın bunu böyle yapacaksın. Evet ağladı, bağırdı çağırdı, kesti kanadı. Ama dedim Sonuçta kabul etti. yani bir ailenin mücadelesi, bunlar eğitimle olmuyorlar hep. Eğitimciler faklı alanlarda eğitimler verirler, onu gelirsin devam ettirirsin ama sosyal alanlarda yaşam alanlarında aile olacak. Biz de baba olarak, aile olarak yılmadan bunlara devam ettik, devam ediyoruz. (K7)

Mesela kahvede oturmuyor, oturduğu kadar. Ne bileyim işte bir yemek yerinde oturmuyor, sıkılıyorsa sıkıldığı yere kadar biraz daha biz de diretiyorduk. İşte sevdiği bir şey vermeye çalışıyorduk. ama hiçbir zaman için" Ya bunu yapmıyor tamam artık dışarı çıkartmayalım" demedi annesi. Hep onu inanın. ben de dahil olmak üzere- ama daha fazla o yaptı bu işin başını o getirdi- hiçbir zaman için bırakmadı onu. sürekli pazara da gitse , işte Sirkeci'ye de gitse,Eminönü'ne de gitse mutlaka ve mutlaka onu yanında götürdü ki. o toplumun o şeyin içerisine, hatta bazen seslerden kulaklarını kapatırdı, yoğun sesten, motorsiklet geçerdi, o gide gele alıştı, gide gele alıştı." (K9)

Medikal tedavi

Katılımcı 10 medikal tedavi ile ilgili görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

Ya o psikiyatri ile psikolog bambaşka bir dünyaydı onlar. Benim tek anlamadığım konu şuydu, hangisine giderseniz bir önceki kullandığınız ilacı kötülüyor.(…) 5 tane ilaç ve bu 5 ilaçta kısır döngü içindesiniz. Biri onu bıraktırıyor yavaş yavaş ötekine başlattırıyor. (…) Mesela bir tane ilaçta şey görüyordu halusinasyon .. Bir anda bağırıyor çağırıyor ne olduğunu anlayamıyorsunuz, anlatamıyor derdini, konuşamıyor.(…) Öbürkünde çok kilo alıyor mongol gibi böyle karşınızda böyle oturuyor. Hiç size öyle bakıyor. (…) Diğerinde kıpır kıpır, yerinde durmuyor. Yani sağlık konusu da inanılmaz boyutta. Onlar da haklı neyin iyi geldiğini yani iyi gelebileceğini deneyerek bulmaya çalışıyorlar. İyi gelende devam etmeye çalışıyorlar.evet Ama yıpratıyor.

İşin dediğim gibi en başında eğer bu işin büyük yelpaze tarafı yüzde 20 ilaç ise yüzde 80 kesinlikle eğitim.Yani bunu yüzde elli, yüzde elli değil veya yüzde atıyorum, yüzde 40, yüzde elli de değil, yüzde 60 da değil. yüzde 20'ye, yüzde 80. Eğer ki imkanları varsa. Ben şunun yanındayım, ilaç hiç kullanılmasın. Bazı çok ağırlar var onlar için. Hani bu benimki sadece tavsiye gibi değil de ne diyeyim hani. Biz kullanmıyoruz ama rahatız.

Özel eğitim

İki katılımcı (K1,K10) özel eğitimle ilgili görüşlerini ifade etmiştir:

9 aylıkken anne baba dede mama diyordu sonra niye bıraktı ile başladık. Sonra 6 aylık bir 7 aylık (..) bir şey serüvenimiz ee özel eğitim serüvenimiz ve çocuk geri git, geri git, geri git şu masadan bir farkı kalmadı. Bu çocuk canlı mı? Ya bu daha doğrusu canlı mı? Bu duyuyor mu, bu görüyor mu, bu nefes alıyor mu? Belli değil, bir tek anneye tepki veriyor. Kulağına eğil, beş yüz defa X de, dönüp bakmaz. Şey yapmaz öyle de gitti. Şu eşyadan bir farkı kalmadı (…)Hayatta bu zamana kadar yaptığım tedavilerde ve eğitimlerde pişman olduğum dönemdir, böyle onu söyleyeyim Aslı Hanım. bugün desinler ki 2 yaş civarındaki çocuğun otizmli, ben bu çocuğu 5 yaşına kadar özel eğitime götürmem, götürürsem de şerefsizim bu kadar da iddialıyım. götürmem yani işte o çocuğun psikolojisini bozma var ya ,ben onu söyleyeyim" (K1)

> "İşin dediğim gibi en başında eğer bu işin büyük yelpaze tarafı yüzde 20 ilaç ise yüzde 80 kesinlikle eğitim.Yani bunu yüzde elli, yüzde elli değil veya yüzde atıyorum, yüzde 40, yüzde elli de değil, yüzde 60 da değil. yüzde 20'ye, yüzde 80. Eğer ki imkanları varsa. Ben şunun yanındayım, ilaç hiç kullanılmasın. Bazı çok ağırlar var onlar için. Hani bu benimki sadece tavsiye gibi değil de ne diyeyim hani. Biz kullanmıyoruz ama rahatız." (K10)

"Hakkı olan bu çocukların bu değil. Çünkü sadece eğitimle Bir şeyler yapılabiliyor, ilaçla hiçbir alakası yok. Birincisi ailenin içindeki alacağı eğitim. İkincisi de dışarıdan bilinçli birinin vereceği bir eğitimle, yönlendirmelerle bir şeyleri başarabiliyorsunuz"(K10)

Alternatif tedaviler

Katılımcı 1 alternatif tedavilerle ilgili görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

> Alternatif tedavi denenmesi lazım. Ben buna inanan bir insanım, biz denize düşmüş insanlarız. Denize düşen insan yılana sarılır ama yapacağın işte kaş yapayım derken göz çıkarmamak lazım. burada dikkatli olmak lazım. Aa işte Ayşe Hanım bir ilaç kullanmış çocuğuna iyi gelmiş hadi onu da vereyim ,aa işte şeye gitmiş Ahmet Hocaya gitmiş çocuk şöyle çok iyi şey yapmış benim çocuğum da aynı şekilde gelişir. bu beklentiler olmaması lazım, denemek lazım. ama temel felsefe de kaş yapayım derken göz çıkartmamak.

Yatılı eğitim

İki katılımcının (K3,K9), yatılı eğitimle ilgili görüşleri şöyledir:

"X altı ile yedi yaş civarında şeye gitti pardon sekizle dokuz yaş arasında özel bir rehabilitasyon merkezinde eğitim aldı. Orda çok faydasını gördü. Bir yıl yatılı kaldı. Orada büyük bir gelişim kaydetti. Hala onun meyvesini alıyor yani"(K3)

"Bu mutlaka ki aldığı eğitimlerin şu son yatılı ve işte yaşam destekleri ondan sonra daha bir anlayışlı, daha sabırlı aslında. Eskiye nazaran. Bekleme süreleri biraz daha artmış." (K9)

4.4.2.4. Kurumlarla ilgili düşünceler

Katılımcıların kurumlarla ilgili görüşleri dört alt kod ile belirtilmiştir: Yetersiz-Yararsız (f=4), Kurumların Denetimsizliği (f=2), Çocuklarını Sermaye Olarak Görmeleri (f=2), STK'lar Hakkında Düşünceler (f=3)

Üç katılımcı (K1,K5,K10), kurumların yetersiz ve yararsız olduğu ile ilgili görüşlerini bildirmiştir:

> "Bakın şimdi size şunu söyliyeyim. Şu RAM denen bir kurum var, biliyorsunuz değil mi? Hiçbir işe yaramıyor. Net. yani çocuğumu ben birkaç kere oraya götürdüm. Ya bir tane

> kadın vardı genç bir görevli orada, herhalde eğitmen. O bayağı bir yarım saat, 40 dakika bayağı bir test yaptı. Diğerlerinin hiçbiri üç dakika beş dakika gördü. O kadını da bir daha görmedim ben. Üç sene dört sene önce görmüştüm. Bu konunun düzelmesi lazım. bu konuyu bilen, bilinçli ve ıı belki de insanları uğreştırmak istemiyorlar ya da insanlar uğraşmak istemiyor olabilir. Gelen insan da "hadi işim görülsün" bu psikolojide gidiyor oraya. Biraz o var. Çoğunluğunu görüyorum biraz yüzlerinde zaten. "Hadi gidelim, bu kadar iş arasında geldik.10 dakikada çıkalım şurdan. Devlet kurumu. Sonuçta devlet kurumu deyince bile insanın bir çekinesi geliyor değil mi? (…) Hiç bir şey yapmıyorlar., hiç. Yalnızız bu konuda biz. şey olarak veiler olarak. Kendi kendimizin çözümünü arıyoruz. değil mi? Üzücü konuştum. Ama çok kötü." (K5)

> "Yetersiz görüyorum hepsini. Hepsini yetersiz görüuorum. İki katına çıkabilir. Türkiye'de bu bizim ülkede bu çok yetersiz. Çok yetersiz, çok menfi. Menfaat üstüne kurulu. Hiç iyi değil. Çok kötü hatta. "Hiç iyi değil" değil çok kötü görüyorum." (K5)

"Iyiye giden ama çok yetersizdi. Yani bizim hayatımızda … Hanım harici yani eğitiminde X'in yüzde bir yüzde 2'lik katkısı vardı. Çok fazla bir şey alamadık biz oradan. ya giriyordunuz, 45 dakika görüşüyordunuz, çıkıyordunuz. Hiçbir şey yoktu." (K10)

"Kurumlar, kurmları geçin. Kurumlar vahim. Hepsini alıın, atın.. Yani hepsini alın, atın. Hepsi hikaye. Hepsi hikaye..Rehabilitasyon merkezleri de hikaye," (K1)

Katılımcı 2 kurumların denetimsiz olduğunu şu ifadelerle belirtmiştir:

> …..'de, işkencehane. O anlatıyor X'e yapılanları. Onu da attılar. Onun çocuğunun gözüne de yumruk vurdular. Face'te yayınlayınca bir doktor, bu düşme değil, yumruk dedi, işte uzmanmış. İşte gittik dava açtık. Altı sene oldu savcı daha davayı bitirecek. Üç tane yazı yazdırdık savcıya, Sağlık Bakanlığı'na. Gençlik ve Spor Bakanlığı, Aile ve Çalışma Bakanlığı'na. Senin yönetmeliklerinde spor otizm merkezlerini denetleme var mı? Bunların kuralları nedir? Bunlar neye tabidir? Onu da ben yazdırdım. Sen bu kurumu denetledin mi? İki seneden beri cevap yok, iki yıldır.(K2)

Katılımcı 4 kurumların çocuklarını sermaye olarak gördüklerini şu şekilde ifade etmiştir:

> Ama çocuklarımız gerçekten otizm şeyini kaldıramayız. Ama otizmle biz çocuğumuzu belli bir seviyeye taşıyabiliriz, otizmini silemeyiz ama otizmin belli bir seviyeye taşırız. Üst bir seviyeye taşırız. hı Yok edemeyiz zaten. Ama eğitimle dediğim gibi geliştirebiliriz. Yeter ki tek bir diyeceğim şey, benim otizmli çocuğumu sermaye olarak görmesinler. Rehabilitasyon merkezleri maalesef sermaye olarak görüyor.(K4)

İki katılımcı (K2,K3) sivil toplum kuruluşları ile ilgili görüş bildirmiştir:

> Onlardan bir destek yok. Yani Avrupadaki gibi değil. Belki orada da öyledir belki. Duyuyoruz oradaki çalışma sistemlerini falan ama burada hep böyle kısır döngü, kendi içlerinde kalıyor. Bir takım yanlışlar yapıyorlar, pek civara pek faydaları olmuyor. O tür bir fayda alamıyoruz.

> Onları da ayrı bir konuşmak gerekirse orada da çok tecrübelerimiz var. Sadece kendi çocuklarının etrafında dönen bir olgu var. Otizm STK larından. Kendi çocuğu endeksli bir kurum açıyor. Ee biraz çevre yapıyor, maddi imkanlar oluşturmaya çalışıyor. Kendisi ve çocuğunun kurumsal anlamda devletten bir takım ayrıcalıkları, farkındalıkları alabilmek adına o yöntemi kullanıyor. Yüzde doksanı böyle (K2)

> Kurumlardan hiç görmedik zaten. Otizm şeyine gittik mesela. Otizm vakfına gittik. O zaman eski eşimin maaşı 400 liraydı. Otizmle şey … otizm vakfında 75 liraya bize seans ücreti çıkardılar mesela. Yani dolayısıyla hiyerarşi var yani. Böyle benzeri engellilere yönelik dernekler anlamında da ele ben çok samimi olduklarını düşünmüyorum. Yani bu tür örgütlerin samimiyetine de inanmıyorum. (K3)



Şekil 4. 26. Otizmle İlgili Yapılanlar Temasına Ait Kod Bulutu

Otizmle İlgili Yapılanlar temasına ait kod bulutu incelendiğinde katılımcıların görüşlerinin "Sorun Yaşama" kodu altında yoğunlaştığı görülmektedir.

4.5.Gelecek ve Öneriler

Gelecek ve Öneriler temasında araştırmanın beşinci sorusu olan; "Otizmli çocuğu olan babaların gelecek ile ilgili umut ve endişelerine ilişkin görüşleri nelerdir?" sorusuna ilişkin katılımcı görüşleri yer almaktadır.

Tablo 4.21'de de görüldüğü gibi, Gelecek ve Öneriler temasında iki kategori yer almaktadır. "Gelecek ile ilgili Umut ve Endişeler", "Öneriler

4.5.1.Gelecek ile İlgili Umut ve Endişeler

Katılımcıların gelecek ile ilgili umut ve endişeleri ile ilgili görüşler 4 kod ile belirtilmiştir: Ailenin Geleceği ile İlgili Umut ve Endişeler (f=5), Çocuğun Geleceği ile İlgili Umut ve Endişeler (f=33), Otizmle İlgili Çabaların Sonuçsuz Kalması (f=1),Otizmli Çocuk Sayısının Artması (f=1)

Tablo 4. 20. Gelecek ve Öneriler Temasına Ait Tablo

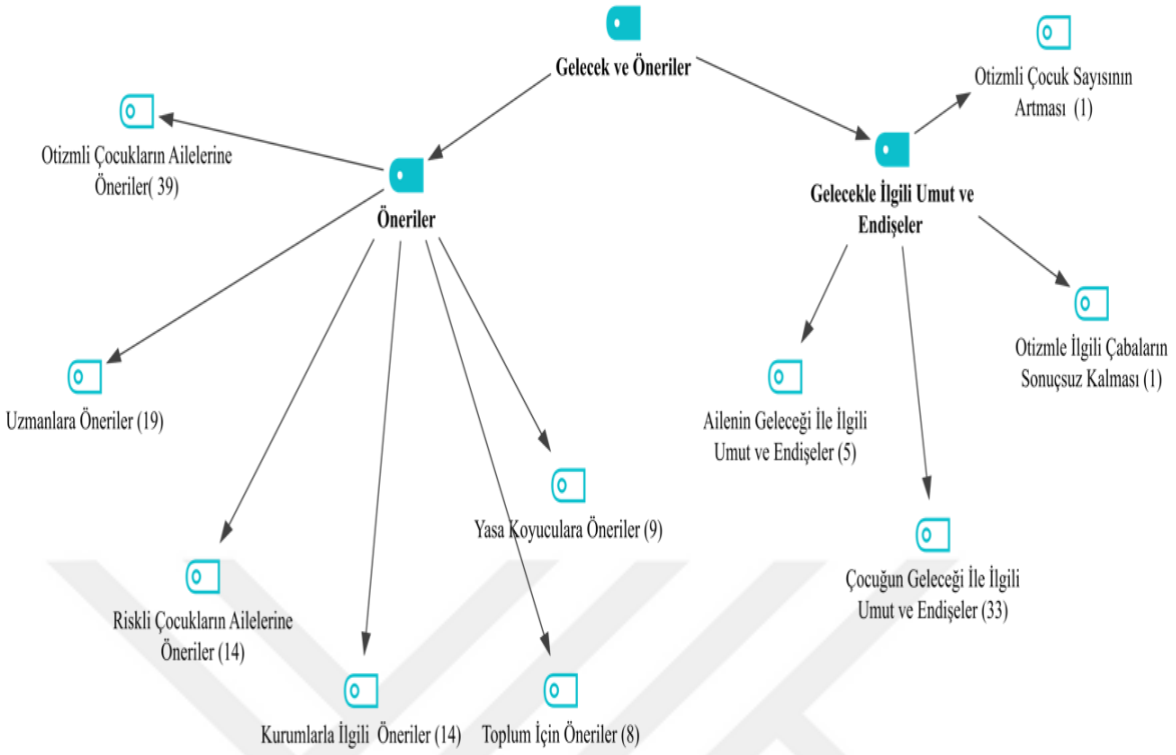
Tema	Kategori	Kod	f	Katılımcılar
Gelecek ve Öneriler	Gelecek ile İlgili Umut ve Endişeler	Ailenin Geleceği ile İlgili Umut ve Endişeler	5	K1,K2,K4,K7,K10
		Çocuğun Geleceği ile İlgili Umut ve Endişeler	33	K1,K2,K3,K4,K5 K6,K7,K8,K9,K10
		Otizmle İlgili Çabaların Sonuçsuz Kalması	1	K6
		Otizmli Çocuk Sayısının Artması	1	K2,K4,K5,K6 K7,K10
	Öneriler	Riskli Çocukların Ailelerine Öneriler	14	K1,K3,K4,K5,K6 K7,K8,K9,K10
		OtizmliÇocukların Ailelerine Öneriler	39	K1,K2,K3,K4,K5 K6,K7,K8,K9,K10
		Uzmanlara Öneriler	19	K1,K3İK3,K5,K6,K8,K9,K10
		Kurumlarla İlgili Öneriler	14	K4,K5,K7,K10
		Toplum İçin Öneriler	8	K1,K4,,K7,K9,K10
		Yasa Koyuculara Öneriler	9	K2,K3,LK6,K7,K9
	Görüşlerin Toplamı		141	

Beş katılımcı (K1,K2,K4,K7,K10) ailelerinin gelecekleri ile igili umut ve endişelerini şu şekilde ifade etmiştir:

> Gelecekle ilgili umutlarım, endişelerim…..e doğal son, ne olacak bu çocuk, başka da bir şeyimiz yok gelecekle ilgili.yani şimdi annemiz rahatsızlanıyor, babamız rahatsızlanıyor ben buradan koşup gidiyorum. Erkek kardeşim Eskişehir'den koşup gidiyor, kızkardeşim İzmir'de zaten o müdahale ediyor.
> E tamam da yani bugün elim ayağım tutuyor, sağlıklıyım.,yarın yatağa düşersem kim koşacak? İşte kayınvalidem yaşlı, 75- 80 yaşında, bugün bizimle birlikte yaşıyor. Mümkün olduğu müddetçe yatağa da düşse, bakacağız.
> Yarın ben düşersem kim bakacak? Eşim için de aynısı geçerli. Ondan sonra, bu yani şeyler.(K1)

"Yok, başka bir geleceğimiz yok ki bizim ailemiz, işte ben öldükten sonra çöker gider o aile." (K2)

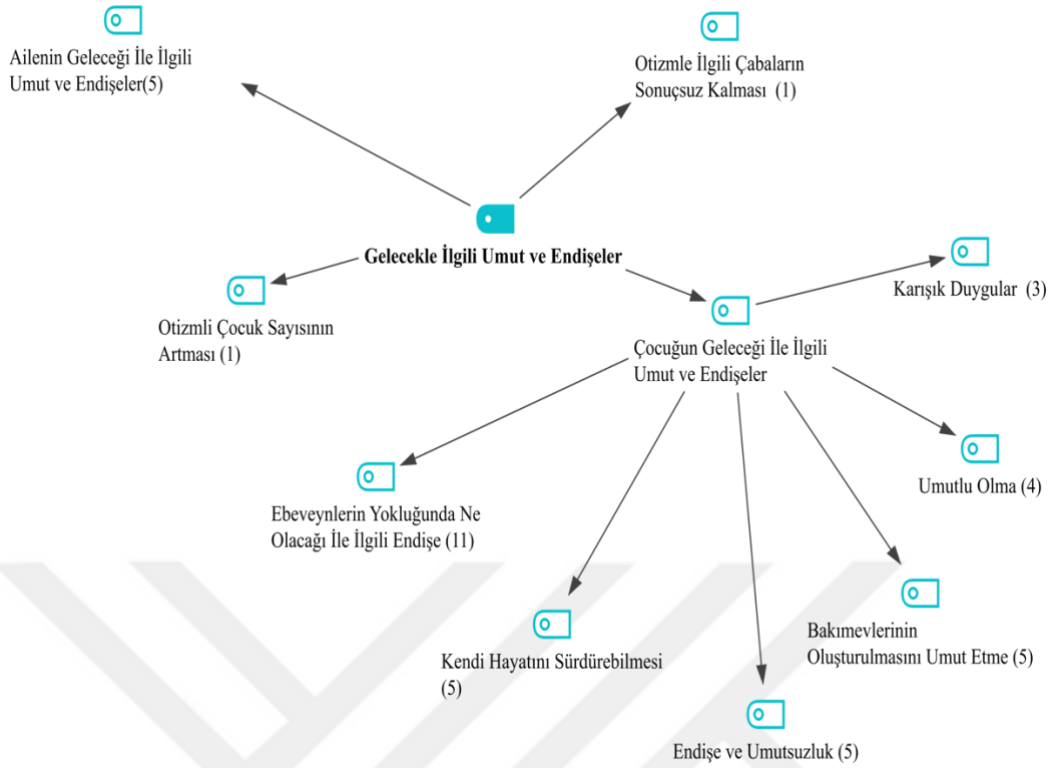
> "Bak şu anda mesela kızım benim onbeş yaşında. Şu an annelik yapıyor ona. Ama dediğim gibi yarın birgün kızım da evlenecek o da yuvasını kuracak. Bizim hayatımızı bağladı mesela bu çocuk. İşte sosyal faaliyetlerinden veya işte gezmelerinden bizi alıkoyuyosa, e kızımızın da hayatını karartacak, geleceğini bozacak belki de. Yani Böyle endişelerimiz de var." (K4)



Şekil 4. 27. Gelecek ve Öneriler Temasına Ait kod- Alt Kod Modeli

Şimdi ailem şöyle diyor, biz bu çocuğumuzu diyor, yarın öbür gün bizim bu vermiş olduğunuz emeklerin karşılığında diyor, bu kadar emek sarfettik diyor, bir yerlere yerleştiremezse diyor bizi diyor hep endişe ile diyor bu diyor ozamana kadar diyor sıkıntı yaşayacak diyor. Biz diyor bunları görmediğimiz için diyor hep mutsuz olacağız diyor. E ne olacak? Umutsuzluk bu ailemizde sağlıklarımız tabi, sağlığını etkileyecek ailenin. hep endişe olarak bunları düşünmekte çocuğun geleceğini düşünmekte olumsuz etkileri hep aileye yansıyacak. Onları etkileyecek. (…) Allahın takdiridir illa ki bu bir şeyler olacak, biz bunun elinden bu zamana kadar tuttuk, bizden sonra birileri tutacak şeyini mantığını kafamıza yerleştiremiyoruz. var ama olacak mı bir şey onu da bilmiyoruz. E bunla yaşaya yaşaya ne olacak bu aile? Bu mantığı kafamıza yerleştiremezsek? Sağlık düzeni bozulacak. Sağlık bozulunca ne yapacak bu çocuk bize,bu sıkıntılarla bizim sağlık düzenimiz bozulunca ailenini huzuru bozulacak bu sefer. Çocuğun her türlü bakım ve hizmetinde biz yetişemeyeceğiz bu sefer . Aile yetişemeyecek. O ona yetişemediği zaman, ona bir şey olduğu zaman baba olarak sen ne kadar kuvvetli kalacaksın? Hangi birine yetişeceksin? o da bende hep endişe yaratacak. Korkum bu yani. Korkum var yani orada. ne kadar kabullensek de yine de hep bir soru işareti ile hayatımız yaşıyor. (K7)

Ya şöyle bizim küçük de olsa hani. Eğer X İstanbul'da bir iş olmazsa, üniversite bitiminde hani düzgün bir şey yapamazsak. İstanbul'dan gitmeyi düşünüyoruz. Yani küçük bir yerde, daha nezih bir yerde. Sakin bir hayat yaşamayı düşünürüz hep beraber ya. Öyle bir hayalimiz var hani herkesin kurduğu gibi. Küçük de olsa kendi işimizi yapmayı düşünüyoruz. (…) Genelde İstanbul'dan kaçmayı düşünüyoruz, hedefliyoruz. Burası yıpratıcı olacak çünkü. X için de yıpratıcı olacak. (K10)



Şekil 4. 28.Çocuğun Geleceği ile İlgili Umut ve Endişeler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

Katılımcı 4 otizmli çocuk sayısının artması ile ilgili endişelerini şöyle dile getirmiştir:

> Gelecekle.. otizm konusunda umutlarım, şöyle kötü; Ben ee dediğim gibi gittiğim seminerde 2035 yılında her doğan çocuğun bir tane otizmli olacağını dediler bana, ne kadar doğru, bilimsel bir araştırma mı yoksa kanıtlanmış bir araştırma mı bilmiyorum. 2025'de işte 35'de böyle saydı ama hatırlamıyorum geçmiş zaman olduğu için. Her doğan çocuğun mesela otizmli olma olasılığı yüksek.bu konuda endişelerim var. (K4)

Katılımcı 6 otizmle ilgili çabaların sonuçsuz kalması ile ilgili endişelerini ifade etmiştir:

> Benim en büyük endişem şu bizim yaptığımız bu çalışmaları, yıllardır çalışmalar yapıyor sivil toplum alanında, devlete, kamu kurumlarına ,topluma ,insanlara. bir çok şeyi görememe korkusu hani. Hani kendimiz bu hayattan göçüp gideceğimiz zaman ülkemizde istediğimiz bir çok şeyi göremeyeceğiz korkusu var.

Katılımcılar çocuklarının geleceği ile ilgili umut ve endişelerini ifade eden 33 görüş bildirmiştir.

Üç katılımcı (K5,K6, K9) kendi hayatını sürdürmesi ile ilgili umut ve endişelerini ifade etmiştir

> "Çocuğumun geleceği hep kafamın köşesinde bir sorun. Gelecekte ne iş yapacak. Nasıl bir işe kanalize ederiz? Sevdiği bir iş olabilir mi? Yani yapar mı? Bunların hepsi soru..hiç birinin cevabı yok şu anda. Bende yok en azından. Biz bir şey kurabilir miyiz? (…) Ama düşünüyorum yani ben eşimle de konuştum bunu tutup yani bir çocuğa dayalı bir yatırım da yapabiliriz. Bir yatırım dediğim yani çocuk benim oğlum ne bileyim en basit söylüyorum mesela turşucu dükkanını, turşu kurmayı sevse turşu dükkanı açarım ona. Böyle komik bir cevap vereyim size." (K5)

"Her baba gibi anne gibi tabii ki bizim de evladımızın hayatın içinde olması, kendi hayatını sürdürebilmesi. Bizim de gayretimiz , amacımız bu." (K6)

"Yani dediğim gibi biz karamsar bi insan değiliz. Umutlarım var hani neticede X bu aldığı eğitimlerle hala daha devam ediyor eğitimleri ilerde kendi kendine yeterliliği olabileceğini düşünüyorum ama hani tabi biraz daha. Bu uzun vadede olabilecek bir şey tabii ki."(K9)

> "Benim bundan sonraki şeyim, beklentim, şu ana kadar olmayan yani beklentilerin içerisinde en önemli şey, kendi kendine yeterliliği. Aslında şuradan çıkıp işte fırına gitmesi ve ekmeğini alabilmesi. Markete gidip kendi istediği bir şeyi parasını verip alabilmesi. En önemli şey buydu. Hani bunun şu an için yapabilir mi,tamam belki ekmeğini alabilir ama markete gidip yani şu an alacağı ilk şey cips olacaktır veya ne bileyim başka şeyler olacaktır. (…) Bunun ilerisi için bilmiyorum hani aslında ümidimi kesmiyorum ama şöyle bir şey var kısmen de olsa bazılarını yapabileceğini düşünüyorum. Bazılarını yapabileceğini düşünüyorum." (K9)

Dört katılımcı (K1,K2,K5,K10) çocuklarının gelecekleriyle ilgili endişe ve umutsuzluklarını şu ifadelerle dile getirmiştir (f=5):

"Belirsizlik.. Yani gelecek, kötü şeylere karşılaştığımızda ne yaparız? Ben n'olurum o n'olur? İşte.. Sadece o demiyorum bak kendimizi de düşünüyoruz. Düşünüyoruz, şimdi realite bu hocam." (K1)

> Ee bu çocukların ee devlet tarafından tek yapılacağı şey onları da bilip yakından takip ediyorum çünkü X'in yaşı 22 olduğu için çok böyle oralara giden çocuklar var örnekleri, verip iğneyi uyuşturacaklar. X'in sonu o, X gibi çocukların. İstediğin kadar sen X'e eğitimler aldır farklı bir yerlerde destek ol, ne yaparsan yap. Biliyoruz biz olacağı şeyi. Gidip bırakılacağı yerde ki odacılar , kapıcılar, .. partinin kahvelerden listeyle aldığı adamlar. Yapacakları iş, basacak iğneyi, şizofrenlere eski Bakırköy'de olduğu gibi, o da uyuşturacak. Ya dişi kopacak, ya böbreği çürüyecek. Organ yetmezliğinden ölüp gidecek. Bu kadar. Başka Türkiye'de olacak başka hiç bir şey yok. (…).Hiç bir şey, hiç bir umudum yok.(K2)

> (…) Bir diploma bir şey alabileceğini düşünemiyorum ya. Bu en çok bu beni şey yapabiliyor. Bir yerden bir eğitimi ilerletebleceğini düşünemiyorum. Bu beni biraz sıkıyor. Bu çok üzüyor bu beni. Yani bir hani doktor olur mu diyorum şu anda imkansız gibi görünüyor. Bunlar biraz hani çok üzüyor, çok olumsuz düşünmeye sevkediyor, düşünmüyorum. Doktor olan çok mu kazanıyor, bu sefer de onu diyorum. Ya başka şey

> yapan kazanıyor. Marangoz olursa marangozhane açayım. Bilmiyorum. Anlatabiliyor muyum?" (K5)

> Neler yapabileceği, X'e neler yapabileceğimiz konusunda ki tamamen ülkemizde bu çok sınırlı. hatta imkansız, imkansızı zorluyorsunuz bazen. Bürokratik engelleri aşabilmek için. Ya. Kaygılar tamamen ileriye dönük oluyor. Otizmli bir çocuk sahibi olduğun zaman. Bürokratik olarak şeylerden, sıkıntılardan bahsediyordunuz. Kaygılar farklı oluyor dediniz. Çünkü sizin de önünüzde hiç bir örnek yok ya, hemen hemen. Hani tek başınasınız, çok fazla bir birliktelik de yoktu (K10).

Altı katılımcı (K1,K1,K4,K6,K10) ebeveynlerin yokluğunda çocuklarına ne olacağı ile ilgili endişe duyduklarını ifade etmiştir (f=11):

"Geçtik kendimizi,…..e bu çocuk ne olacak? Hastayım, yatıyorum, kalkamıyorum şurdan. Kim bir tas çorba pişirip de getirecek ben de içeceğim, o da içecek karnımızı doyuracğız?" (K1)

"Tek gelecekle ilgili umudum Xle aynı anda ölmek. Ya da X'in benden önce ölmesi. O da nasıl olarak teknik olarak bilmiyoruz." (K2)

"Sonumuzun, yarınımızın ne olacağını bilmeden, biz öldükten sonra X'in iki gün içerisinde mahvolacağını bildiğim halde, devam ediyoruz hayata." (K2)

"En büyük endişe yarın biz öldükten sonra buna kim bakacak? Yani bizden sonra X dünyada yalnız kalacak, acaba X ölümüne kadar nasıl bir hayat sürecek? Merak ve endişe duygusu yaratıyor" (K3)

> Yani çocuğun çocuğun kardeşsiz büyümesi acaba biz bunu yalnız mı bırakıyoruz yani biz ölüp gittikten sonra X'e kim bakacak ee gibi endişeler yaratıyor. Yani geleceğe dair çocuğa yönelik insanın endişeleri oluyor. Acaba diyorsun bu çocuğun bir kardeşi olsaydı kardeşi ona bakamaz mıydı? Diyorsun (K3).

"Yani endişe duyduğum, acaba diyorum, bize bir şey olursa X ne olur diye endişemiz var." (K4)

"Tek endişem yani yarınlardan endişem oldu yani. Çocuk yarın bize bir şey olursa ne olacak? Tarzı bir endişem oldu. Onu da inşallah, allah ….büyüktür diyelim." (K4)

> Ee ve eşim de veya bütün engelli çocuk anneleri babaları, bir şeyleri vardır. Allah beni çocuğumdan önce öldürtmesin diye. Ya ben öldükten sonra çocuğum da aklımda kalmasın diye. Çünkü anne içgüdüsü farklıdır. Eşim de bunu diyor mesela, insan böyle çok acı bir şey bunu kabullenmesi. Yani diyor ya, düşünsene, bir anne baba hep çocuklarından önce ölmek ister, çocuklarının ölmesini görmek istemez. Biz de diyoruz ki yani;çocuklarımız, çocuğumuz bizim arkamızda kalıp da perişan olmasın diye, Allahım diyor yani, bizden

> sonrasına bırakma onu diyor. Bu gerçekten yani acı bir olay, bunu hep hafızamda canlandırıyorum. Bir anne baba nasıl böyle bir şey diyebiliyoruz ki diye. Ya düşünün ne kadar zorluk. Çünkü onun dilinden ancak annesi ve babası anlar (K4).

"Bize uzanan elin nitelikli olmasından bahsediyorum. Eğer böyle bir şey olsaydı biz yıpranmazdık. belki diğer çocuğumuzun hayatı veya bütün ailemizin yatırımlarını sağlayıp gelecekte işte bizden sonra çocuğumuzun bakımevine ihtiyacı olduğunu, nitelikli bir bakım evi ya da kendine ait bir kontrol edilen bir yaşamsal alanının olmasını sağlayabilirdik, maddi imkanlarımız oraya kanalize edebilirdik. Çocuğumuz büyüdükçe bu kaygılar oluştu oluşuyor biz de. Bizden sonra ne olacak genel bir sorundur bu genel bir soru işaretidir. Bizden sonra çocuğumuz ne olacak?" (K6)

> Ya gelecekle ilgili zaten çocukluğundan beri aynı şeyi düşünüyorsunuz. Birincisi benden sonra ne olacak? İkincisi nereye kadar ben destek olacağım? Yani birinci amacınız sizden sonra bir işin.. iş sahibi olması (K10).

> Şimdi işte hayata hazırlamak bizim birinci hedefimiz o. Biz birçok şeyi başardık, okulunu da başardık. İşte bundan sonraki süreçte ona bir meslek edindirebilirsek, sonraki sürecimizde işte hayata hazırlamak, işte alışverişiydi kendi ayaklarının üzerinde durması. Ya bizim her otizmli bireyin, yani ailenin duyduğu kaygı aynı. Benden sonra ne olur? biz onu aşmaya çalışıyoruz işte. Hani benden sonra ne oluru düşünmemeye çalışıyoruz. Bu bunu başarabiliriz, yapabilir. Her şeyi sırasıyla başarmaya çalışıyoruz (K10).

Üç katılımcı (K5,K9,K10) çocuklarının gelecekleri ile ilgili yaşadıkları karışık duyguları şu ifadelerle dile getirmiştir (f=3):

> Oğlumla ilgili gelecek endişelerim var, her babanın annenin olduğu gibi. Onun dışında başka diğer şeyleri çözücez gibi geliyor bana. Büyük ihtimal şey büyük bir oranda çözücez onu diyebilirim. Yine çözülmemiş bir karanlık noktalar veya perdenin bir kısmı kapalı kalıcak gibi. Perdenin tamamı açılıp güneşi görmeyeceğiz yani belli bir yerden görücez ama yani böyle bir size bir değişik, şiirsel bir tarif yapayım af edersiniz. Perdenin ortası tamam ama kapalı yerler kalıcak (K5).

> Çünkü şimdi ergenliğin verdiği işte çocukluğun verdiği bazı şeyler vardı. Zaman aştıkça çok daha farklı değişiklikler de olabileceğini hissedebiliyorum. Umuyorum daha doğrusu. Bununla ilgili bence çok daha iyi sonuçlar da elde edebileceğimi düşünüyorum. Karamsar olduğum bazı noktalar da var mı? Yok değil. Ara ara insan karamsarlığa düşebiliyor(K9).

> Tabii ki şu beklentimiz olamaz bizim. Hani bir kız arkadaşı olsun, bir evlensin çocuğu olsun, kendi hayatını, kendi düzenini kurması. Bunlar tabii ütopya. Ama X hep bu ütopya ları kırdı. Belki kız arkadaşı olur mu, o konu bilmiyorum ama. Arkadaşların olacağına inanıyorum çünkü Hani. Her zaman bi level atlatıyor bize. Her döneminde. Bunu da yaşayarak göreceğiz. Tabii ki kaygılarımız çok büyük (K10).

Dört katılımcı (K3, K6, K7, K9) bakımevlerinin oluşturulması ile ilgili umutlarını ifade etmiştir (f=5):

> Ee devlet tarafından otizmlilere yönelik bakım merkezlerinin yapılması gerekiyor. Yani otizmliler kırklı elllili yaşlarına geldiği zaman, otizmlilerin hayatlarını kolaylaştıracak, tam donanımlı, içinde personeli olan bakım merkezlerinin yapılması gerekiyor. Şu anda öyle bir bakım merkezi daha ben duymadım. Yani devletin geleceğe yönelik böyle bir politikasının olması lazım. Bir engelli politikasının olması lazım (K3).

> Birey ne kadar ne durumda olursa olsun, ee ona kazanım edindirilecek, bir çalışma hayatının da onun yaşamsal alanın da olduğu nitelikli bakım evleri yapmak istiyoruz. Bu anlamda projelerimiz var bu anlamda çalışmalarımız var. Ee devletimizle paylaşıyoruz, mizde tabii ki yapın diyor , yapın biz size karşı çünkü devletimizin bakış anlayışı şu; yapılana sahip çıkıyor, yenisini yapma anlamında böyle çalışmalar olmuyor, özele teşvik veriyor daha çok. Bu amaçtayız sonuçta (K6).

> Ben X'in geleceğinde eğer böyle sağlıklı bir insanlara eğer tanıştırabilme fırsatım olursa bir alanları da X'i yaşam alanı için bir alanı, o şansı bana hayat verirse, Xo alanda o insanlara zorluk yaratmayacak. çünkü çok şey öğrettiğim için onların istediği çok şeyi yapacak. Onları zora sokmayacak. Çünkü X bir de bir şey yapmaktan çok zevk alıyor. ne olursa olsun. görev icap ediyor. O kişiyle o alandaki yaşam alanında olacak kişiler, kimlerse onları da rahatlatacaktır. Çünkü sevecen bir çocuk, mutlu sevecen bir çocuk. kendini de çok sevdiriyor. Onun için ben o konuda endişeli değilim. yeter ki ben o noktayı bulayım (K7).

> İkisi de tek soruyla cevap olacak. yaşam alanlarının bir an önce bunların hayatımıza geçmesi. İkisinin de çözümü, ikisinin de cevabı orada. bizim hayatımız için. biz bu alanı gördüğümüz zaman mutlu olacağız. biz bu alanı görmediğimiz zaman endişe içinde hayatımız devam edicek (K7).

> Ailemizin geleceği ile ilgili şöyle bir şey var, hani biz X için bir şeyler vermeye çalıştığımızda elbetteki biz sağlığımız sıhhatimiz yettiği sürece bunu vermeye çalışacağız. Olmadığı durumda da, ailemizin geleceği ile ilgili olmadığı durumda da veremeyeceğimiz durumda da mutlaka ki hani o zaman geldiğinde de devletinde de bununla ilgili bir şeyler, bir karara bağlayabileceğini düşünüyorum. Veyahut da biz kendimiz bir şeyler yapıp bir yere bi vakıf gibi bir yere baş vurup da hani bu çocuklarla ilgili bir vakıf kuralım şeklinde (...) Çünkü aileler en sonunda neticede bu hayatta kalmayacak. (…) Biz onun başından gitsek bile o vakıfların veyahut da şeylerin devam edebileceği bir yer aslında tayin olmalı ki ailelere tabi buna bilmiyorum ne kadar destek olacak diğer aileler de. Bir yer olmalı bi vakıf olmalı. (K9).

Üç katılımcı (K4, K8, K9)çocuğunun geleceği ile ilgili taşıdıkları umudu şu ifadelerle anlatmıştır(f=4):

"X'in geleceği hakkında ee eğitimle bir yere gelir mi, gelmez mi, zamanla daha iyi olur mu,bilmiyorum. Ama umut ediyorum" (K4)

"X'in iyi olabilceğini tahmin ediyorum. Daha da iyi olacak. Kendi ihtiyaçlarını gideriyor şu an. Daha da iyi oldu. Tabi eksik eksikleri var Mesela dışarda tuvaletini yapmakta şey etmekte, bazı yerlere biraz takıntıları var. Zamanla düzelebileceğini tahmin ediyorum." (K8)

> İlerde belki de hani hocam sizin gibi eğitmenlerimizin sayesinde de belki de hani devlet tartından farklı şeyler de oluşturulabilir. Şu anda belki yapılamıyor ara ilerde daha farklı şeylerle de karşı karşıya kalabiliriz. Bunları da belki bize iyidir neticeler verrrir. Çünkü günün ne getireceği beli olmuyor. Bugün öyle bir gün geçti ki yani yarın sabah çok farklı bi güne başlayacağız. Farklı şeyleri konuşuyor olacağız. Ben o şekilde düşünen bir insanım. Ve hani karamsarlığa çok fazla düşmemeye çalışıyorum (K9).

> Zaman içerisinde hani bize hani şu an 18 yaşında ama belki beş sene veya on sene sonra farklı şeyler göstereceği inancındayım, hala daha inancımı yitirmedim yani. Belki hani biz eğitimle başarmaya çalışıyoruz ama bir kısmını da zaman içerisinde başaracak(…). Çünkü ağır ilerleyen bir çocuk ama ilerleyen bir çocuk, öyle düşünüyorum (K9).

4.5.2. Öneriler

Öneriler kategorisindeki katılımcı görüşleri 6 başlık altında verilmiştir: Riskli Çocukşarın Aillelerine Öneriler (f=14), Otizmli Çocukların Ailellerine Öneriler (f=39),Uzmanlara Öneriler (f=19), Kurumlarla İlgili Öneriler (f=14),Toplum İçin Öneriler (f=8),Yasa Koyuculara Öneriler

4.5.2.1. Riskli Çocukların Ailelerine Öneriler

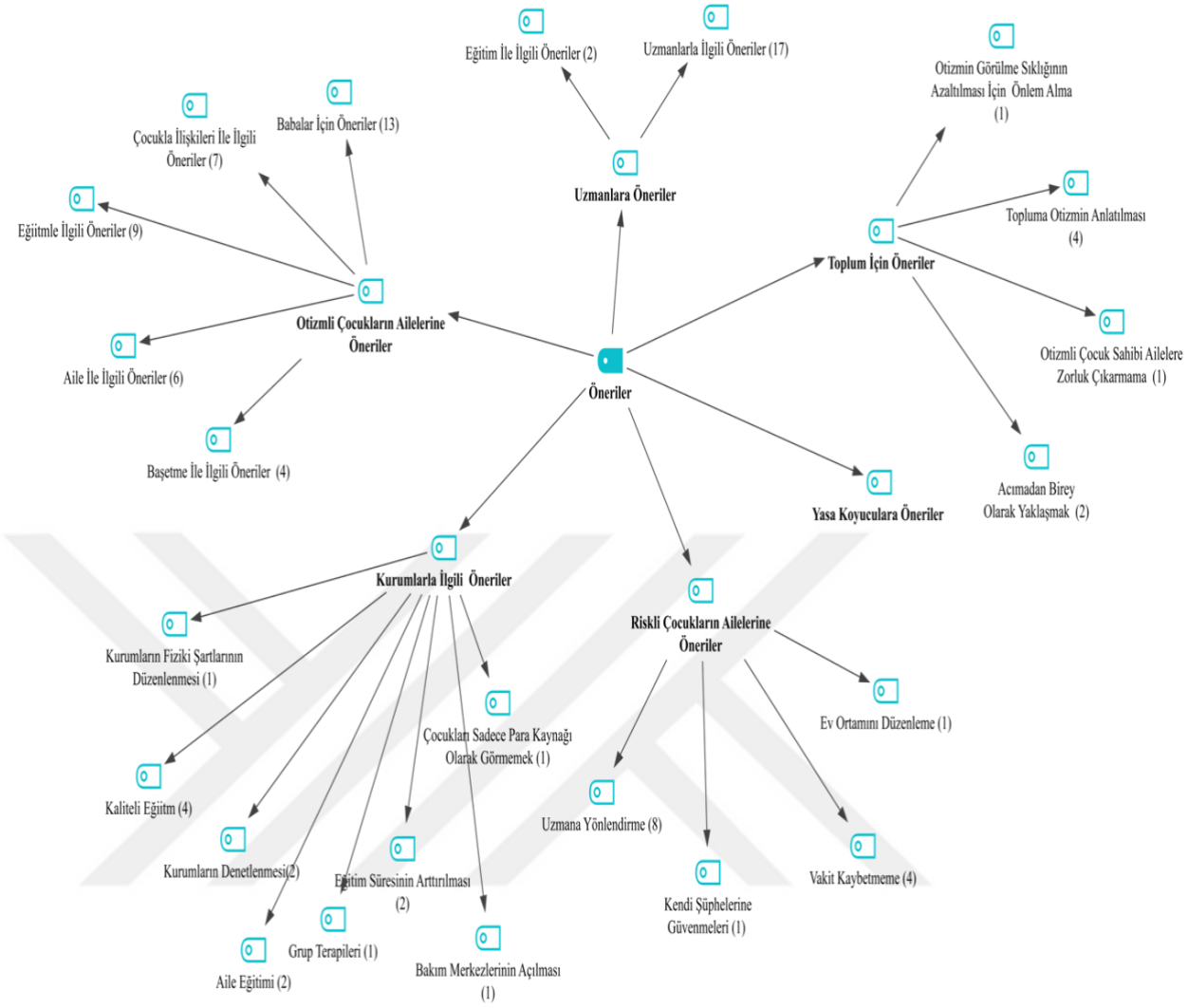
Katılımcılar riskli çocukların ailelerine önerileriyle ilgili 14 görüş ifade etmişlerdir. Bu görüşler 4 kod ile belirtilmiştir: Kendi Şüphelerine Güvenmeleri (f=1), Uzmana Yönlendirme (f=8), Vakit Kaybetmeme (f=4), Ev Ortamını Düzenleme (f=1).

Katılımcı 6 riskli çocuk ailelerinin kendi şüphelerine güvenmelerini şu şekilde ifade etmiştir:

"Tanılamanın, ismin çok önemli olmadığını. Yani anne babanın, annenin özellikle şüphesinin çok doğru olduğunu, çocuğunda herhangi bir şüpheyle yaklaşımının." (K6)

Sekiz katılımcı (K1,K2,K3,K4,K7,K8,K9,K10) otizm açısından riskli bir çocuğun ailesini uzman yönlendireceklerini belirtmişlerdir (f=8):

> Derim ya ıı sizin çocuğunuzla ilgili bir problem olabilir. Bununla ilgili ee doktorlara müracaat edersen iyi olur. Şimdiden bazı tedbirler alman açısından iyi olur derim.
> Bunu niye derim? Bazı tedbirler derken ille bunu şey olarak şey değil. Otizm değil de başka bir şey varsa, belki o anlamda bu şey de olabilir eee bir hastalığın ee erken dönemde müdahalesiyle geç dönemde müdahalesi açısından sonuç anlamında, müdahale etmenin sonuç anlamında artıları eksileri varsa şey kalmaması geç kalmaması için.(K1)



Şekil 4. 29. Öneriler Temasına Ait Kod-Alt Kod Modeli

> Hemen eğitime geçmesi lazım en önce yani. İyi bir çocuk psikiyatristi bulması lazım. Ee bu disiplin gerektiren bir süreç. Yani kesinlikle en kötü özel eğitim bile çocuğun eğitim almamasından her zaman iyidir. Dolayısıyla özel eğitim önemli. Keşke daha gelişse. Ee yani bu işin bir ilacı yok. Sihirli bir formülü de yok. Bu işin bir tane formülü var özel eğitim. Dolayısıyla en iyi özel eğitimciden en iyi eğitimi alması gerektiğini tavsiye ederdim. Yani özel eğitim uzmanlarını araştırması lazım.(K3)

> Şimdi onlara şöyle, önce onları uyarırım ama onlar bunu kabul etmeyecekler, ilk başta kabul etmeyecekler. Zamanla kabul edecekler ama bariz belli olur yani . Bana bunu soran da oldu. "Senin çocuğun otizmli ama benim böyle bir şüphem var, acaba…" diye benle fikir alış-verişi yapanlar oldu. 3-4 tane arkadaşım oldu mesela. Onlara ben dediğim gibi, ilk başta bir göz teması şey yap, kuruyorsa eyvallah. Bazen kurmuyorsa, şüphelendiğin zaman dedim hemen dedim bir tane psikolog doktora işte pedagojilere görünmesini tavsiye ettim.(K4)

İyi bir doktora gitmesi, ondan sonra doktordan alacağı şeye göre eğitim. Sabırlı olması, bu şeyi, zamanla eğitimi, biliyorsunuz otizmin şeyi zamanla düzelebilecek bir hastalık.

Sabretmesi. Pes etmemesi. O şekilde şey yaparım, fikir veririm. Yani çocuğu dışlamaması gerekiyor. (K8)

Birazcık daha hani daha yapıcı bi şekilde, bunu bence istersen bi doktora veyahut da bir profesyonel bi kişiye daha gösterelim, çocuğun için de faydalı olacağını düşünüyorum diye söylenebilir. (K9)

> Senin yeğenin iyi gözüküyor, anlattıkların çok iyi, iyi derecede. Hani belki ufak tefek eğitimlerle düzelebilir. Bir … hanıma danışın hani. danışman olarak sizi nerelere gidebileceğiniz, hangi işte doktorlardan yardım alabileceğiniz ne tarz yardımlar alabileceğiniz konusunda her türlü bilgiyi bilgilendirir. Onunla bir konuşun dedim. Ona yönlendirmiştim işte en son.(K10)

Üç katılımcı (K3,K5,K6) ailelerin vakit kaybetmemelerini önermiştir (f=4):

“Çocuk psikiyatristi artı özel eğitim. Harekete geçmesi lazım yani bir an önce" (K3)

"Derhal teşhis koydurmasını. Yani benim yaşadığım zorlukları anlatırım. Aşamaları anlatırım. Şimdi tabi daha gelişmiştir onlar, nasıl olduğunu bilmiyorum ama yapmasını, bir an önce bir an önce hemen bekletmeden ." (K5)

> Ama sen 5-6 yıl sonra ya varsa? Ya çocukta varsa. Sen yola çıksana bir. En fazla verdiğin çocuğa eğitim olur. Nitelikli bir eğitim olur bunun ne zararı var eğitimin? Hayatı hazırlamış olursun kreşe ilkokula hazırlamış olursun. En fazla yaptığın bu olur. “Hayır adını koyacağız”. Bundan uzaklaşın diyorum. Adını koymaktan uzaklaşın. İhtiyacı belirle,eksik alanları belirle,üstüne git (K6).

"Dört sene çocuk ne var diye bekleyen, tanı konmasını bekleyenler var. Ben önce diyorum ki en iyi doktor da en iyi eğitmen de anne babadır. Ama en çok zarar veren de anne babadır. Hani durumu kabul etmeyerek. Durumu zaten.." (K6)

Katılımcı 7 ev ortamında düzenlemeler yapmalarını önermiştir:

Ne önerdim: birincisi evde televizyonu kapatacaksınız. Kesinlikle elektronik eşyaları çocuğunuzdan uzak tutacaksınız. çocuğunuzla sosyalleşmeyi çok uzun yaşayacaksınız (K7).

4.5.2.2. Otizmli çocukların ailelerine öneriler

Katılımcıların otizmli çocukların ailelerine önerileri 5 kod ile belirtilmiştir. Babalar İçin Öneriler (f=13), Çocukla İlişkileri ile İlgili Öneriler (f=7), Başetme ile İlgili Öneriler (f=4), Eğitimle İlgili Öneriler (f=9), Aile ile İlgili Öneriler (f=6).

Altı katılımcı babalar ile ilgili önerilerini dile getirmiştir. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

"Bu çocuğu böyle en baştan daha kabul edip, oradan bir tık daha öteki aşamaya geçmelerini öneriyorum. Orada kalmamalarını öneriyorum. Hayatlarını o çocukla birlikte dizayn etmeyi, o çocuğu ilk başta daha birinci aşamada kabullenmelerini,"

“Kendilerine zaman ayırmaları"

"Ee çok fazla otizmle yatıp kalkmamaları," (K2)

> Hiçbir zaman, evet zor bir süreç yaşayacaklarının bilincinde olmaları lazım ama hiçbir zaman pes etmemelerini tavsiye ederim. Evet çok zor günler geçirecekler, evet uykusuz geceler olacaki evet sosyal ve kültürel açıdan çok geride kalacaklar. Evet eğitim hayatında, iş hayatında olumsuz yönde etkileri olacak. Bunların hepsine hazırlıklı olmalarını, bilincinde olmalarını tavsiye ederim. Ama ee her zaman dediğim gibi, bu konuda asla pes etmemelerini tavsiye ederim. İsyanlara girmemesini, bu benim çocuğum böyle olamaz gibi ee algıya kapılmamalarını tavsiye ederim. Ya güçlü olmayı, zorluklarla baş edebilmeyi tavsiye ederim.

"Ona ilk başta güçlü olmasını öneririm. Güçlü olmasını öneririm ve çocuğunu olduğu gibi kabul etmesini değil, evet o benim çocuğum ama böyle kalmayacak." (K4)

"İlk başta artık sabırlı olması geektiğini öneririm." (K5)

"Ya durumu kabul et. Kabullenme safhasını çabuk atlat kendi içinde atlat çocuğu yola koy bir an önce yola koy."

"Birinci şunu söylerdim bu dünyanın sonu değil. bu iş dünyanın sonu değil . Bu senin başına geldi ama dünyanın sonu değil halledebilirsin. Kaçma durumu kabul et." (K6)

"Ya başta kabullenmek."

"Tabii ki babalar konusunda ben konuşmak istiyorum. Aileden önce hani kendi karısından veya eşinden önce diyeyim, kabullenmek zorunda. Kabullenip, ayakta kalıp daha diri kalmak zorunda. hem ona hem çocuğa karşı."

"Ayakta kalmaları, dirayetli olmaları, gerekirse ağlıyacaklarsa da kıyıda köşede ağlamaları, karşısında ağlamamaları. Bu çok önemli . Daha diri oluyorlar o zaman,güzel bir hayat oluyor."

> Ama tamamen de körü körüne işte hayatın tek odak noktasını çocukları yapmasınlar. Kendilerine de zaman ayırsınlar. Ne bileyim bir sinemaydı, top oynuyorlarsa bir halı saha maçıydı işte ne bileyim işte gezmeyi seviyorsa haftada bir gün olsun iki gün olsun dışarı çıkıp gezmek. Ailecek olur ama aileden, yani çocuktan ayrı. Eşiyle beraber yapması daha doğru. O zaman hani daha başka bir rahatlık oluyor, daha bir güzellik oluyor. Eve geldiğiniz zaman daha dinç oluyorsunuz. tamam gittiğiniz yerde çocuğu düşünüyorsunuz hep ama bu bir saatte iki saatte çocuğunuza bir şey olmaz. İnanılmaz bir keyif oluyor o zaman. yani Bir sinemaya gitmek ne bileyim bir karşılıklı yemek yemek. O anda ben olduğunuzu hissediyorsunuz yani sizin de bir varlık olduğunuz, bir makine olmadığınızı hissediyorsunuz. Güzel duygular oluyor o zaman (K10).

Dört katılımcı (K4,K8,K9,K10), çocukla ilişkileri ile ilgili önerilerini ifade etmiştir:

"Ya.. nasıl söyleyeyim? Çocuklarımıza otizm anneleri babaları, otizmli çocuk kardeşleri, ablaları, abileri; kardeşlerinin veya çocuklarının özel birisi olduğunu bilsinler. Onun farkına varsınlar." (K4)

> Onlara tavsiyem, çocuklarına daha çok önem versinler. Evet bizi çok şeyden mahrum edecekler. Mesela sosyal açıdan olsun, maddi açıdan olsun. Kendi özgürlüğümüzü kısıtlayabilme açısından olsun. Evet çocuk bizi bunlardan mahrum edebilir ama onların gerçekten güzel bir evlat olduklarını, bütün evlatlar güzel ama bunlar biraz daha bir tık daha üstündür. Bunlar dediğim gibi engel değil, bunlar farkındalıktır, bunlar özeldir

> Çocuklarımızı, ben otizmli ailelere şunu, çocukları eve bağlı olmasın. Dışarı, salın dışarı. Yanı salın dışarı derken böyle yeşil alanlara gidelim, parklara gidelim. Çocuklarımız biraz enerjisini boşaltsınlar. Çünkü bu çocukların şimdi enerjisi dolu. Evin içinde atamadıkları için bunların ıı dışarda, yeşil alanda, oyun yerlerinde ıı bunları yapmamız lazım

> En önemlisi bizim çocuklarımız özel diyebilirim ben onlara. Özel bir çocuğunuz var, özel bir çocuğun ebeveynisiniz derim onlara ben. O çoçuğunuzun otizmli aman artık bu saatten sonra otizmin tedavisi yok, ilacı yok şuyu yok deyip boş bırakılmaması gerektiğini düşünüyorum (K4).

"Onlara da işte çocukla daha iyi ilgi alaka, ne bileyim otizm dışında bir sürü hastalık var. İlgilenmeleri yani dışlamamaları gerektiğini söylerim." (K8)

> Daha böyle hani ılımlı ve yapıcı, sevgi dolu yaklaşımlar olması lazım. Ellerinden geldiği kadar bizim de sabrımızın taştığı durumlar olmuyor mu, oluyordur ama hiçbir zaman için çocuğa hani daha sert değil daha yumuşak daha böyle sevecen bi yaklaşım. Çünkü ne öğretirseniz onu alıyorlar zaten. Eğer siz sert bir yaklaşımla devam ederseniz bu sefer o da daha size sert yaklaşmaya başlıyor.(K9).

> İkincisi ee idol olacak bir karakter olmak gerekiyor. Yani evde böyle her şeye sinirlenip bağırıp çağıran bir baba değil ama her şeye olumlu, güzel yaklaşıp çözüm üretebilen,

> özellikle bu çocuklarda çözüm ürettiğiniz zaman her zaman *number one* sınız. (…)Her zaman onun sorunlarına çözüm olan bir baba olduğunuz zaman number one oluyorsunuz. Bu şey değil mesela, atıyorum; Maddiyat konusunda değil, ne isterse alırım değil. O çözüm değil. Sıkıştığı, beceri konusunda sıkıştığı konularda yardım ettiğiniz zaman daha çok etkileniyorlar. Ya böyle bir baba olmalarını önetiyorum. Merhametli (K10).

Üç katılımcı(K2,K4, K9) baş etme ile ilgili önerilerini ifade etmiştir:

"Ee herkesin her dediği tedavi yöntemlerine inanmamaları. Ee 20-25 yaşlarına gelmiş otizmli çocukların ailelerini daha fazla dinlemelerini, onların tecrübelerini daha fazla almaları." (K2)

"Evet çocuğu öyle ama ee olduğu gibi değil, onu geliştirmek açısından neler yapabilirim, nasıl bir yol izlemem lazım, kimlerden destek almam lazım, nasıl ee kardeşleri varsa kardeşlerine nasıl anlatırım, kardeşlerinin böyle bir sıkıntısı olduğunu nasıl anlatmaları konusunda destek alırım."

"Onu çevreye doğru anlatsınlar. Çevreye de çocuklarını kabul ettirsinler, kardeşlerini kabul ettirsinler. Evet benim böyle bir çocuğum var otizmli, siz bunu kabul edin, beni böyle kabul edin diyebilsinler." (K4)

> Genelde bunu hani belki e-devlet üzerinden işte ne bileyim cumhurbaşkanlığına veya ne bileyim işle ilgili engelliler derneğine belki hani değişik yazılar gönderebilirler. Ben bunu birkaç defa karşılaştığım birçok yerde birçok noktada bunu hep anlattım. (…) Her ilçede mutlaka bu spor yerleri ve yaşam liderliği eğitiminin mutlaka verilmesi gerekiyor. (…) Bu eğitimi alamayan birçok çocuk var. Bununla ilgili elbette ki tepkiliyim. Yani o tepkiyi de dile getiriyorum. Yani makamlara dile getiriyorum aslında. Ama bunu yalnızca benim değil yani. Bütün otizmli olan ailelerin yapması lazım (K9).

Altı katılımcı (K1, K3,K4, K7, K8, K9) eğitimle ilgili önerilerini dile getirmiştir:

> Hemen birisinin otizm deyip de hadii oraya git buraya gitten ziyade, iyi anlasın, iyi dinlesin, iyi şey yapsın. Ben şunu da inanmıyorum, bir yaşında da başlasa, üç yaşında da başlasa öyle çok da eğitimle aman aman aman, aman aman, aman aman, aman aman yol alındığına inanmıyorum hocam (K1).

"Yani çok iyi araştırmaları lazım. Bir kişiyle karar kılmaları lazım. Bu şey gibi, maraton gibi kesinlikle. Bu bir yüz metre yarışı değil. Bu bir maraton. Uzun bir koşu." (K3)

> Bir de özel eğitimcileri değiştirmemek lazım. Çünkü çocuklar bağlanıyorlar. Yani bir özel eğitim kurumunu altı ayda yedi ayda değiştirmemek lazım. Çünkü çocuklar. otizmliler alışkanlıklarına çok düşkünler. İkide bir özel eğitimci değiştirmek iyi bir yöntem değil (K3).

> Onlara da tavsiyem hiç bir zaman çocuğunuzun eğitiminden mahrum etmeyin. Çocuklarınız gerçekten eğitimi, eğitimi üzerinden en büyük tedavisinin eğitim olduğunu bilmelerini isterim. Çoçuğumuzun böyle gidip de oksijen odalarında veya dünya kadar para yatırıp çocuklarımızı tedavi edelim ancak vicdanımızı rahatlatırız (K4).

> "Tanı konulmuş olanlara, temel eğitime başlıyacaksın, acilen. şart, olmazsa olmaz. temeli eğitim dışında aynı evde uygulamasını yapıp baba düşen görevleri, erkekse onun vasıfları neyse ömrü boyunca onun yılmadan eğitimcisi olacak. Eğer kız ise anne. Eğitimlerini, temel eğitimlerini yılmadan onların eğitimcisi olacak. sosyalleşmeyi asla bırakmayacaksınız. çocuğun normal bir insan gibi kabul edip önce kendiniz bu çocuğu, evet benim çocuğum böyle deyip kabul edeceksiniz. Kabul etmezseniz bu olay çözülmez. Çözüme varmaz yani. yani önce kabul etmek lazım bu olayı. sonra da çocuğu temel eğitimlerle beraber sosyal eğitimlerle bu hamuru yoğuracaksınız. Yılmadan sabırlı birşekilde." (K7)

"İlk adımları iyi bir tedavi.tanı konulduktan sonra da eğitmle biraz daha sabretmelerini.ilgi ve alaka." (K8)

"Eğitimi öneririm, sporu öneririm. Yani en önereceğim şeyler bunlar olur." (K9)

Dört katılımcı (K2,K4, K6, K10) aile ile ilgili önerilerini şu ifadelerle dile getirmiştir:

"Bir de genelde hanımlara, genç kızlara, genç annelere aile birliklerini bozmamaları konusunda müthiş gayret göstermeleri gerektiğini anlatıyorum. O tuzaklara düşmemelerini anlatıyorum."

"Ona önerdiğim tek şey aile birliğini sağlam tutmaları," (K2)

> "Onu çevreye doğru anlatsınlar. Çevreye de çocuklarını kabul ettirsinler, kardeşlerini kabul ettirsinler. Evet benim böyle bir çocuğum var otizmli, siz bunu kabul edin, beni böyle kabul edin diyebilsinler. Hocalarımız bu konuda duyarlı olsunlar. Ee rehabilitasyon merkezleri bu konuda duyarlı olsunlar."

"Eşlerin birbirlerine daha çok bağlanmasını tavsiye ederim. Hayat müşterektir kelimesinin tam anlamı olarak bu olduğunu tavsiye ederim."(K4)

> Çünkü anne inanılmaz yıkılıyor. Yani tamamen yıkılıyor,hiç bir şey yok, harabeye dönüyor. ve O küllerden onu yaratmaya çalışıyorsunuz sonra. Ama en başından destek olduğunuz zaman daha güzel. yani En ufak bir hareketi, yani çocuğunuzda gördüğünüz işte en ufak güzel bir olunlu bir şeyi gördüğünüz zaman anneye eğer zamanında destek olup da sahip çıktığınız zaman onun yüzündeki gülüşünden, size bakarak güldüğünde, evet sen haklıymışsın hissediyorsunuz bunu. Bu duygu çok önemli. Bu duyguya vardığınız zaman daha da mutlu oluyorsunuz (K10).

4.5.2.3. Uzmanlara öneriler

Katılımcıların uzmanlara önerileriyle ilgili görüşleri iki kod ile belirtilmiştir: Uzmanlarla İlgili Öneriler, Eğitim ile İlgili Öneriler

Sekiz katılımcı (K1, K2, K3, K5, K6, K8, K9, K10) uzmanlara önerileriyle ilgili 17 görüş ifade etmiştir:

"Çocukları sevmelerini"

> "Artı bu çocuğa artı bir şey katara inanmalarına. Başka bir şey önermiyorum. İnanmalarına. Bunlar deli bunlardan ne köy olur ne kasaba oluru düşünmemeleri Ben bu çocuğa artı bir ne katabilirim, amaç şeyinde uğraşmalarını.. Yoksa, ya işte ben bunu 45 dakika oyalarım, bir sat oyalarım ben alacağım paraya bakarım şeyine girmesinler. Paralarını hak etsinler. O, başka bir şey beklemiyorum."

> "Ha belki köpeğe bile çok kısa sürede öğretiyor olabilirsiniz. Ama işte bunlara biraz daha zaman alıyor. Ama artı bir şey öğretiyorsunuz, nedir? Şu kadar renk içinde kırmızı kalemi ver dediğinde kırmızıyı bile öğrendiyse bir yılda, o da bir artıdır hocam. Ama ben bunu kırmızıyı öğretirim, bunu bir yıl uğraşırım ama öğretirime inanmak. İnanmak, inanmak. Ben bir şeyi yaparım, katarıma inanmak." (K1)

“Ahlaklı davranmalarını öneririm. Ahlaklı davranmalarını öneririm."

"Yani seni de ben ee fark etmeni istiyorum.Yani özel eğitim öğretmeni de olabilirsin. Psikolog da olabilirsin, terapist de olabilirsin. Ama onu karşındaki insanın ne yaşadığını, bunun ne olduğunu anlaman lazım. Anlaman için de bunun içinde yaşaman lazım. Onu hissetmen gerekiyor." (K2)

"Birincisi, gözlem duygularını geliştirici akademik kitaplar okumaları lazım. Gözlemle olan bir şey." (K3)

> İşini bir kere severek yapsın bir. Yani bu işin maddi kısmı çok kötü olabilir bizim ülkemizde ama sonuçta bu insan psikolojisi çocuk psikolojisi. Bu işi çok çok ciddiye almalı ı çok araştırmalı veya bir bilgi birikimi de varsa zaten kendi aralarında bir şeyler bir dernekleri olup da çözüm yolu bulabilip bize de yol gösterecek seviyede olmalılar. Ama bu hani yeni taze şeyler için, iş sahibi olanlar veya mezunlar için geçerli değil belki bu dediklerim de onlar da istekli olmalı diyeyim. Çok istekli olmalı. Bu insan sevmekle ilgili bir şey. Bu çocuğu sevmekle, insanı sevmekle ve insanlarla uğraşmayı sevmekle ilgili bir şey.

> Ee fakat otizmde ii şöyle bir şey var çok fazla empati gerekiyor. Yani anlamak gerekiyor. Iııı otizmli bireyi veya bir çocuğu. Anlayıp da ona göre yani böyle bir insan gerekir. Çevremizde böyle insanlara ihtiyaç var. Yani tedavi aşamasında olan, tıbbi kurumlarda çalışanlar, eğitim kurumlarında da olan dahil. her şekilde empati kurarak yani veya işini bilerek, birikimli olarak karşıdaki çocuğu kısa sürede çözüp veya belli bir zaman geçince,

kısa deyince yani bir saat de değil de bir iki ay içinde çözüp de ne yapabiliriz şeklimde odaklanması gerekiyor insanların(K5).

"Çocukla empati yapın ee işte şey diyordum öğrenci arkadaşlara da diyorum etikten uzaklaşma kesinlikle, sonuçta kazanan sen olacaksın."

"Elbette bu alanda eğitim almış mesleğini kazanmış biri geçimini de bu alandan sağlamak zorunda olan kişiler ama eee hem nitelikli hem de etik değerlere önem veren çalışmalar bizim için çok değerli." (K6)

Yani bu tür şeyleri Türkiye'de otizmi daha iyi tanıtmaları, daha iyi topluma anlatmaları gerektiğini düşünüyorum. Türkiye'de daha fazla gelişmemiş. Çoğu insan bilmiyor otizmi. İşte seminerlerde, konferanslarda ne bileyim yani, medyada şeyde otizm için ayrı bir şey eğitimli, devletin daha şey sağlaması gerektiğini düşünüyorum. Milli eğitimde ne bileyim okul müdürleri bile otizmin ne olduğunu bilemeyen öğretmen, okul müdürleri var (K8).

Valla aslında hani bunlar bizim hocalarımız, öğretmenlerimiz saygı duyduğumuz hepsi insanlar. Yani bence onların da otizmli ailelerle ve çocuklara ellerinden gelen yardımı yapmalarını öneririm. Niye? Mutlaka ki belki hepsi yapmaya çalışıyorlardır ama ben kendilerini yeterli görmesinler. Çok daha fazlasını yapmaya çalışsınlar. N'olur. Yani onlardan tek ricam bu. Elbette. ki bu hayat bir bedelsiz dönmüyor mutlaka ki işin parasal yönleri de vardır ama devletten de beklediğim, hocalarımızdan da beklediğim mutlaka kendilerini çok yüksek sesle duyurabilecekleri bi yer olsun. Yani ilk önce hocalarımdan 0nları bekliyorum. Kendilerinin seslerini bence duyurmalılar. Sırf bunu kendileri bir yere gelsinler diye değil yani o küçücük bi çocuğu kurtarabilmek amacıyla yapsınlar bence. (…)Eğer ki hepsi birleşirse yani bütün hocalarımız bu şekilde birleşip de kendilerine bu platformda hani seslerini duyurabilirlerse bi çok çocuğa bence destek olabilirler. Şu ana eğitim alamayan, şu an bir yerlerde gizli saklı duran bir çok çocuğa yardımcı olabilirler.(…) Şu anki adetlerini tam olarak bilmiyorum, kaç tane çocuğumuz vardır bu şekilde eğitim almayan ama eğitim alıp da son virajları dönen insanlar da var. Artık bırakmak zorunda kalan insanlar da var. Onlara da yardımcı destekçi olmaya çalışırlar. Çünkü bu işin şeyi her şeyden önce mutlaka ve mutlaka paraya dayanıyor. (…) Bence ne bileyim tamam belki şu an devlet 12 saatlik bir eğitim veriyor, elinden gelen bu olmuş olabilir ama bence devlet de biraz imkanlarını zorlamalı, hocalar da eğitmenler de kendi zamanlarını ve imkanlarını bence zorlamalılar.En azından çocuklarımız için bunu yapmalılar (K9).

Birincisi tabi ki meslekleri gereği olduğu gibi konuşmak zorundalar ama ilk önce karşısındakilerini tartmaları, konuşmaya öyle başlamaları. Çünkü ailelerin beklentisi, eğer ilk sefrelerdeyse beklentisi çok yüksek oluyor. Hep çocuğuna ya senin çocuğun bir şeyi yok tedaviyle kurtulabilir diyecekmiş gibi bekliyorsunuz.Her konuştuğunuz profesörler, doktorlar ve uzmanlar. Sizin karşınızda size lönk diye söyleyenler de oluyor. Ya bu çocuk düzelmez. Bu çocuk eğitimle olacak işte yapabildiğimiz kadarını yapacağız. Bİr bu tavır var bir de bu tarz çocuklarda bazı şeyler daha iyiye gidiyor, daha güzel oluyor..ya Yaklaşımları çok önemli oluyor. Birincisi yaklaşım. İlk önce karşıyı dinleyip anlayıp öyle konuşmalarını isterim. Bundan çok kaybediyordu. Bazıları diyor ki işte ben doğrucuyum diyor ya ben doğruyu söylerim.. Ya zaten doğruyu söyleyeceksin. Ama doğruyu söylemenin mantıklı yolunu bulmaları gerekiyor. Doktorlarda birinci bu.

Eğitimcilerde bize o öğretmenimizin, ilkokuldaki öğretmenin yaklaşımı çok güzeldi. İşte; "ben bu konuda çok az şey biliyorum veya hiç bilmiyorum.Benim yönlendirilmeye ihtiyacım var. Beni yönlendirebilecek biiryle görüştürün.Benim nasıl davranacağımı, ne

yapmam gerektiğini bana söylesin. İkincisi doğru bir şekilde öğrenmek gerekiyor, öğretmenler için konuşuyorum.Üçüncüsü de biraz merhamet, sevmek önemli ya. Mesleğinizi seviyorsanız zaten gerisi geliyor öğretmenler konusunda.(K10)

İki katılımcı eğitim ile ilgili önerilerini şu şekilde ifade etmiştir:

Onlar mesela ailelerini, gelen çocukların, sadece çocukların eğitimi değil, ailelerini eğitmelerini öneririm. Çünkü aile, biz gerçekten eksideyiz. Bu konuda eksik kalıyoruz. Biz sadece gidiyoruz, çocuklarımız rehabilitasyona veriyoruz, eve gelip ne yapacağımızı bilmiyoruz. Neler yapabileceğimizi. Halbuki biz, evet onlar kadar tecrübeli, uzman değiliz ama bir nebze de olsa bir şey yapabiliriz onlara. Ufak bir şey de olsa bir motor çalıştırmak adına, ufak olarak da bir uygulama yapmamaız lazım. Sadece çocukları yani uzmanlarımıza, rehabilitasyon uzmnalarımıza, fizyoterapistlerimize, ee dil terapisi uzmanlarımızı sadece çocukların eğitilmesi konusunda durmasınlar, aileleri de eğitsinler. Çünkü aileler çok zayıf. Dediğim gibi yani uzmanlarımız, psikiyatri olsun, psiko hocalarımız olsun, sadece çocuk odakli değil aile odaklı da çalışması lazım. Hatta kardeşleri de bu konuya, eğitime katmaları lazım. Çünkü iki saat kursta kalıyor ama geriye kalan yirmi saat evin içindeler. Şimdi sen kardeşleri eğiitimsiz, anne-baba eğitimsiz, bu çocuk evde aynı eski moduna girer (K4).

Ya da işte bunların dışında dersten sıkıldıktan sonra çocuğu alıp bir markete gidip, bir bakkala gidip çocukla sosyal olarak da bir şeyler paylaşabilmesi. Sadece ders değil. Bunların hepsini bir arada yapabilirse, böyle kurumların da böyle alanlarda olabilirse, bu çocuklar, eğitimcilerimiz, doktorlarımız, psikiyatrilerimiz, psikologlarımız daha bu çocukların ilerlemesinde kendileri başarılı olacaklardır kesinlikle. (K7)

4.5.2.4. Kurumlarla ilgili öneriler

Katılımcıların kurumlarla ilgili öneriler 8 kod ile belirtilmiştir: Kurumların Denetlenmesi (f=2), Grup Terapileri (f=1), Aile Eğitimi (f=2), Kaliteli Eğitim (f=4), Eğitim Süresinin Arttırılması (f=2),Kurumların Fiziki Şartlarının Düzenlenmesi (f=1),Bakım Merkezlerinin Açılması (f=1),Çocukları Sadece Para Kaynağı olarak görmemek (f=1).

İki katılımcı kurumların denetlenmesi ile ilgili görüşlerini şu şekilde ifade etmiştir:

Rehabilitasyon merkezleri devlet politikaları, devletin rehabilitasyon merkezlerini iyi incelemesi lazım. İyi müfettişlerle teftiş etmesi lazım. Devlet bu konuda daha bilinçli olması lazım, daha dikkatli olması lazım. Ya mesela bir çocuk yirmi sene rehabilitasyon öerkezine gidiyor ve bir tık ilerlemiyorsa gitmesine gerek yok ki, zaman kaybı. Devletin bu konuda daha donanaımlı olması lazım yani rehabilitasyon merkezini en az üç ayda bir mi, bir senede bir mi iyice bir araştırması lazım. Yani teftiş etmeleri lazım. Ee kontrol etmeleri lazım. (K4)

"Ama yani dediğim gibi o yerlerin Bence daha artması değil de daha kaliteli eğitimle daha uzun sürede eğitim vermeleri gerekiyor ve denetlemelerin iyi yapılması gerekiyor." (K10)

Katılımcı 5 grup terapilerinin gerekliliğini şu şekilde ifade etmiştir:

> Bu babalarla veya böyle bir araştırma yapıyorsunuz. Bunu yöntecek bir uzman iki uzman, üç uzman veya değişebiir uzmanlar. Biz de oturalım konuşalım. Hoş olur ya.. Bir günümü ben buna ayırayım. Bu tip şeyler bizim türkiyede lazım. Gerçekten gerekli şeylerr. Yabancılar boşuna yapmıyor. Ben hani bunun toplumsal olarak ilerlemede çok katkısı olacağına inanıyorum.

İki katılımcı (K5,K10) aile eğitimini ile ilgili önerilerini dile getirmiştir:

> Ya şey ben ..hocam bu konuda.. yani iii uzmanlar olabilir, uluslararası uzmanlar olabilir, seminerler olabilir ya eğitim, fuar bile olabilir. Fuar olmaz da işte neyse.. ne diyorsak ona artık. Bu tip toplumu ilgilendiren biraz da böyle hani günü belirlenmiş olaylardan bahsediyorum: olursa katılmak isterim ben. (…)Tutup bir eğitim kurumundan veya bir yerden bi reğiitm almak gibi şeyler değil de yılda iki kere üç kere bu konuyla ilgli seminer, gelişim toplantı. (K5)

> Ya aileye. Her şey bence çocuktan daha çok ailenin ihtiyacı var. Bu hastalık özellikle. Ya çocuğa bir eğitim veriliyorsa aileye bence 99 eğitim verilmeli. Ailede başlıyor çünkü her şey. Birincisi kabullenme. İkincisi. Çocuğa karşı tavrının bir bebek gibi olmaması. Evlatlarına bir bebek gibi yaklaşıyorlar. Bu da çocuğa her türlü şeyi yapma imkanı veriyor. Eğitim almak istemiyorsa kendini atıyor yerden yere. Çünkü annemin ona gelip orada sahip çıkacağını biliyor. Ya ailenin. Ya bilinçlendirilmesi. Eğitilmesi, davranışının nasıl olduğuna kadar. Yemek yemesindeki davranışının nasıl olması gerektiği kadar. (…)Ya her şeyin yemesinden içmesinin, her şeyin eğitiminin mutlaka önce aileye verilmesi gerekiyor. Bu tarz çocuklarda bilinçlenmeli aile. bilinçlendiği zaman eğitimi daha kolay oluyor çocukların. bir şeyleri öğrenmesi daha kolay oluyor (K10).

İki katılımcı (K4, K10) kurumlra kaliteli eğitim vermelerini önermiştir:

> Ee ve rehabilitasyon merkezleri doğru hocaları, doğru, donanımlı, tecrübeli, liyakat sahibi hocalarla çalışsınlar. Şöyle ki yani sadece benim çocuğum üzerinden para kazanmak için, rehabilitasyon merkezi açılmasın. Veya rehabilitasyon merkezi benim çocuğuma eğitim sağlıyacak, para kazanmak adına vermesin. Gerçekten faydalı olsun. Gerçekten eğitimli, bu işin ehli olmuş, donanımlı, bilgi birikimli hocalarla çalışsınlar. (K4)

"Bence daha artması değil de daha kaliteli eğitimle daha uzun sürede eğitim vermeleri gerekiyor ve denetlemelerin iyi yapılması gerekiyor."

"Çok önemli çünkü. Ya 5 tane hocadan 4 tanesi kötü olup bir tanesi iyi olmamalı bir yer. Ya üf denmemeli çıktığın zaman. yine bu çocukla çalıştım çok yoruldum. onu ailenin görmemesi veya duymaması gerekiyor o tavrı. Onları da gördük." (K10)

İki katılımcı (K7,K10) eğitim sürelerinin arttırılmasını önermiştir:

> Şimdi bu çocukları zaten yapısal olarak yani çok eğitim alma konusunda çok zor bir çocuk oldukları için, 45 dakika bunlara devletin vermiş olduğu ayda 8 saat bir programımız var bizim, eğitimci arkadaşlar 45 dk. Da bu çocuğa fazla bi şey veremez. yani ben onu görüyorum . yani onlar en azından bu çocukları aldıklarında, belli zamanla, 1 saat mi 2 saat mi artık neyse..en az bir saat en az iki saatlik bir ders programı olması lazım (K7).

"Ya iyi. Aslında o süre uzatılmış olsa çok daha iyi olacak." (K10)

Katılımcı 7 kurumların fiziki şartlarının düzenlenmesi ve bakım merkezlerinin açılması ilgili önerilerini şöyle ifade etmiştir:

> Kurumların öyle çok gürültülü bir alanları içerisinde olan yerleşke içerisinde değil, daha sakin, bahçesi olan ve çocuk motorizasyonunu sağlayabilmesi için çocuğu sıkıldığı anda o çocuğu alıp bahçeye çıkarıp bir gezdirmesi, bir hava alması, bir kuş sesini duyabilmesi , varsa içersinde programın içerisinde yani müsaitse bir yüzme alanı yani bir havuzun olup çocuğun enerjisini atıp bir saatliğine o dersi alabilmesi.

> Hem de yaşayan bu ailelerin sıkıntılarını bir neci de olsun katkıda bulunmak için yaşam alanlarının, gündüz bakımevlerinin acilen hayata geçirilmesi. Bunlar bizim için çok önemli. Çünkü artık endişelenmeye başladık. Gerçekten bu sayılar bizi endişelenmeye başladı.hem ekonomik hem manevi olarak yani, maddi manevi olalarak çok ağır bir yük açıkçası. (K7)

Katılımcı 4 kurumların çocukları sadece para kaynağı olarak görmemelerini önermiştir:

> Benim çocuğum şey değil, sermaye değil benim çocuğum O benim çocuğum ve benim çocuğum özel.Devlet sana yardım ediyorsa, her çocuğa işte sana belli bir miktarda ücret ödüyorsa senin maddi olarak sana bir kazanç sağlıyorsa sen de manevi olarak bilgi brikimli, donanaımlı hocalarla çalış. Sıradan öyle herkesi almayın yani. (K4)

4.5.2.5. Toplum için öneriler

Katılımcıların toplum için önerileri 4 kod ile belirtilmiştir: Acımadan Birey Olarak Yaklaşmak (f=2),Otizmli Çocuk Sahibi Ailelere Zorluk Çıkarmama (f=1),Topluma Otizmin Anlatılması (f=4), Otizmin Görülme Sıklığının Azaltılması İçin Önlem Alma(f=4)

Katılımcı 10 otizmli çocuklara acımdan, birey olarak bakılmasını önermiştir:

> Ya o insanların içindeki o acıma duygusunu kaldırabilsek bu tarz çocuklara. Hani normal birey, tabi onu bekleyemezsiniz bir normal birey gibi konuşmasını bekleyemezsiniz ama en azından hani gördüğü zaman acımak yerine naber işte ne bileyim daha değişik olabilir bnece. Veya umursamasalar da kimsenin umrunda değil. O daha güzel bizim için.

> Ya işte çocuğa naber demektense "ya yazık, işte çok da yakışıklı bir çocuk, iyi olsa çok da yakışıklı olurdu". ya bu, bu sizi daha çok yıpratıyor. yani ne bileyim. Bİr bana onu diyeceğine, çocuğa bir naber napıyorsunokula gidiyor musun gibi soruların sorulması daha mantıklı bence. Bİz buna insanları nasıl alıştıracağımızı bilmiyoruz.

Katılımcı 1 otizmli çocuk sahibi ailelere zorluk çıkarılmaması ile ilgili görüşlerini şöyle ifade etmiştir:

> Otizmli aileleirn hangi kurumda çalışırsa çalışsın, veya hangi görevin ne olursa olsun, veya ee boşver ya sokaktaki vatandaş olsun.. Biz hep yokuş çıkıyoruz.. yokuşun önüne bir şey daha koymasınlar. Biraz düzleştirsinler, tamam mı? onu istiyorum, başka bir şey

> istemiyorum. Yani yokuşumuza artı yokuşlar koymasınlar veya eğimini arttırmasınlar, biraz daha düzeltsinler ha ha %45 derece yokuşla çıkmayalım biraz eğimi düşürsünler. %35-30 hatta düz olursa bu şey daha memnun oluruz.

Üç katılımcı (K4, K7, K9) topluma otizmin anlatılması ile ilgili görüşleirni şu şekilde ifade etmiştir:

> Otizm gününde farkındalık yapmak için balon paylaşmak, benim çocuğuma katkı sağlayamaz ki. Yani toplum olarak da ee otizmli çocukları topluma iyi empoze etmemiz lazım. Böyle çocukların olabileceğini. Buna karşı duyarlı olmak konusunda ee toplum olarak da yani siyasi olark da bir şey yapmaları lazımdı. Hükümet olarak politikaları yönetmeleri lazımdı. Şimdi çıkmış mesela, evet biraz güzel aslında, …. diye bir film var mesela. Evet biraz ne oldu, otizmli çocuklar hakkında bir farkındalık yarattı.Biz böyle bir şey istiyoruz. Çok bir şey istemiyoruz ki aslında. Çünkü gerisini biz kendimiz hallediyoruz. Rehabilitasyona gönderiyoruz, evimizde bakım yapıyoruz. Eğlendirmeye çalışıyoruz, çocukla çocuk oluyoruz. (…) Toplumu daha çok bilinçlendirmemiz lazım. Otizmli çocukların olabileceğini ve onlara karşı toplumun nasıl bir tepki göstereceğini, yaşanabilecek olaylarda toplum olarak nasıl ee alttan almamız gerektiğini. Nasıl onlara sevgi ve şefkatimizi göstermemiz gerektiğini. Bunları kanu spotu mu yapacaklar artık nasıl yapacaklarsa yapmaları gerekir (K4)

> Karşı taraftaki insanlar otizmi hiçbir zaman böyle farklı bir insan gibi bakmamalarını tercih ederim. Benim normal bir insan gibi yani öyle görmelerini isterim. Ben bunu her gittiğim yerde her alanda bunu karşılaştığım zaman çocuğa bakış açılarını hissettiğim anda o kişiye bu şekilde anlatıyorum. "Lütfen bu çocuğa farklı bakmayın. bu yaşamın içinde bunlar da vardır. bunlar ıı farklı olarak görmek değil, sevgiyle yaşayarak bunlar daha çok toplumda güzle şeyler yapabiliyorlar. aramızda daha iyi yaşayabilirler. Böyle bakın.Sevgiyle yaklaşın" diyorum ve memnun oluyorlar. bazıları hiç umursamıyor (K7).

> Tabii televizyonda da böyle güzel filmler, güzel diziler oluyor. Bunlar anlatılmıyor. genelde otizmli çocuklarla ilgili bir film dahi yapılmıyor çok fazla. Bir kere işte. O da aslında otizmli çocuk tam değildi yani. Ondan sonra bence olmalı yani. Ne bileyim down sendromunun, otizmin neler olduğunu anlatan bir film de yapılabilir. Yani o da çok ilgi çekici de olabilir. Hani. En azından Bu şekilde de yani uyarılabilir.

> Ama şu televizyonda veyahut da işte internet üzerinden haberlerde, görsel basında her gün en azından haber olarak çıksa, yani bir haber yani o haberlerin içinde her gün ekonomiyi seyrediyoruz ne var yani her gün ekonominin işte kötüye gidişatını izliyorum ben burdan görüyorum zaten. Arada bir de yani bunları gösterebilirler. Bununla ilgili bir çocuğu anlatabilirler. Olabilir yani, inşallah böyle olur.(K9)

Katılımcı 4 otizmin görülme sıklığının azaltılması için önlem alınması gerektiğini ifade etmiştir:

"O yüzden diyorum ki yani çocuk yaparken veya iyi bir takip, tahlil olarak kontrol edilmeli. Anne babalar iyice bir kontrol edilmeli. Çünkü farkındaysanız eskiden mesela otizm bu kadar yaygın değildi."

4.5.2.6. Yasa koyuculara öneriler

Beş katılımcı yasa koyuculara önerileriyle ilgili 9 görüş ifade etmiştir:

Katılımcı 2 kurumlardaki görevlilere eğitim verilmesini önermiştir: "sağlık kuruluşlarının eğitilmesi lazım, öncelikle öğretmenlerin eğitilmesi lazım, oradan başlamak gerekiyor. Ve yaptırım gerekiyor. Kesinlikle. Madde madde madde bunları koymak gerekiyor."

Katılımcı 3 otizmle ilgili kaynak ayrılması gerektiğini şu sözlerle belirtmiştir.;

> Türkiye'nin kaynak yaratması gerekiyor. Türkiye'nin engelli politikasında yani 20 yıl önceye göre tabii ki ilerlemeler var. Yeterli değil, yeterli değil. Otizmli ailelere devlet desteğinin en az üç dört katına çıkması gerekiyor. Şu andaki ayrılan pay çok az. Yani onu söyleyebilirim yani bubbir kaynak meselesi. Yani devlet savaşa veya başka şeylere harcayacağız parayla otizmlilerin hayatını güzelleştirebilir. Bu bir şey meselesi, mali mesele.

Yine katılımcı 3 eğitim sonrası otizmli bireylerin çalışmasıyla ilgili desteklere ihtiyaç olduğunu vurgulamıştır:

> Çocuklar ee otizmliler üniversite eğitimi alamıyorlar. çoğu yani, yüzde biri belki alıyordur. Yüzde doksandokuzu alamıyor. Dolayısıyla ilk on sekiz yıl özel eğitim aldıkları için ee otizmli çocuklar okulda zaman geçirebiliyorlar. Bu aileler açısından belirli bir rahatlama yaratıyor.(...) Ama çocuk yirmi yaşından sonra, bir de hareketliyse anne babanın onu oyalaması çok zor. dolayısıyla bu tip çocukların çalıştırılması lazım diye düşünüyorum. Yani özel bir beceri geli..şey olabilir yani bir iş yapabilirler, işe eğilimli yapılabilirler. Ama Türkiye'de bu zayıf. Yani otizmli bir çocuğun çalıştırılması konusunda ee toplumdan böyle büyük bir destekler olduğunu ben görmüyorum. (K3)

"Sayılarının çokluğunun yanı sıra eğitim sisteminde, sistemde yanlışlar var. bu yanlışların ciddi yasalarla düzeltilip düzenlenmesi gerek gerekiyor." (K6)

> Bakım hizmetlerinde eksikler var. bakım hizmetlerinin düzeltilmesi gerekiyor. nitelikli hale getirilmesi gerekiyor. burada eğitimcilerin ve bakım personellerinin de yetiştirilmesi gerekiyor. Bunun için de hani devlette yasa koyucularıla çalışmalar da yapıyoruz. öncelikle binalar değil insanların üstüne yatırım yapılması gerektiğini ve üniversitelerde yeni bölümler açılması bakım personeli yetiştirmek için gelişmiş ülkelerde olduğu gibi paramedik personelle çalışılması gerektiği, sağlık personelleriyle bakım hizmetleri yapılması gerektiğini anlatıyoruz." (K6)

> Şimdi otizm dünyada çok yayılıyor, Türkiye'de de sayılarının 1 milyona yaklaştığını ben rakamlarla öğrendim. Hızla artan bir vaka sayımız var. Şimdi derim ki ben devlet olarak biran önce buna acil çözüm bulunması lazım. Neden bu kadar bu otizm yayılıyor? evet bizler bu sıkıntıları yaşadık, yaşıyoruz ve devam edecek. Başkaların yaşasın istemiyoruz. çünkü çok ağır bir yük. Umarım duyarlı büyüklerimiz, devlet insanlarımız buna bir an önce el atıp bu konuya, yapısal reformlar içerisinde işe başlayıp yani hem engellenmesi için çalışmaların

> yapılması bu otizmin, araştırılıp neler yapılması gerekir, dünyayla işbirliği içerisinde olur (K7).

> Ancak hani işyerleri şöyle yapmalı: tamam ben bi otizmli evlada sahipsem onlar biraz daha hani çalışma saatlerini o babalara birazcık daha yani erken saatlerde paydos veyahut da günün belli bir zamanında, belirli günlerinde onlara bir zaman tanıyabilirler. Bu bence çok daha faydalı olacaktır. (K9)

"Ama ara ara mesela eve devlet tartından o akşam mesela diyelim ki şey gün içerisinde anneler de bu sağlanabilir, bir hoca desteği, yarım saat de olsa bir saat de olsa bi hoca desteği olsa çok daha mükemmel olur. Bu tamamen tamamlayıcı olur, daha iyi olur."(K9)

> Vallahi şöyle söyleyeyim. Hani devletimizin rehabilitasyon açtığı rehabilitasyon desteği tamam. Ben ona bir şey demiyorum. O da büyük bir hizmet aslında. Kolay değil. Çünkü Onlar ellerinden gelen bu.(…) Devletten de çok şey bekleyen de çok. Hani acaba biz mi yanlış düşünüyoruz diye de düşündüğüm oluyor. Ama hani eğer ki bir devlet olduysak, eğer ki bu toplum içerisinde birer bireysek, ne bileyim işte bu bireylerin içerisinde bu rahatsızlıklar varsa devlet de sosyal bir devletliğini yürütüyorsa bence daha fazla yani bunlar için katılımcı olmalılar. (…) Çünkü onlar bu ülkenin çocukları. ne kadar daha fazla bir şeyler yapılabilirse İlerleyen zamanda o yaptıkları onlara aslında aileler için de iyi bir dönüşüm olacak. Ama bu ülke için de iyi bir dönüşüm olacak. Belki içlerinden çok daha iyileri çıkabilecek çünkü üstün zekalı olanlar da var.
> Belki bu işin ülke için faydalı olabilecek. Bu destekler yani bu destekler bu eğitim destekleri mutlaka ve mutlaka verilebilmeli. Çünkü öteki türlü Veremediğimiz o desteklerden dolayı birçok çocuk inanın bana ben bunu duyuyorum. Evde hapis hayatı yaşıyor. çıkamıyor dışarıya (K9).

Babalar İçin Öneriler
Ebeveynlerin Yokluğunda Ne Olacağı İle İlgili Endişe
Uzmanlarla İlgili Öneriler
Eğiitmle İlgili Öneriler
Yasa Koyuculara Öneriler

Şekil 4. 30. Gelecek ve Öneriler Temasına Ait Kod Bulutu

Gelecek ve Öneriler temasına ait kod bulutu incelendiğinde en fazla katılımcı görüşünün yer aldığı kodun “Uzmanlarla İlgili Öneriler” olduğu görülmektedir.

BÖLÜM V: SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

5.1. Sonuç ve Tartışma

Bu araştırmada otizmli çocuğu olan babaların, otizmin yaşamlarına etkisi hakkındaki görüşlerini ortaya koymak amaçlanmıştır. Bu amaçla, otizmli çocuğu olan on baba ile yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Toplanan veriler betimsel analiz yöntemiyle analiz edilerek beş ana temaya ulaşılmıştır: 1)Otizmle Tanışma 2) Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak 3) Otizmin Etkileri 4) Otizmle İlgili Yapılanlar 5)Gelecek ve Öneriler.

Bu bölümde araştırmanın bulguları; araştırma soruları çerçevesinde, kendi aralarında ve literatürde ulaşılabilen ilgili çalışmalarla karşılaştırılarak tartışılmıştır.

5.1.1. Babaların otizm algılarına, otizmin fark edilmesi ve tanılanması süreçlerine ilişkin görüşleri ve önerileri

Fark edilme

Çalışmanın birinci araştırma sorusuna yönelik katılımcıların görüşlerine bakıldığında Katılımcıların yarısı çocuklarındaki ilk otizm belirtilerinin anne ve baba tarafından fark edildiğini belirtmiştir. Bunların çoğu anne tarafından fark edilirken az sayıda katılımcı anne-babanın birlikte fark ettiğini belirtmiştir. Bazı katılımcılar anneanne, teyze ve diğer akrabalar tarafından fark edildiğini ifade etmiştir. Sadece bir katılımcı çocuk doktoru tarafından fark edildiğini belirtmiştir. Fark edilen ilk belirtiler sosyal iletişim ve etkileşimde kısıtlılık ile ilgili belirtiler olmuştur. Otizmle ilgili ilk fark edilen belirtilerin sıklıkla iletişim ve etkileşimdeki kısıtlılıklar olduğu diğer çalışmalarda da belirtilmiştir (Crane,Chester, Goddard, Henry ve Hill, 2016; Görgün, 2021; Özer, 2021; Yassıbaş, 2015) Bunu sınırlı ilgi alanı, davranış problemleri takip etmiştir. Bir katılımcı da uyku ve beslenmede düzensizliklerden bahsetmiştir.

Fark edilme sürecinde sadece bir katılımcı belirtileri doktorun fark ettiğini söylemiştir. Diğer çalışmalarda da ilk belirtilerin çoğunlukla aile tarafından fark edildiği belirtilmektedir (Açıkel ve ark., 2022; Crane, Chester, Goddard, Henry ve Hill, 2016; Erden ve ark. 2010; Turan ve ark, 2022; Yaylacı,2023; Zenginakkuş ve ark.,2021).

Sağlık Bakanlığı tarafından yayınlanan "Bebek, Çocuk, Ergen İzlem Protokolleri" rehberine göre 0-6 yaş grubundaki bebek ve çocukların, aile hekimleri tarafından, otizm spektrum bozukluğu açısından 18, 24 ve 36. Aylarda 3 kez değerlendirilmesi zorunludur. (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2018). Tamur ve Şen Celasin (2022) tarafından yapılan çalışmada aile hekimleri ve birinci basamak sağlık profesyonellerinin otizm konusunda orta düzeyde bilgili olduğu, önceki yıllarda yapılan çalışmalara göre bilgi düzeylerinin daha fazla olduğu belirtilmiştir. Uzmanların bilgili olmalarına rağmen ilk belirtileri daha çok ailenin fark etmesi ailelerin otizm ile ilgili bilgi düzeyinin artmasını, uzmanların kısıtlı muayene süresinde otizm açısından özel bir değerlendirme yapamıyor olabileceklerini düşündürmektedir. Türkiye'de yapılan bazı çalışmalarda ailelerin şüphelendikten sonra ilk olarak çocuk doktorlarına başvurduğu görülmektedir. (Selimoğlu ve ark., 2013; Yaylacı ve Guller, 2023). Erden ve ark. (2010) tarafından yapılan araştırmada da çalışmaya katılan çocuklardan sadece %4.1'inde ilk belirtilerin çocuk doktorlarının fark edildiği bildirilmiştir. Bu çalışmada da belirtilerileri fark ettiği belirtilen uzman çocuk doktorudur. Çocuk doktorlarının otizm açısından da çocukları değerlendirmelerinin ve gerekli yönlendirmeleri yapmalarının önemli olduğu düşünülmektedir. Bu konuyla ilgili ayrıntılı tartışmaya tanılama sürecinde yer verilmiştir.

Fark edilme sonrasında katılımcıların bir sorun olmadığını düşünme, emin olamama gibi düşüncelere sahip oldukları ve kaygı, üzüntü, kafa karışıklığı gibi duygular hissettiği görülmektedir. Katılımcıların yarısı fark etmenin ardından bir uzmana başvurmuşlardır. Tanının hemen konulamadığına yönelik görüşler de bulunmaktadır. Bazı katılımcılar araştırmaya başladıklarını belirtmişlerdir. Çeşitli araştırmalar da ailelerin ilk şüphelerinden sonra tanının netleşmesine kadar uzun bir süre geçtiğini göstermektedir (Crane ve ark., 2016; GraceBurden,2024; Yaylacı ve Guller,2023). Uzmanlar tarafından tanının net olarak ifade edilmemiş olması, tanı sürecinin uzunluğunun ailelerin farklı duygular yaşamasına, tanıyı kabullenme süreçlerinin uzamasına neden olabileceği düşünülmektedir. Tanının uzmanlar tarafından net olarak belirtilmesi ailelerin şüphelerini ve kafa karışıklığını netleştirme ve kabullenmede inkar sürecini çözümlemelerini kolaylaştırabileceği düşünülmektedir.

Katılımcıların çoğu çocuklarındaki otizm belirtilerini fark eden ailelere bir uzmana başvurmalarını tavsiye etmiştir. Katılımcıların yarısına yakını da vakit kaybetmemelerini vurgulamıştır. Bir katılımcı kendi şüphelerine güvenmelerini, bir katılımcı da ev ortamını

düzenleyerek televizyondan ve elektronik eşyalardan çocuklarını uzak tutmalarını tavsiye etmiştir.

Tanı Süreci

Tanı Alma Yaşı

Katılımcıların çocuklarının otizm tanısı alma yaşları 12-36 ay arasında değişmekte olduğu görülmektedir. Çocukların yarısından fazlası 2 yaştan önce tanılanmıştır. Ülkemiizde yapılan çalışmalarda tanı yaşının farklılık gösterdiği görülmektedir. Üstüner Top (2009) yaptığı çalışmada tanı alma yaşının 3,5 olduğunu belirtmiştir. Yaylacı (2023) tarafından yapılan araştırmada tanı alma yaşının 27- 56 ay arasında değiştiği görülmüştür. Turan ve ark. (2020)'nın yaptığı çalışmada oratalama tanı yaşı 5 bulunmuştur. Görgün (2021) çalışmasında çoğunlukla 2 yaşına kadar tanılandıkları belirtilmiştir

Dünya genelinde tanı yaşı 1999-2012 yılları arasında 38- 120 ay arasındayken, 2012-2019 yılları arasındaki çalışmalara bakıldığında 10 yaş altındaki çocuklarda tanı yaşı 43,28 ay bulunmuştur (van't Hof ve ark., 2019).Yurtdışında yapılan çalışmalarda da otizm tanısının Çin'de 24-26 ay arasında (Long ve ark..,2022), Amerika Birleşik Devletleri'nde 2020 yılında yapılan çalışmaya göre otizm tanısının 36-50 ay arasında konulduğu bulunmuştur(Maenner ve ark..,2020). Aynı çalışmada zihinsel engeli olan çocukların olmayan çocuklardan daha erken, 36 ay civarı değerlendirilme olasılığının daha fazla olduğu ve 43 ay civarında 10 ay daha erken tanı aldıkları bulunmuştur. Otizm belirtilerinin şiddetinin de daha erken tanılanmaya yol açtığı çalışmalarda bildirilmiştir (Long ve ark..,2022; Yaylacı, 2023).Bizim çalışmamızda tanının erken alınmış olması çocukların zihinsel engellerinin ve otizm derecelerinin yüksekliğinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Tüm dünyada yıllar içindeki araştırmalara bakıldığında otizm tanılanma yaşının düşmemiş olduğu görülmektedir.

Çalışmamızın katılımcılarının çocuklarının yaşları 10 ile 27 arasında değişmekte olduğundan, tanı süreçleri günümüzden 9 ila 26 yıl öncesinde yaşanmıştır. O dönem tanı alma yaşları ile günümüzde yapılan çalışmalardaki tanı alma yaşlarını karşılaştırdığımızda Türkiye'de ve dünyada erken tanılamada gelişme sağlanamadığı görülmektedir. Fark edilme

süreci bölümünde belirtildiği gibi otizm belirtilerini ilk fark eden aile ve yakın çevre olmuştur. Çalışmamızda sadece bir çocuğun otizm belirtileri çocuk doktoru tarafından fark edilmiştir. Çalışmamamızın bulguları daha önce de değinildiği gibi literatürdeki önceki araştırmalarla uyumludur.

Otizm açısından tarama zorunluluklarının getirilmesi gibi düzenlemelere rağmen ilk şüphelenenin ve tanı sürecini başlatanın aile olması ve tanı yaşının düşmemiş olması fark etme sorumluluğunun aileye bırakıldığını, bu konuda yapılan düzenlemelerin yetersiz olduğunu göstermektedir. Otizm belirtilerinin şiddeti fazla olan çocukların daha erken tanılandığı fakat hafif olanların daha geç yaşlarda fark edildiği (Yaylacı, 2023; Long ve ark. 2022), kız çocukların erken yaşlarda tanılanmasının zor olduğu (Rivet ve Matson, 2011) göz önüne alındığında otizm spektrumu içinde yer alan tüm bireyleri kapsayacak şekilde uzmanların tanılama becerilerinin geliştirilmesi gerektiği düşünülmektedir.

Birleşilk Krallık'ta yapılmış çalışmalarda da ebeveynler atipik gelişimi ilk farkeden aileler olmuş (Crane ve ark., 2016), ebeveynler tanı süreci ile ilgili sıkıntılar dile getirmişlerdir (GraceBurden, 2024). Ebeveynler tanı sürecinin yeterince açık olmadığını, endişelerinin uzmanlar tarafından dikkate alınmadığını ifade etmişlerdir. Ebeveynler bekleme sürelerinin uzun olduğunu, hizmetler ulaşmak için çabalamak zorunda olduklarını, hizmetler arasındaki iletişimin yetersiz olduğunu, kendilerine verilen bileğilerin beklediklerinden az olduğunu (GraceBurden, 2024), ebeveynlere sağlanan desteğin yetersiz olduğunu (Crane,L. ve ark.,2016) belirtmişlerdir.

Tanı sonrasında en çok hissedilen duygunun üzüntü, depresyon, endişe olduğu görülmektedir. Katılımcıların bu hislerini anlatırken duygusallaştıklarını düşündürecek şekilde , zaman zaman duraksadıkları, duygu yükü yoğun "yıkım","karanlık içinde olmak", "derin nefes alma şansımız kalmamıştır" gibi ifadeler kullandıkları dikkat çekmiştir. Katılımcıların yarısının da şok-inkar-öfke duygularından bahsettiği görülmektedir. Hayal kırıklığı da yaşanan bir diğer duygu olarak ifade edilmiştir. Tanı sonrası eşlerin biribirini suçlaması ve çocuktaki farklılıkların anlam kazanması ilk düşünceler arasında yer almıştır.

Görgün'ün (2021) yaptığı çalışmada da katılımcılar şok-inkar-depresyon duygularını hissettiklerini ifade etmişlerdir Aslan (2011) de otizmli çocuk aileleriyle yaptığı çalışmalarda en çok hissedilen duygunun üzüntü ve hayal kırıklığı olduğunu belirtmiştir. Otizmli çocukları olan annelerin de benzer şekilde olumsuz duygular yaşadıkları çeşitli

araştırmalarda dile getirilmiştir (Akkuş ve ark..2021). Burrel ve ark.(2017)'nın çalışmasında babaların tepkilerinin hayal kırıklığı ve suçluluk ve kayıp duygusu olduğunu belirtmiştir. . Malta'daki babalarla yapılan çalışmada da tanı sonrası stres ve yas tepkileri görülmüştür (Camilleri, 2022).

Tanılama sonrasında çoğunluğun eğitime başladığı görülmektedir. Katılımcıların yarısı farklı uzmanlara da danıştıklarını belirtmişlerdir. Araştırma ve televizyonu keserek ortamı düzenleme de belirtilen görüşler arasında yer almıştır.

Katılımcıların tanılama sonrasında çocuklarının eğitimi için bir uzmana başvurdukları fakat kendileri ya da eşleri için psikolojik destek almadıkları görülmektedir. Turan ve ark. (2020) tarafından yapılan çalışmada da katılımcıların sadece %2si tanıdan sonra psikolojik destek aldığını belirtmiştir. Özel gereksinimli çocukların ailelerinin yaşadığı psikolojik süreçlerin özellikleri ile ilgili araştırmaların dikkate alınarak danışmanlık ve terapi faaliyetlerinin uyarlanması, psikoloji eğitimine özel gereksinimli çocukları olan ailelerin yaşadıkları süreçlerin dahil edilerek bu alandaki çalışmaların arttırılmasına ihtiyaç olduğu düşünülmektedir. Türkiye'de bulunan Psikoloji lisans ve yüksek lisans bölümlerinden bir kısmının (İstanbul Üniversitesi, Boğaziçi Üniversitesi, Hacettepe Üniversitesi, Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Anadolu Üniversitesi, Ege Üniversitesi, Uludağ Üniversitesi, Koç Üniversitesi, Kadir Has Üniversitesi, Bilgi Üniversitesi) ders programları incelendiğinde özel olarak özel gereksinimli bireylerin ailelerine yönelik bir ders bulunmadığı görülmüştür. Bu alanda uzmanlaşmış psikologların, psikolojik danışman, aile danışmanlarının yetişmesi için üniversitelerin ilgili bölümlerinde özel gereksinimli bireyler ve ailelerine yönelik derslere yer verilmesinin faydalı olabileceği düşünülmektedir.

Tanı ile ilgili olarak yakınların verdiği duygusal tepkiler genellikle üzüntü olarak ifade edilmiştir. Katılımcıların yarısı yakınlarının kabullenme, sevgi gösterrme, destek verme gibi olumlu tepkilerinden bahsetmiştir. Bazı katılımcılar da yakınlarının; özellikle aile büyüklerinin otizmi bilmediğini, geçeceğini düşündüklerini, kendilerine öneriler verdiklerini ifade etmişlerdir Katılımcıların yarısı yakınlarının onları yalnız bıraktığını, olumsuz karşıladığını, eğitimin faydalı olmayacağını düşündüklerini belirtmiştir. Ailedeki diğer çocukların tepkileri arkadaşlık yapma, tanıyı kabullenme, şefkat gösterme ,durumu anlamama olarak ifade edilmiştir. Katılımcılar kardeşlerin büyüdükçe daha fazla kabullendiklerini belirtmişlerdir. Sadece bir katılımcı kıskanma, kaçma-utanma şeklinde

olumsuz sayılabilecek tepkilerden bahsetmiştir. Araştırma grubundaki katılımcıların yarısından azı birden fazla çocuğa sahiptir.

Katılımcılar fark edilme ve tanı sonrası süreçlerle ilgili olarak diğer otizmli çocukları olan ailelere çocuklarını kabullenmelerini önermişlerdir. Kabullenmeden sonra en çok eğitime başlamaları tavsiye edilmiştir. Tanı sürecinde güçlü durarak eşine destek olmak, çocuğu dışlamadan ilgilenmek, eğitime dahil olmak, aile birliğini korumak diğer önerilerdir. Az sayıda katılımcı; diğer babalara otizmi hayatlarının odağı yapmamalarını, kendilerine de zaman ayırmalarını önermişlerdir. Katılımcı babaların fark edilme ve tanı süreçlerine yönelik olarak çocukları, eşleri ve aile birliği ile ilgili öneriler verdikleri; bireysel olarak kendilerine yönelik önerilerin az olduğu, psikolojik destek önerisinin hiç olmadığı görülmektedir. Bu süreçte yaşadıklarının zorluğunu belirtseler de bu zorluklarla baş edebilmek için profesyonel desteğin yararlı olabileceğini farketmedikleri ya da kendileri ile ilgili sorunları ikinci plana attıkları düşünülebilir. Tanılama sürecinde çocuğun eğitime yönlendirilmesi, özel eğitim sürecinin takip edilmesi gibi ebeveynlerin de rehberlik ve terapi hizmetlerinden yararlandırılması için gerekli yönlendirilmelerin ve buna yönelik takiplerin yapılmasının faydalı olacağı düşünülmektedir.

Otizm algısı

Katılımcıların otizm yelpazesi kavramını, her otizmli çocuğun birbirinden farklı olduğunu vurguladıkları görülmüştür. Eskiden bilinmemesi, çağın hastalığı olması, sıklığının artması, sebebinin bilinmemesi katılımcıların değindiği otizm özelliklerinden olmuştur. Otizmin nörolojik bir fonksiyon bozukluğu olması, yaşam boyu devam etmesi, bir engel değil özel durum sayılması, bireyin kişisel özelliklerinden biri sayılması şeklinde görüşler de bildirilmiştir. Literatürde ebeveynlerin otizm algılarına ilişkin bulgulara baktığımızda; Görgün (2021)'ün çalışmasına katılan babaların otizmin nedenini tam olarak bilmedikleri ve bazılarının ilahi nedenlerle açıkladıkları görülmektedir. Turan ve arkadaşlarının (2020) yaptığı çalışmada ise katılımcıların yarısından çoğunun otizme ilişkin önceden bilgileri olmadığı, otizme ilişkin eksik bilgileri olduğu bildirilmiştir.

Otizmi tanımlarken az sayıda katılımcının tanı kriterlerinde belirtilen özellikleri kullandığı görülmüştür. Göz temasından kaçınma, sosyalleşme eksikliği, duyusal olarak aşırı ya da az duyarlı olma bunlar arasındadır. Bazı katılımcılar geç yürüme, öğrenme güçlüğü gibi özellikler belirtmiştir. Katılımcıların çoğu kendi öznel tanımlarını yapmıştır ya da kendi

yaşadıkları süreçlerin zorluğu ile otizmi tanımlamıştır. Felaket, tedirgin edici, zorlu, insanın yaşamak istemeyeceği bir süreç olması, ilgi alaka isteyen bir hastalık olması şeklinde ifadeler kullanıldığı göze çarpmaktadır. Katılımcıların öznel tanımları arasında " her şeyiyle kabullenmek gereken bir emanet", "kilitli bir hazine sandığı", " farklı dünyalarla bizim dünyamız arasında sıkışıp kalma", "aracın pert olması" benzetmeleri yer almaktadır. Az sayıda katılımcı otizmin beynin farklı çalıştığı geliştirilebilir bir rahatsızlık olduğu; otizmli çocukların özel, zeki, toplumda fark yaratan çocuklar olduğunu belirtmiştir. Otizmi "zeki ve toplumda fark yaratan" olarak tanımlayan katılımcının çocuğuyla ilgili anlatımlarından yola çıkarak aslında çocuğunun otizm belirtilerinin şiddetinin yüksek olduğu araştırmacı tarafından düşünülmüş ve yansıtma verisi olarak eklenmiştir. Otizmli çocuklarla otuz bir yıllık çalışma tecrübesi olan araştırmanın danışmanı, mesleğe ilk başladığı yıllarda Oliver Sacks'ın "Mars'ta Bir Antropolog" kitabı ile otizmli çocukların zeki, özel yetenekli olduğu algısının yaygınlaştığını belirtmiş ve hâlâ bu algının devam etmesi ile ilgili üzüntülerini dile getirmiştir. Katılımcıların otizmle ilgili "zeki","fark yaratan" gibi gerçeği yansıtmayan ifadeler kullanmaları ve "hazine sandığı", "emanet" gibi bir bireyin o anki durumuna değil açığa çıkmamış potansiyeline gönderme yapan ifadeler kullanarak otizmi açıklamaları otizmin özelliklerinden uzaklaşarak gerçekçi olmayan tanımlar yapmayı tercih ettiklerini düşündürmektedir. Bu bakış açısının otizmli çocuğu bir birey olarak görmelerini zorlaştırabileceği ve otizme ilişkin gerçekçi bir bakış açısı geliştirmeyi engelleyebileceği; otizmi ve otizmle ilgili zorlukları kabul etmek ve bunlarla ilgili doğru müdahaleler yapabilmeyi geciktirebileceği düşünülmektedir.

Katılımcıların yarısından çoğu otizmin olumsuz özelliklerinin hayatlarını etkilediğini belirtmişler. Bu özellikler şunlardır; davranış problemleri, hırçınlık-krizler, yetersizlik, aileye bağımlı olması-yalnız kalamaması, özbakım becerilerini karşılayamama, sosyal ortamlara, yeni durumlara uyum sağlamada zorlanma, ergenlikte dürtü kontrolünde zorlanma. Literatürde yer alan çalışmalarda da otizmli çocukları olan anne ve babaların çocuklarını hayatlarının merkezine aldıklarını (Toper ve Özkan, 2021) hayatlarını çocuklarına göre düzenlemek zorunda kaldıklarını (Özkubat ve ark., 2014) belirttikleri görülmektedir. Katılımcıların hayatlarını zorlaştıran davranış problemleri, dürtü kontrolünde yaşanan sorunlar gibi zorluklarla ilgili olarak ilaç tedavilerinin düzenlenebilmesi için otizm alanında uzmanlaşmış psikiyatrist sayısının artmasına ihtiyaç olduğu düşünülmektedir. Sosyal hizmet uzmanları tarafından ilaç kullanımının ve tedavideki değişikliklerin kontrol

edilmesinin medikal tedavinin daha etkili bir şekilde uygulanmasına yardımcı olabileceği düşünülmektedir.

Katılımcıların yarısından azı; zeka, sevimlilik, sevgi gösterme, ölene kadar yanında olma, yalan söylememe, iyi kalpli olma, yüksek gözlem duygusu, güçlü hafıza gibi olumlu özelliklerinden bahsetmiştir. Yukarıda değinildiği gibi bu ifadeler de ailelerin otizme ilişkin gerçekçi olmayan bakış açısı geliştirdiklerine işaret etmektedir. Otizmli çocuk ebeveynlerinin çocuklarının bir birey olarak içinde bulunduğu gerçekliği fark etmemelerinin çocukları için uygulanan medikal tedaviler ve eğitsel/davranışsal/psiko-sosyal müdahalelere sahip çıkmamalarına neden olabileceği araştırmacı ve araştırma danışmanı tarafından düşünülmektedir. Bu durumun otizmli çocuğun uyumunu zorlaştıracağı ve ailenin yaşadığı zorlukları arttıracağı düşünülmektedir.

5.1.2. Babaların otizmli çocuklarıyla ilişkilerine ilişkin görüşleri ve önerileri

Katılımcılardan çocuklarını anlatmaları istendiğinde kullanılan ifadelerin yarısının otizmle ilişkili olduğu, yarısının otizmle ilişkili olmadığı görülmüştür. Katılımcılar çocuklarını neşeli, akıllı, öğrenmeye açık, sakin, sevimli, cana yakın, mutlu gibi ifadelerle tarif etmişlerdir. Çocuklarının yapmayı sevdiği aktiviteler, ilgi alanları ve yeteneklerinden bahsetmişlerdir: "müziği seven, oyun oynamayı seven, gezmeyi seven, spora yeteneği olan, güzel sanatlara kabiliyeti olan" gibi. Bir katılımcı çocuğunun otizmli olmak dışında kendine has bir karakteri olduğunu, yeteneklerini söylemekle birlikte "otizmli olmasaydı çok zeki, abisi gibi çok tatlı, yakışıklı bir çocuk olacaktı" ifadeleri kullanmıştır. Başka bir katılımcı akıllı olmasını belirtmek içim "aslında çok akıllı" ifadesini kullanmıştır. Bu ifadeler araştırmacıya, her ne kadar otizm dışı özelliklerinden bahsedilse de otizmli çocuğu olduğu gibi kabul etmekte zorlanıldığını, her zaman tipik gelişseydi nasıl olacağı ile ilgili bir düşünceye sahip olduklarını, kendi çocuk imgeleri ile karşılaştırma yapmaya devam ettiklerini düşündürmüştür. Bu karşılaştırma ebeveynlerin aslında hayal ettikleri çocukla ilgili kayıp duygusunu yaşamaya devam ettiklerini düşündürmektedir. Ayrıca önceki bölümlerde de değinildiği gibi otizmin gerçek sorunlarına vurgu yapmadıkları düşünülmektedir.

Katılımcılar çocuklarını anlatırken otizmle ilgili olarak; rutinlere bağlı olmak, takıntılar, otizm düzeyi, konuşamamak zarar verici davranışlarda bulunma gibi özelliklerinden

bahsetmişlerdir. Bazı katılımcıların hamur işi yemeyi sevme, uyku problemleri gibi özellikleri otizmle ilişkilendirdikleri görülmüştür.

Katılımcılardan çocuklarıyla neler yaptıklarını anlatmaları istendiğinde katılımcıların yarısı; yemek yemek, eğitime gitmek, duş yapmak, okulla ilgili konuşmak, babanın yaptığı tamir vb.işlere yardım etmek gibi günlük rutin içinde yer alan aktivitelerden bahsetmiştir. Neredeyse tüm katılımcılar eğlence ve hobi aktivitelerinden bahsetmişlerdir. Bu aktivitelerin daha çok dışarda yapılan ya da fiziksel aktiviteler olduğu dikkati çekmektedir: Dışarıya dolaşmaya çıkmak, gezmek,kahve içmeye gitmek,yüzmek, maça gitmek, boğuşmak, takla atmak, saklambaç oynamak, oyun alanlarına gitmek, spor yapmak, pinpon oynamak, basketbol oynamak,bisiklete binmek, resim yapmak, televizyon izlemek gibi.

Akoğlu (2019) tarafından yapılan çalışmada da otizmli çocukların babalarının ilişkilerini anlatırken daha çok boş zaman faaliyetlerine değindiği belirtilmiştir

Çocuklarıyla neler yaptığı sorulduğunda sadece bir katılımcı eğitim ve terapi faaliyetlerinden bahsettiği dikkati çekmektedir.

Katılımcıların yarısından çoğu tatillerde başka bir şehre gittiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcılar tatilde birlikte yüzme, gezme, seyahat etme gibi aktiviteler yaptıklarını belirtmiştir. Bir katılımcı eskiden yaptıkları tatileleri anlatmış fakat yaşadıkları öfke krizleri nedeniyle son zamanlarda tatillerinin kısıtlandığını belirtmiştir. Az sayıda katılmcı mini etek giyenlere bakmak, sudan çıkınca kaçmak gibi davranışların tatilde sorun oluşturduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların tatilde yaşadıkları ile ilgili olarak da sorunlardan çok birlikte yaptıkları aktiviteleri ön plana çıkardıkları söylenebilir. Babaların çocuklarıyla ilişkilerinde davranış sorunları, zaman ayıramama gibi olumsuz özelliklerden çok olumlu özellikleri anlatmak istedikleri düşünülebilir (Crane,L. ve ark., 2016).

Katılımcıların yarısından azı çocuklarının kendilerine aşırı bağlı olduğundan, sürekli beraber olduklarından bahsetmiştir. Bunu “bensiz yapamaz, çok fazla bağlıyız, sürekli yanımda” ifadeleriyle belirtmişlerdir. Katılımcılar bu durumdan hoşnut olsa da kendilerinde gelecek ile ilgili kaygı uyandırdığını daha sonraki ifadelerinde belirtmektedirler. Bir katılımcı da önceki yıllarda okulda hep yanında olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların çocuklarını bırakabilecekleri bir yer olmaması çocuklarıyla sürekli beraber olmak zorunda kalmalarına neden olmaktadır. Özellikle okul süreci biten çocukların iş hayatlarının

olmaması ve ailelerinden bağımsız zaman geçirebilecekleri yerlerin olmaması ailelerin ve otizmli bireylerin hayatlarını zorlaştırmaktadır. Özel gereksinimli bireylerin kısa sürelerle zaman geçirebileceği; nitelikli personeli olan gündüz bakım merkezlerinin, cafe benzeri sosyal alanların açılmasının aileler ve otizmli bireyler açısından faydalı olacağı düşünülmektedir.

Az sayıda katılımcı iş yoğunluğu nedeniyle az zaman geçirdiklerini belirtmiştir. Bu çalışmada babaların çocuklarıyla ilişkilerini anlatmaları istendiğinde nicelik yerine niteliği ön plana çıkardıkları düşünülebilir. Babalar çocuklarıyla geçirdiği süreden çok bu süre içinde yaptıklarına odaklanıyor olabilirler.Bu tema altında en çok görüşün eğlence- hobiler başlığı altında yer alması araştırmacıya; babaların çocuklarıyla ilişkilerinde kendilerinin de en çok hoşa giden aktivitelerin bunlar olduğunu düşündürmüştür. ABD'de yaşayan otizmli çocuk babalarıyla yapılan bir çalışmada da babaların kendilerinin keyif aldıkları aktivitelere ve ilgi alanlarına çocuklarının katılmasını umdukları, çoğu babanın çocuklarının fiziksel aktivitelerde iyi olmasını umdukları belirtilmiştir (Rafferty ve ark., 2020).

Babaların çocuklarının ilgilerini takip ederrek onların ilgilendiği etkinliklere katılmaya çalışmalarının, çocuklarının tepkilerine duyarlı davranmalarının otizmli çocuklarıyla etkileşim kurabilmelerini kolaylaştıracağı düşünülmektedir. Özellikle erken çocukluk döneminde iletişim becerilerinin geliştirilebilmesi açısından babalara etkileşim kurmada yol gösterilmesinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

Sadece bir katılımcı çocuğunun sıkıntılarını, duygularını kendilerine anlatmadığını ifade ederek ilişkilerinde duygu aktarımının olmadığına işaret etmiştir. Duygu aktarımı ve sosyal etkileşimde kısıtlılığın otizmin temel zorluklarından olduğu bilinmektedir. (Todd, 2017) Katılımcıların duygusal etkileşimdeki bu eksikliği fark etmedikleri düşünülebilir. Sadece bir katılımcı bu alanda yaşadığı eksikliği aktarırken, diğer katılımcıların çocuklarıyla ilişkilerinde bu eksikliğe vurgu yapmamaları çocuklarını bir birey olarak değerlendiremediklerine, çocuklarının bir birey olarak yaşadığı duyguları kendilerine aktarmasını beklemediklerine işaret ediyor olabilir. Katılımcı babaların çocuklarıyla ilişkilerinde kendi duygularını da ifade etmedikleri bu nedenle bunu bir eksiklik olarak görmedikleri düşünülebilir. Babaların kendi duygularını fark etme, ifade etme gibi süreçlerde destek ihtiyaçlarının olabileceği, bunun yaşadıkları kabul sürecinde de onlar için zorluk yaratabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle otizmli çocukların babalarına verilecek

psikolojik desteğin; babaların duygularını ifade etmelerini ve yaşadıkları süreçlerle ilgili sağlıklı baş etme mekanizmaları kullanmaya yönelmelerini kolaylaştıracağı düşünülmektedir.

Katılımcıların yarıya yakını çocuklarıyla ilişkileri konusunda otizmli çocuğu olan babalara merhametli, sevgi dolu, ilgili olmalarını önermişlerdir. Bir katılımcı otizmin engel olmadığını, çocuklarının özel olduğunu düşünmelerini önermiştir. Aynı katılımcı çocukların enerjilerini atmaya ihtiyaçları olduğu bu nedenle dışarıya sık çıkarmalarını ve boş bırakmamalarını önermiştir. Bir katılımcı çocuklarına idol olmalarını önermiş olumlu yaklaşıp çözüm üretmelerinin ilişkilerini olumlu etkileyeceğini belirtmiştir.

Katılımcıların babalara önerilerinde sevgi, merhamet gibi daha çok bebeklik ve erken çocukluk dönemindeki çocuğun ihtiyaçlarına yönelik önerilerde bulunmaları; eğitimden, kural koymaktan, disiplin sağlamaktan bahsetmemeleri dikkat çekmektedir. Teorik alt yapıda da açıklandığı üzere, babalar çocukların ruhsal yapılanmasında dış dünyaya ilişkin sınırları belirlemekte önemli role sahiptirler. Çocukların neyin doğru neyin yanlış olduğunu anlayabilmeleri, sağlıklı bir özgürlük duygusu geliştirebilmeleri için ebeveynlerin rehberliğine, onların belirleyeceği kurallara ve sınırlara ihtiyaçları vardır. (Gander ve Gardiner, 1998). Otizmde dış dünyayla ilişkide yaşanan zorluklar düşünüldüğünde babaların bu rolü daha da önem kazanmaktadır. Katılımcıların, çocuklarıyla ilişkilerinde babanın bu işlevini vurgulamadıkları görülmektedir. Orta çocukluk ve ergenlikte ebeveynlerin çocuklarıyla ilişkilerinde liderlik, yol göstericilik özellikleri önem kazanmaktadır. Otizmli bireylerde yetişkinlik döneminde de ailenin bakım ve rehberliğine ihtiyaç devam edebilmektedir. Ebeveynlerin bu dönemlere ilişkin ebeveynlik becerilerinin geliştirmelerinin faydalı olacağı düşünülmektedir. Çocuklarının dış dünyayla ilişkilerinin düzenlenmesi için sınır koymanın, rehberlik yapmanın öneminin özel eğitimciler ve otizmli çocuklarla çalışan diğer uzmanlar tarafından babalara anlatılmasının, babaların bu rolü yerine getirmeleri için yönlendirilmelerinin ve müdahale programlarına dahil edilmelerinin önemli olduğu düşünülmektedir.

İlişkide değişimler

Katılımcı babaların yarısı çocuklarındaki gelişme sayesinde daha iyi ilişki kurabildiklerini ifade etmiştir. Bu gelişimde ailenin payını şu ifadelerle vurguladıkları görülmektedir: “Bunları biz kazandırmışız, biz ona her şeyi öğrettik, bu kadar sabırlı

davranmışım boşa gitmemiş". Az sayıda katılımcı başlarda ne yapacaklarını bilmediklerini, tereddütlerinin olduğunu fakat kendi tecrübelerinin arttığını, böylece duygusal ve etkileşimsel olarak daha yakın ilişki kurabildiklerini aktarmıştır. Yukarda da değinildiği gibi ailelerin tanı sürecinde hem çocukları hem de kendileri ile ilgili yapacakları konusunda yeterli rehberlik alamamaktadırlar. Tanı koyan uzmanlar çocuğun eğitimi ile ilgili yönlendirme yapsa da ebeveynlerin kendileri için az sayıda uzmanın yönlendirme yaptığını gösteren araştırmalar vardır. Tanılamada yer alan uzmanlarla yapılan çalışmalarda da az sayıda uzmanın aileleri psikolojik destek için yönlendirdiği bildirilmektedir (Karaaslan ve Karaaslan 2016, Yiğitoğlu ve Odluyurt,2021). Bu çalışmada da katılımcıların ifadeleri tanılama sürecinde yetersiz destek almaları nedeniyle kendi çabalarıyla bir çözüm bulduklarını göstermektedir. Ebeveynlerin kendi çabalarıyla yaşadıkları sorunlara çözüm bulmaya çalışmalarının yaşadıkları çok sayıda zorluk varken hayatlarını daha da zorlaştıracağı düşünülmektedir. Bu ifadeler ailelerin otizmle tanışma sürecinde otizmle ilgili daha fazla bilgi sahibi olmalarının çocuklarıyla kuracakları ilişkiyi de etkileyeceğini düşündürmektedir. Katılımcıların ailelere yönelik eğitim ve rehberlik programlarına katılmadıkları ve bu programlara yönlendirilmedikleri görülmektedir.

Literatürde otizmli çocukların ailelerinin otizmle ilgili doğru bilgiye ulaşmak ve kendi davranışlarıyla ilgili rehberlik almak için psko-eğitime ihtiyaç duyduklarını belirttikleri görülmektedir (Ivanov ve ark., 2019). Ebeveynleri bilgilendirmek, eğitime katılımlarını arttırmak, ebeveynlik becerilerini geliştirmek ve stresle baş etmelerini desteklemek gibi amaçları olan çeşitli ebeveyn destek programları bulunmaktadır. Literatürde bunların etkileri belirtilmiştir .Çevrimiçi ebeveyn eğitim programına katılan ebeveynler; otizm kavramını, müdahale programlarını, sosyal becerileri daha iyi anladıklarını ifade etmişlerdir (Herlina ve Susilana., 2021). Çocuklarının eğitimine katılmanın müdahaleden memnuniyetlerini arttırdığı, ebeveynlik yeterliliğini geliştirdiği (Kurzrok ve ark., 2021), ev temelli uygulamaları hem kendileri hem de çocuk için geliştirici buldukları (Inoue ve ark., 2022), ebeveyn katılımının çocukların iletişim becerilerini arttırdığı (Janine JoyL.ve ark., 2023) bildirilmiştir.

Benzer şekilde, ebeveynlerin olumlu ebeveynlik becerileri geliştirmesine yönelik hazırlanmış triple p progrının otizmli çocuk ebeveynleriyle yapılan uygulamalarında hem ebeveynler hem de çocuk için olumlu sonuçları olduğu ebeveynlik becerilerinin ve ebeveynlik özyeterliliğinin geliştiği, çocuklarda sosyal ilişkilerde iyileşme, problem

davranışların azalması gibi kazanımların gerçekleştiği belirtiilmiiştir(Schrott ve ark., 2019; VanVoorhis ve ark., 2015; Whittingham vd.,2009). Ebeveyn ruh sağlığına yönelik bilinçli-farkındalık temelli uygulamaların ebeveynlerin stres seviyesini azalttığını belirtilmiştir (Lichtle vd., 2019) Catalano ve ark.(2018) otizmli çocuklara bakım verenlere uygulanan programları incelediği çalışmasında üç önemli alanı vurgulamıştır: Diğer bakımverenler tarafından sağlanan sosyal desteğin önemi, ebeveynlerin stres yönetimi ve problem çözme becerilerini geliştirmeniin etkililiği, ebeveynlere OSB ve destek hiizmetleri ve diğer kaynaklarla ile ilgili ve doğru bilgi sunmanın önemi. Bu temaların uygulamada kullanılmasının. hem ebeveynlerin hem de otizmli çocuk ve diğer aile üyelerinin iyi oluşunu arttıracağını önermişlerdir.

Sosyal destek gruplarının ebeveynler üzerindeki olumlu etkilerinden literatürde bahsedilmektedir. Diğer ebeveyn gruplarıyla bağ kurmanın ebeveynlere yaşadıkları sorunlarda yalnız hissetmemelerini sağlama, diğerleri tarafından onaylanma, yaşadıkları zorluklar hakkında fikir alışverişi yapma gibi fırsatlar sunduğu belrtilmiştir (Catalano ve ark,2018)

Sosyal destek gruplarının ebeveynlere yönelik faydalarıyla birlikte bu uygulamalarda dikkat edilmesi gereken hususlar olduğu düşünülmektedir. Çalışmamızdaki katılımcıların ifadelerinden de görüldüğü üzere bazı ebeveynler otizmli çocukların zeki ,özel yetenekli olduğu gibi otizmle ilgili gerçek dışı algılara sahip olabilirler. Bu gruplarda ebeveynlerin otizmle ilgili gerçekdışı inançlarının ya da doğru olmayan bilgilerin paylaşılmasının; ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili gerçeğe uymayan beklentiler oluşturmasını, müdahale programlarına olan desteklerini ve çocuklarıyla ilişkilerini etkileyebileceği düşünülmektedir. Bu nedenle bu grupların her zaman bir uzmanın da katılımıyla, doğru olmayan bilgilerin düzeltilebileceği ve gerçekdışı algıların tartışılabileceği bir şekilde düzenlenmesinin yararlı olacağı düşünülmektedir.

Az sayıda katılımcı çocuklarının yaşlarının ilerlemesiyle birlikte ilşkilerinin değiştiğini belirtmiştir. Bir katılımcı çocuğunun artık fiziksel teması tercih etmediğini, bu nedenle kendi davranışlarını değiştirdiğini, bir katılımcı önceden baba olarak daha geri planda durduğunu ergenlikle birlikte çocuğuyla daha derin ilişki kurmaya başladığını belirtmiştir. Her iki katılımcı da özel olarak bir özel eğitim uzmanından eğitim ve rehberlik hizmeti alan, erkek çocuk sahibi babalardır. Ergenlikle ilgili davranışlarındaki ve ilişkilerindeki değişimde

verilen rehberliğin etkisi olabileceği düşünülmektedir. Bu katılımcıların görüşleri baba ve çocuk arasındaki ilişkinin özelliklerinin her yaşta farklı gereksinimleri olduğunu yansıtmaktadır. Çocuğun annesi dışında ilişki kurduğu ilk kişi olan babanın çocuğuyla daha fazla zaman geçirmesinin özellikle dış dünyayla ilişkilerinde zorluk yaşayan otizmli çocuk için ergenlik öncesinde de çok önemli olduğu düşünülmektedir. Ailelerle ve çocuklarla çalışan uzmanların çocuğun bulunduğu yaş dönemine özgü rehberlik etmelerinin, bu rehberliğin daha erken yaşlarda alınmaya başlamasının çocuğun gelişiminde babanın kendi rolünü fark etmesini sağlaması ve baba-çocuk ilişkisinin gelişmesi açısından önemli olacağı düşünülmektedir.

Az sayıda katılımcı kendi yaşamlarındaki emeklilik, boşanma gibi değişimler nedeniyle çocuklarıyla daha fazla zaman geçirdiklerini belirtmişlerdir.

Babanın eğitime katılımı

Babaların tamamına yakını eğitimdeki rolleri hakkında görüş bildirmiştir. Babalar çocuklarının eğitiminde aktif olarak rol aldıklarını belirtmişler, çoğunlukla evde eğitime devam eden kişi olarak kendilerini tanımlamışlardır. Bunlarla birlikte, yaşam koçu, gölge öğretmen, eğitimi kontrol-takip eden kişi, eğitime götüren ve maddi imkanları sağlayan kişi tanımlarınıın da kullanıldığı görülmektedir. Babaların yarısı çocuğun isteksiz olması, çabuk sıkılmasının eğitime katılmalarını zorlaştırdığını belirtmiştir. Babaların yarısından azı iş yoğunluğunun eğitime katılmayı zorlaştırdığını belirtmiştir. Yarısından azı tahammülsüz-sabırsız olma, yumuşak olma gibi kendileri ile ilgili özelliklerin katılımlarını zorlaştırdığını belirtmişlerdir. Üç baba eğitimi uygun materyal kullanımı, eğitimi eğlenceli-ilgi çekici hale getirme gibi eğitim ortamlarıyla ilgili düzenlemelerin katılımlarını kolaylaştırdığını ifade etmiştir. Babaların yarısına yakını eğitimle ilgili araştırma yapma, çocuğun eğitimini takip etme, öğretmenleri rehber alma ve kendilerinin okulda aldığı eğitimler gibi kendi bilgi seviyelerinin ve bunu geliştirecek unsurların eğitime katılmada kolaylaştırıcı olduğunu belirtmiştir. Bir baba da çocuğun istekli olmasının eğitime katılımını kolaylaştırdığını belirtmiştir. Eğitime katılmalarını arttırmak için ne tür desteklere ihtiyaç duydukları sorulduğunda iki katılımcı, uzmanlar tarafından verilecek evde eğitim ve hayatın içerisinde verilecek eğitim-spor desteklerine ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. İki katılımcı evdeki eğitimlerin nasıl yapılacağı ile ilgili aile eğitimlerine ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. İki katılımcı ailelere psikolojik destek sağlanmasının gerekli olduğunu ifade etmiştir. Psikolojik

destek ile ilgili ihtiyaç bildiren katlımcıların sayısının çok az olduğu görülmektedir. Görüşmelerde yer alan ifadelerinden yola çıkarak, en az on yıldır otizmle birlikte yaşayan katılımcıların, hayatlarında psikolojik destekten yarar görebileceği dönemler yaşadıkları tahmin edilmektedir. Daha önce de belirtildiği gibi ailelerin psikolojik desteğe ulaşmasının kendi inisiyatiflerine bırakılması yerine düzenli olarak destek ihtiyaçlarının uzmanlar tarafından değerlendirilmesi ve ilgili hizmetlerin sunulmasının gerekli olduğu düşünülmektedir.

Diğer ailelerle bilgi paylaşımı ve çalışma saatlerinin azaltılması da belirtilen görüşler arasında yer almaktadır.

Diğer ebeveyn-çocuk ilişkileriyle karşılaştırmalar

Katılımcılar neredeyse tamamı çocuklarıyla yaşadıkları deneyimleri babalarıyla yaşadıkları deneyimlerden daha olumlu değerlendirmişlerdir. Katılımcıların yarısından fazlası babalarıyla samimi, yakın, anlayışlı bir ilişkilerinin olmadığını belirtmişlerdir. Katılımcılar kendilerinin çocuklarıyla daha fazla zaman geçirdiğini, daha fazla ilgili olduğunu, daha samimi ve yakın olduklarını ifade etmişlerdir. Bir katılımcı da babalarıyla eğitim düzeylerinde ve kendini daha doğru ifade etmede farklılıklar olduğunu belirtmiştir. Az sayıda katılımcı babalarıyla yaşadıkları deneyim ile kendi çocuklarıyla yaşadıkları deneyim arasında benzerlik olduğunu söylemiştir. Bir katılımcı babası gibi kendisinin de çocuğuna ahlaki kuralları aktardığını ifade ederken bir katılımcı da çocuğuyla olan yakın ilişkisinin babasının kendisine gösterdiği yakınlıkla doğru orantılı olduğunu belirtmiştir. Bir katılımcı engelli bir çocuğu olmadığı için babasının kendisinden daha şanslı olduğunu ifade etmiştir.

Diğer otizmli çocuk babalarının deneyimleriyle kendi deneyimlerini karşılaştırmaları istendiğimde katılımcılar benzer ebeveynlik duyguları ve sorumluluklarına sahip olduklarını, benzer sıkıntılar yaşadıklarını söylerken iki katılımcı da diğer otizmli çocuk sahibi babalarla iletişimlerinin az olduğunu belirtmiştir. Babaların yarısı kendi deneyimlerini daha olumlu bulmuşlar; çocuklarına daha fazla zaman ayırdıklarını, daha fazla beraber olduklarını, çocuklarını daha sosyal yetiştirdiklerini, daha fazla eğitimle ilgilendiklerini, çocukları dışında kendi hayatlarını da devam ettirdiklerini belirtmişlerdir. İki baba otizmi kabullenme konusunda diğer babalardan farklı olduklarını, çevrelerinde otizmi kabul etmeyen, çocuklarını bırakan, çocuklarıyla daha az ilgilenen babalar olduğunu

belirtmişlerdir. Bu babalardan biri otizmle ilgili bir sivil toplum kuruluşunda da görev almaktadır ve dernek faaliyetlerinde beş-altı babanın yer aldığını belirtmiştir.

Katılımcıların yarısından azının, dört babanın, birden fazla çocuğu vardır. Katılımcıların üçü otizmli çocuklarına diğer çocuklarından daha fazla özen ve ilgi gösterdiklerini, daha fazla zaman ayırdıklarını belirmişlerdir. Bir katılımcı daha toleranslı olduğunu ifade etmiştir. Bir katılımcı otizmli olmayan çocuğunun destek ihtiyacı olmadığından, bir katılımcı da diğer çocuğu daha fazla soru sorduğundan farklı deneyimler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bir katılımcı tüm çocuklarına iyi eğitim verme ve korunma sorumlulukları olmasının benzer olduğunu ifade etmiştir.

Otizmli çocuklarının anneleriyle yaşadıkları deneyimler ile kendi deneyimlerini karşılaştırdıklarında babaların yoğun olarak farklılıkları ifade ettikleri görülmüştür. Az sayıda katılımcı, iki baba, annenin deneyimi ile benzerliklerini çocukla benzer çalışmalar yapma ve çocuklarıyla ilgili tecrübe kazanma olarak belirtmişlerdir.Az sayıda katılımcı çocuklarının kendileriyle daha mutlu olduğunu, daha sabırsız olduğunu ve kendilerinin anneden daha az duygusal olduklarını ifade etmiştir. Katılımcıların yarısı kendilerinin daha disiplinli olduğunu belirtmiştir.

Tipik gelişen çocukları olan babaların babalık deneyimleri ile kendi deneyimlerini karşılaştırdıklarında benzerliklerden çok farklılıklardan bahsettikleri görülmektedir. Az sayıda baba; ebeveynlik görevlerinin, birlikte yapılanların ve çocukların anne-babasına yardım etmesinin benzer olduğunu ifade etmiştir. Babaların neredeyse hepsi tipik gelişen çocuk babalarından farklılıklarıyla ilgili görüş bildirmiştir. Babaların yarısı yaşadıkları zorlukların daha fazla olduğunu, yarısına yakını tipik gelişen çocukların bağımsız olduğunu ve daha az destek ihtiyaçları olduğunu vurgulamıştır. Karşılıklı iletişimin daha az olması, kendilerinin daha fazla endişe yaşaması bahsedilen diğer farklılıklardandır. İki baba da kendi çocuklarına istediklerini yaptırmanın, onları kandırmanın daha kolay olduğunu belirtmişlerdir.

Babalık rolü ve ebeveynlik sorumlulukları

Katılımcılara babalıkla ilgili düşünceleri sorulduğunda yarısına yakınını başka çocuk sahibi olmak istemediğini belirtmiştir. Katılımcılar diğer çocuğa sorumluluk yüklememek, tüm ilgisini otizmli çocuğa vermek amacıyla başka bir çocuk sahibi olmadıklarını ifade

etmiştir. Bir katılımcı otizm tanısından sonra diğer çocuklarında da otizm olma ihtimalinden endişelendiklerinden başlarda çocuk sahibi olmaktan çekindiklerini bu nedenle ikinci çocuk için altı sene beklediklerini ifade etmiştir. Tarsuslu Şimşek ve ark.(2015) tarafından yapılan çalışmada da çalışmaya katılan kronik engele sahip çocuk ailelerinin yarısından çoğu kronik engelli çocuklarına zaman ayıramayacaklarını düşünerek başka bir çocuk istemediklerini belirtmişlerdir.

Katılımcıların yarısına yakını babalıkla ilgili beklentilerinin gerçekleşmediğini ifade etmişlerdir. Katılımcılar baba-çocuk ilşkisinin daha ileri boyutlarda olmasını beklediklerini, hayalindeki baba-oğul ilişkisini yaşamadıklarını, babalıkla ilgili çocuğunu iyi bir iş sahibi yapma, iyi bir meslek edindirme vb. sorumluluklarının artık olmadığını belirtmişlerdir. Katılımcılardan biri düşüncelerini "babalıkla ilgili bütün sorumluluklarım artık yok, uçtu gitti.." şeklinde ifade etmiştir. Bir baba çocuklarının yapabileceklerinin ve onun için yapılabileceklerin kısıtlı olması nedeniyle babalıkla ilgili duygularının değiştiğini belirtirken bir baba da otizm tanısından sonra "bir anaforun içine çekildiğini" ve babalıkla ilgili duyguların değiştiğini fakat bundan kurtulduğunu belirtmiştir. Bir baba da otizmden sonra gerçek babalığın ne olduğunu; sabırlı, fedakâr, hoşgörülü olmak gerektirdiğini anladığını ifade etmiştir. Katılımcıların ifadelerinde vurguladıkları sabırlı, hoşgörülü, fedakâr olmak gibi özelliklerin daha çok bebeklik ve erken çocukluk döneminde çocuğun ihtiyaç duyacağı özelliklerdendir. Bununla birlikte çocukların neyin doğru neyin yanlış olduğunu anlayabilmek için ebeveynlerin rehberliğine, onların belirleyeceği kurallara ve sınırlara ihtiyaçları vardır. Çocuklar sağlıklı bir özgürlük duygusu geliştirmek için ailelerin rehberliğine ihtiyaç duyarlar (Gander ve Gardiner,1998) Orta çocukluk ve ergenlikte ebeveynlerin çocuklarıyla ilişkilerinde liderlik, yol göstericilik özellikleri önem kazanmaktadır. Otizmli bireylerde yetişkinlik döneminde de ailenin bakım ve rehberliğine ihtiyaç devam edebilmektedir. Ebeveynlerin bu dönemlere ilişkin ebeveynlik becerilerinin geliştirmelerinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

Araştırmacı ve danışmanı uygulamada babanın sınır koyucu, rehberlik edici rolleri belirgin olmadığında otizmli çocukların dış dünyaya kapalı kaldıklarını gözlemektedirler. Teorik alt yapı bölümünde belirtildiği gibi bazı yazar ve araştırmacılar da bu konuyu ele almıştır. Örneğin Greenspan baba temsilinin bebek ve anne temsiline eklenemediği durumlarda, bebeklerin anne ile yaşadığı ikili ilişkiden çıkmakta zorlandıklarını ve daha kırılgan olduklarını belirtmiştir (Greenspan, 1982, aktaran Fonegy ve Target,2002).Bu

nedenle babanın rolünün belirgin hale gelmesinin, babanın baba-çocuk ilişkisine katılımının otizmli çocuklar için özellikle önemli olduğunu ve desteklenmesi gerektiği düşünülmektedir.

Babaların yarısından fazlası ebeveynlik sorumluluklarının paylaşılmasında eşleriyle iş bölümü yaptıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılar çoğunlukla ev işlerine yardımcı olduklarını belirtmişlerdir. Bir katılımcı daha çok dışardaki işlerle ilgilendiğini ifade etmiştir. İki katılımcı evin maddi sorumluluğunun kendi üzerlerinde olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların yarısı daha çok kendilerinin çocuklarıyla oyun oynama, gezme vb. faaliyetlerle zaman geçirdiklerini, yarısı da eğitim ve sağlık durumlarını kontrol ettiklerini belirtmişlerdir. Katılımcıların yarısından fazlası çocuklarına bakım verdiklerini onlara baktıklarını ifade etmişlerdir. Bazı babalar kişisel bakımlarına yardım ettiklerini anlatırken bazıları evde olduklarında çocuklarına bakarak eşlerinin dinlenmesini sağladıklarını ifade etmişlerdir.

Karılımcıların yarısından azı ebeveynlik sorumluluklarını eşleri ile paylaştıklarını ifade ederken bazı katılımcılar da diğer çocuklarının ve kendi annelerinin de yardımcı olduğunu ifade etmiştir. Gümüşkaya ve Yıldız (2023) tarafından yapılan çalışmada da torunları otizmli olan katılımcılar çocuklarına maddi ve manevi destek verdiklerini belirtmişlerdir.

Katılımcılardan ikisi babalık rollerinin zamanla değiştiğini ifade etmiştir. Bir katılımcı emekli olduktan sonra sorumluluklarının arttığını ve çocuğuyla daha fazla ilgilendiğini belirtmiştir.Bir katılımcı da çocuğu büyüdüğü için kendi sorumluluklarının azaldığını ve ergenlikte gelişecek ihtiyaçlara göre rolünün değişebileceğini belirtmiştir.

5.1.3. Babaların, otizmin yaşamları ve psikolojik durumları üzerindeki olumlu ve olumsuz etkilerine ilişkin görüşleri ve önerileri

Yaşama Etkiler

Toplumun otizme bakış açısı sorulduğunda katılımcıların yarısı toplumun otizmi bilmediğini ifade etmiştir. Katılımcıların yarısına yakını toplumun otizmlilere küçümseyerek ve acıyarak baktığını belirtmiştir. Bazı katılımcılar toplumun otizmlileri yok saydığını, öncelik vermediğini belirtmiştir. Katılımcılar ayrıca toplumun bakış açısının adil olmadığını, acımasız, ahlaksızca olduğunu ve insanların "iyi ki bende yok" bakış açısıyla yaklaştığını belirtmişlerdir.

Çalışmalarda toplumumuzda engellilere yönelik olumuz bir kültürel tablo olduğu (Burcu,2011), otizm hakkında bilginin daha çok sosyal medya ve internet aracılığıyla edinildiği (Balkı, 2020; Arslan, 2023) ve otizme yönelik tutumların olumsuza yakın olduğu (Arslan,2023) belirtilmektedir.

Katılımcıların bazıları toplumda çocuklarının uzaklaşmasını isteyenlerle karşılaştıklarını ifade ederken bazı katılımcılar toplumda farklılıkların istenmediğini belirtmişlerdir. Katılımcıların yarısı bu tepkilerle karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. İki katılımcı insanların otizmli çocuklarına rahatsız edici şekilde baktıklarını belirtmiştir. Diğer görüşler; aileyi suçlama, güçsüzü ezme, çocukların otizmli çocuğu aşağılaması şeklindedir.

Katılımcıların yarıya yakını toplumda karşılaştıkları bu tepkiler karşısında olumsuz duygular hissettiklerini belirtmişlerdir. Bu duyguları yıpranma, çaresizlik, duygusal çöküntü gibi kelimelerle dile getirmişlerdir. Bir katılımcı "sen artık çocuğunun otizmli olduğunu unutuyorsun…şimdi orada birisi dediği zaman senin böyle kabuk tutmuş yaranı tekrar kanatıyorlar" şeklinde duygularını ifade etmiştir. Başka bir katılımcı insanların metroda çocuğuna baktıklarında hissetiiklerini "ayı mı oynatıyoruz burada, bütün gözler üzerimizde…belki kendinizi bilmem köprüden atmayı hissediyorsunuz" ifadeleri ile çarpıcı bir şekilde anlatmıştır. Bazı katılımcılar otizmle ilgili konuşmak istemediklerini belirtmişlerdir. Bir katılımcı bu durumu şöyle ifade etmiştir: "Ben bunu anlattıktan sonra sen onu bana söylemenin bana bir yararı kalmıyor artık. Çünkü sen onu fark etsen kendine bir çeki düzen versen bizi daha mutlu ederdi". Aynı katılımcı otizmi çeveresine anlatmak ile ilgili şu ifadeleri kullanmıştır:"Onu ben kendimize bir, eşimle ikimiz kendimize bir şey edindik yani bu bizim işimiz.Bunu böyle uygulaycaz, bıkmaycaz, her gittiğimiz yerde insanlara anlatcaz bu çocuğu. Biz de rahatlayalım o insanlar da bakış açısı değişsin. Çünkü insanlar otizmi bimiyorlar". Otizmi anlatmayı bir görev addederek insanların bakış açılarını değiştirmeyi düşünen, otizmle ilgili dernek faaliyetlerine katıldığı bilinen, savunucu diyebileceğimiz bir ebeveynin bile bunu anlatmak zorunda olmaktan yorulması ve bunu kırgınlıkla ifade etmesi ebeveynler için toplumun bakış açısının ne kadar önemli olduğunu ortaya koymaktadır.

Bir katılımcı da insanların anlamamaları nedeniyle otizmi etrafındaki insanlara anlatmaktan çekindiğini dile getirmiştir. Katılımcıların yarısına yakını öfkelendiğini

belirtirken diğer görüşler umursamamak ve çocuğa yönelik olumsuz duygular hissetmek olmuştur.

Katılımcıların yarısından fazlası toplumdaki tepkiler karşısında kendilerinin de otizmi anlattıklarıyla ilgili görüşlerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların yarısı da tepkileri umursamadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların yarısından azı tepkisel davranışlar sergilediklerini belirtmiştir. Bir katılımcı dolaylı tepkiler verdiğini, başka bir katılımcı çocuğunun olumlu özelliklerini ön plana çıkarttığını belirtmiştir.

Bir katılımcının otizmli çocuklara acımadan bir birey olarak yaklaşması yönünde topluma önerileri şöyledir:

"Ya o insanların içindeki o acıma duygusunu kaldırabilsek bu tarz çocuklara. Hani normal birey, tabi onu bekleyemezsiniz bir normal birey gibi konuşmasını bekleyemezsiniz ama en azından hani gördüğü zaman acımak yerine naber işte ne bileyim daha değişik olabilir bence. Veya umursamasalar da kimsenin umrunda değil. o daha güzel bizim için.Ya işte çocuğa naber demektense ‘ya yazık, işte çok da yakışıklı bir çocuk, iyi olsa çok da yakışıklı olurdu. Ya bu, bu sizi daha çok yıpratıyor’. Yani ne bileyim. Biri bana onu diyeceğine, çocuğa bir ‘naber, napıyorsun, okula gidiyor musun?’ gibi soruların sorulması daha mantıklı bence. Biz buna insanları nasıl alıştıracağımızı bilmiyoruz."

Bir katılımcı otizmli çocuk ailelerinin hayatlarının çok zor olduğunu belirterek kurumlarda çalışanlara ve topluma bu ailelere zorluk çıkarmamalarını önermiştir.

Bazı katılımcılar topluma otizmin anlatılmasını, farkındalık ve duyarlılığın arttırılmasını önermiştir. Bir katılımcı otizmin sıklığına dikkat çekerek çocuk sahibi olmak isteyen ailelerin tahlil vb. yöntemlerle takip edilmesini önermiştir.

Otizmin yaşamlarına etkileriyle ilgili olarak üç katılımcı çocuklarıyla seyahat etmekte zorluk yaşadıklarını belirtirken bir katılımcı gelecekle ilgili plan yapmanın zorluğunu ve maddi olarak getirdiği zorlukları ifade etmiştir. Başka bir katılımcı da günlük yaşamlarında çocuğun isteklerine uymak zorunda kaldıklarını ve işlerini buna göre ayarlamak zorunda olduklarını belirtmiştir.

Uz ve Kaya (2018) tarafından yapılan çalışmada otizmli çocukların anneleri de toplumda yaşadıkları benzer sıkıntıları bildirmiştir. İnsanların çevrelerinde otizmli çocukları

istememeleri, incitici isimler kullanmaları, ebeveynleriyle görüşmeyi kesmeleri, taciz edici bakışlar ve tepkiler gibi tutum ve davranışlarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Otizmli çocukları olan ebeveynler toplumdaki tepkiler nedeniyle sosyal hayattan uzaklaştıklarını ifade etmektedirler (Uz ve Kaya, 2018; Tüfek ve Sarı, 2016;Çapa,2009).

Toplumda sadece otizme değil toplumun genelinden ayrılan diğer farklılıklara karşı olumsuz bakış açısının olduğu çeşitli araştırmalarda dile getirilmiştir. Lezbiyen, gay, biseksüel ve trans (LGBT) bireyler (Arık, 2014), epilepsi hastaları (Karaca Durna, 2018), HIV/AIDS pozitif hastalar (Örnek Kocamış , 2022), obez bireyler (Taşkın Yılmaz , Karakoç Kumsar ve Olgun , 2013), psikiyatrik hastalığı olanlar (Avcil, Bulut ve Hızlı Sayar , 2016)gibi grupların toplumda ayrımcılığa, stigmaya maruz kaldığı bilinmektedir.

Akoğul (2019)'un çalışmasına katılan sakat (kör, sağır, otopedik) bireyler de toplumda kendilerine yönelik dik bakışlardan duydukları rahatsız olduklarını,üzüldüklerini, tedirgin olduklarını ve bu dik bakışlardan kurtulmak istediklerini ifade etmişlerdir. Toplumdaki dik bakışların iş/okul hayatlarını, sosyal ilişkilerini olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir. Aynı çalışmada görünür sakatlığı olan bireyler daha fazla dik bakışa maruz kaldığını belirtmiştir.

Otizmli çocukları olan ailelerin tolumda yaşadıklarının aslında otizme özgü olmadığını fark etmelerinin bunu bir toplumsal sorun olarak görmelerinin yaşadıkları rahatsızlığı azaltabileceği düşünülmektedir. Ailelere verilecek desteklerde bu bakış açısının kazandırılmasının faydalı olacağı düşünülmektedir.

Toplumda farklılıklara karşı bakış açısının geliştirilmesi için çalışılması önemli görülmektedir. Buna yönelik zorunlu eğitim sürecinde verilecek eğitimlerin faydalı olacağı düşünülmektedir. Örneğin; Abd ve Lübnan'da üniversite öğrencileri arasında otizme ilişkin yanlış bilgiler olduğu görülmüş ve buna yönelik yapılan bir çevrimiçi eğitim, her iki ülkede de damgalamanın azalması ve bilginin artmasıyla ilşkili bulunmuştur (Obeid ve ark. 2015)..

Araştırmacı ve araştırmanın danışmanı otizmli çocuklarla deneyimlerinde; otizmli çocuklarının büyümeleriyle birlikte toplumda yaşına uygun biçimde görünmesinin ve davranmasının aileler tarafından yeterince önemsenmediğini gözlemektedirler. Toplum tarafından kabul gören ortama ve duruma uygun kıyafetlerin seçilmesi yerine her yerde eşofman tarzı kıyafetlerin giydirilmesi , kamusal alanlarda toplum tarafından beklenen şekilde davranmak yerine istediği şekilde hareket etmesine izin verilmesi buna örnek

verilebilir. Ailelerin toplumsal kuralları uygulayabilecek potansiyeli olan çocuklarından bile bunları beklememeleri onları bir birey olarak değil küçük bir çocuk olarak gördüklerine işaret etmektedir. Çocukların topluma uyum sağlamasında bu açıdan ailelerin çocuğa bakış açısının da önemli rolü olduğu, bu konuda ailelere yönlendirme yapılmasının faydalı olacağı düşünülmektedir.

İlişkilere etkiler

Sosyal hayat

Katılımcıların yarısı çocuk bakımı ile ilgili sorumluluklar nedeniyle sosyal hayatlarına zaman ayıramadığını belirtmiştir. Bir katılımcı gündüz çocuğa kendisi baktığı için akşamları arkadaşlarıyla görüşebildiğini ve sosyal hayattan kopmadığını belirtmiştir. Katılımcıların yarısı otizmin sosyal hayatlarına etkileriyle ilgili görüş bildirmiştir. Görüşlerin tamamı otizmin sosyal hayata olumsuz etkilerini belirtmektedir. Katılımcılar çocuklarının gidecekleri yerde uzun süre durmak istememesi, sorun çıkarması, problem davranış göstermesi gibi durumlar yaşanabileceğini düşünerek sosyal ortamlara girmekten kaçındıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların çoğu toplumda karşılaşacakları tepkilerden rahatsız olduklarını bu durumla karşılaşmamak için sosyalleşmekten vazgeçtiklerini belirtmiştir. Bir katılımcı insanlara otizmi anlatmak zorunda kalmakla ilgili düşüncelerini şöyle ifade etmiştir: "...sürekli insanlara böyle bir şeyler açıklamak zorunda olmak yorucu, bunu herkes göğüsleyemez". Katılımcıların yarısına yakını kendi planlarını çocuklarına göre ayarlamak zorunda kaldıklarını ifade etmiştir. Bir katılımcı eşiyle bir programa katılabilmek için nasıl planlama yapması gerektiğini şu ifadelerle aktarmıştır:

"Biz bir arkadaşlarımızla bir platformumuz var, liseyi bitirdiğimiz arkadaşlarımız. Senede bir defa bir araya geliyoruz. Senede bir defa herkes eşleriyle gidiyor. Ben eşimi yanıma alıp da oraya gidebilmek için ne numaralar çevirdik. Bir tane X'ın hafif mental, ayaklarının altı sakat olan bir arkadaşı var. Onun annesini tavladık, babasını tavladık. Bir hafta önce geldiler burada oturdular, yedik içtik. Onlara yalvardık ki bir gece üç saat burada durur musunuz diye. O kızla beraber geldi, onları biz önce evden aldık, sonra bir başka arkadaşımdan yardım istedim. Ondan sonra onları evden aldık, buraya getirdik, her şeylerini ayarladık. Telefonlarını ayarladık, taksi tuttu geldi parasını verdik. Üç saat X'le kaldı, biz tekrar geri geldik. O benim arkadaşlarım onun ailesini geri götürdü. Biz üç saat ikimiz birlikte bir yere gittik. Üç saat, senede bir defa. "

Literatürde otizmli ailelerin benzer sıkıntılar dile getirdikleri görülmektedir. Arslan (2011) tarafından yapılan çalışmada otizmli çocukların ebeveynlerinin tanıyı kabullenmekte zorlandığı, kendilerini çevreden soyutladıkları, yapmak istedikleri bir çok şeyden vazgeçtikleri, toplum içinde güçlükler yaşadıkları ve daha duygusal oldukları belirtilmiştir. Yağmur Değirmenci (2019) tarafından yapılan bir çalışmada da otizmli çocuğu olan annelerin yalnızlaştığı ve eşleri, aileleri ve akranları ile bağlarını kaybettikleri, yeterli sosyal desteklerinin olmadığı bildirilmiştir.

Çapa(2009)'nın çalışmasında zihinsel engelli ve otistik çocukların anneleri toplumsal hayatın çeşitli alanlarında zorluklar yaşadıklarını belirtmişler, sıklıkla insanların bakışlarından rahatsız olduklarını dile getirmişlerdir. Otistik çocuk ailelerinin zihinsel engelli çocukların ailelerinden daha fazla zorluk bildirdiği görülmüştür.

Otizmin getirdiği zorlukların ailelerin hayatlarını her alanda etkilediği görülmektedir. Ailelerin bu zorluklarla baş edebilmesi ve gerekli destek sistemlerinin oluşturulabilmesi için tanı konulduğu andan itibaren psikoloji, eğitim, tıp, sosyal hizmet alanlarından uzmanların oluşturduğu bir ekip tarafından gerekli yönlendirmelerin yapılmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Akraba ve arkadaş ilişkileri

Katılımcıların yarısı akraba ve arkadaşları ile ilişkilerine olan olumsuz etkilerden bahsetmiştir. Bazı katılımcılar kendine ve ilişkilerine zaman ayıramadıklarını, arkadaşlarından koptuklarını belirtirken bazıları da arkadaş ve akrabalarıyla daha seyrek görüştüklerini ifade etmişlerdir. Bir katılımcı kendilerinin gidemediğini fakat yakınlarının da onlara ziyarete gelmek istemediklerini, bu nedenle onlara kızgın olduğunu belirtmiştir. Bir katılımcı yeni ilişkiler kurmalarının da kısıtlandığını belirtmiştir.

Aile ve eş ilişkileri

Katılımcıların yarısından fazlası otizmin eşleriyle ilişkilerine olan olumsuz etkilerinden bahsetmiştir. Katılımcılar bu görüşlerin çoğunda eşleriyle yaşadıkları anlaşmazlıklara değinmişlerdir. Bazı katılımcılar çocuklarının otizmli olmasıyla ilişkili olarak eşleriyle birbirlerini suçladıklarını belirtmişlerdir. İki katılımcı otizm nedeniyle ailelerinin dağıldığını ifade etmiştir. Katılımcılar eş ve aile ilişkilerine etkilerle ilişkili olarak; eşlerine zaman

ayıramadıklarını, sorumlulukların paylaşımında sorun yaşadıklarını, diğer çocuğuyla ilişkisinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. Sadece bir katılımcı olumlu etkiden bahsetmiş, eşiyle ilişkisinin güçlendiğini belirtmiştir.

Literatürde yer alan çalışmalarda da özel gereksinimli (Baş, 2018; Köse,2021;), otizmli çocukların ailelerinde eş ilişkilerinin olumsuz etkilendiği, evlilik doyumunun azaldığı (Akoğlu, 2019; Hoseinnejad, 2020; Tümlü ve Akdoğan , 2019) belirtilmiştir.

Katılımcıların yarıya yakını aile birliğini korumalarını önermiştir. Bir katılımcı babanın özellikle anneye destek olması gerektiğini belirtmiştir.

İş hayatına etkiler

Katılımcıların yarısından fazlası otizmin iş hayatlarına etkileri hakkında görüş bildirmiştir. Katılımcıların yarısına yakını çocuklarının durumunun iş hayatını olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Bu katılımcıların çoğu çocuğa zaman ayırmak zorunda olmanın kariyerlerindeki gelişimleri engellediğini belirtmiştir. Bir katılımcı hem işe hem çocuğa zaman ayırmanın yoruculuğunu şöyle dile getirmiştir: "şu geçirdiğim bu 18 sene içerisinde, belki 36 sene çalışmışım gibi bir durum var yani. gerçekten de çok yorucu, çok yorucu."

Üç katılımcı da işteyken de akıllarının çocuklarında kaldığından, evde ya da okulda çocuklarının sorun yaşayıp yaşamadığı düşüncesinin zihinlerini meşgul ettiğinden bahsetmiştir. Katılımcılardan üçü otizm tanısından sonra işlerini bıraktıklarını ya da değiştirdiklerini belirtmiştir. Katılımcılar iş hayatıyla ilgili otizmli çocuk babalarına daha erken saatte işten çıkmak ya da belirli günlerde zaman verilmesi gibi önerilerde bulunmuşlardır. Ailelerin çocuklarıyla daha fazla ilgilenmek için işten erken ayrılmaları kendi işlerine daha az zaman ayırmalarına neden olacaktır. Ailelerin ihtiyaç duydukları desteğin sağlanmaması nedeniyle sistemdeki eksikleri kendileri doldurarak sorunlarına çözüm bulmak zorunda kaldıkları bu ifade de görülmektedir. Çocuklarına evde bakım desteği verilmesinin ya da gündüz belirli saatlerle kalabilecekleri yerlerin olmasının işlerine yeteri kadar zaman ve enerji ayırmalarını kolaylaştıracağı düşünülmektedir. Bu sayede aldıkları eğitim, sahip oldukları beceriler ve işgücünün topluma daha fazla fayda sağlayacağı düşünülmektedir. Bir katılımcının yaşadıkları bu duruma bir örnek oluşturmaktadır:

" ..Örneğin ben yazmayı çizmeyi seven bir adamım. Benim şu anda, benim uzmanlık alanım, başka bir uzmanlık alanım da var. Yayınlanmış kitabım var. Şimdi Türkiye'de kurumlar vergisi kanunu, kurumlar vergisi kanunu kurumların vergilendirilmesini düzenleyen kanun tamam mı?Ee değişiklikler oldu, mevcut kanun sil baştan yazıldı, yeni kanun hazırlandı, 37-38 madde bir kanun tamam mı? Kanun yayınlandı ben kitap yazmaya başladım, 37 maddenin 17 maddesini yazmıştım, 17 maddesinin açıklamasını. Kitap yazıyoruz ha, 17 maddeyi anlatıyoruz .O kitaplar da öyle 50 sayfa- 100 sayfalık kitaplar olmaz. O 37 maddenin açıklanması ben size şunu söyleyeyim 500- 600 sayfa. Ha 500- 600 sayfalık kitabın en azından 200 sayfasını yazmıştım, 250 sayfasını. Ondan sonra dediler ki bu çocuğunuz otizmli, koy kenara"

LİteratürdeLİteratürde ailelerle yapılan çalışmalar ailelerin sosyal çevreleri ile ilişkilerinin etkilendiğini göstermektedir (Arslan,2020; Çakmak,2022)

Görgün (2021)'ün çalışmasında katılımcılar en çok sosyal hayatın etkilendiğini belirmtişlerdir. İş hayatı ve aile bunu takip etmiştir. Çocuğa göre gidilecek yerlerin seçilmesi bu çalışmada da belirtilmiş. Sosyal çevrenin daraldığından bahsetmişlerdir Katılımcılar otizmin güçlükleri arasında en çok toplumun bakış açısı ve sosyal hayata katılamamayı belirtmişlerdir.

Görgün(2021)' ün çalışmasında da katılımcılar işlerinde değişiklik yapmak, kariyerinde ilerleyememek, daha fazla çalışmak şeklinde etkilerden bahsetmiştir.

Şimşek ve ark. (2015) tarafından yapılan araştırmada kronik engele sahip çocuk ailelerinin yarısından fazlası sosyal ilişki ve topluma katılımlarının etkilenmediğini belirtmiştir. Bu araştırma düşük sosyo-ekonomik gruptaki ailelerle daha küçük şehirlerde yapılmıştır. Küçük şehirler, kırsal kesim gibi farklı sosyal çevrelerde ailelerin neler yaşadığının belirlenmesi ile ilgili çalışmalar yapılmasına ihtiyaç olduğu düşünülmüştür. Bu çalışmada da katılımcılar gelecek kaygılarının arttığını, eşleriyle yakınlığının arttığını bildirmişlerdir.

Mutluer ve ark. (2012)'nın yaptığı araştırmada, otizmli çocukların tanısı olmayan çocuklara göre daha fazla uyku sorunu yaşadığı belirtilmiştir. Uyku problemlerinin de ailenin yaşam kalitesini düşürecek bir etken olabileceği düşünülmektedir.

Otizmli çocuklarla yapılan araştırmalarda çocukların tanısı olmayan çocuklardan daha fazla uyku sorunları (Mutluer ve ark.,2012) yaşadıkları; otizmli çocuklarda obsesif ve kendine- diğerlerine zarar verici davranışların, uygunsuz cinsel davranışların görüldüğü (Doenyas ve ark., 2021) bildirilmiştir. Çocuklarda görülen bu sorunların da ailelerin yaşam kalitesini düşüreceği düşünülmektedir.

Psikolojik etkiler

Otizmin katılımcıların psikolojik durumları üzerindeki etkileri ile ilgili görüşlerinin kronik üzüntü, kabullenme ve kayıp duygusu temaları altında yoğunlaştığıı görülmektedir. Az sayıda katılımcı kendini ikinci plana attıklarını belirtmiştir. Bir katılımcı da çocuğu 5-6 yaşına gelene kadar odaklanma sorunu yaşadığını belirtmiştir. Katılımcıların yarısı yaşamlarının çeşitli dönmelerinde yaşadıkları üzüntüden bahsetmişlerdir. "Beyin yorgun sürekli", "bunu anlatmaya kelimeler bulamıyorum", "…normal okula hala gönderemedim çocuğumu.Bunun burukluğu vardı kalbimde" ifadeleri katılımcıların yaşamlarında kronik üzüntünün varlığını düşündürmektedir.

Literatürde ailelerin psikolojik sorunlar yaşadığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Çocukları otizmli olan annelerin ve babaların yaşam kalitesi algılarının tipik gelişen çocuk ailelerinden düşük olduğu(Karaduman ve Parlar, 2021), otizmli çocukların anne-babalarının kaygı ve depresyon düzeyleri tipik gelişim gösteren çocukların aielerinden yüksek olduğu(Sunay, 2016), depresyon düzeylerinin diğer özel gereksinimli gruplardan da daha fazla olduğu ve daha fazla obsesif-kompulsif belirtiler gösterdikleri (Öksüz,2021) belirtilmektedir.

Katılımcıların yarısı kabullenme süreci ile ilgili görüşlerini dile getirmiştir. Bir katılımcı eşine göre kendisinin daha çabuk kabullendiğini belirtirken diğer görüşler kabullenme sürecinin zorluğu ve uzunluğunu anlatmaktadır. Katılımcılar çocuklarının gelişimine bağlı olarak farklı evrelerden geçtiklerini, çocukları geliştikçe kabullenmenin kolaylaştığını belirtmişlerdir. Çocuğu on dört yaşında olan katılımcı, iki-üç senedir kabullenme aşamasına geldiğini belirtmiştir. Başka bir katılımcı otizmin düzelmesini umduklarını, önce inkar edip sonra kabullendiğini ifade etmiştir.

Daha önce de değinildiği gibi tanının tam olarak konulmaması ya da net olarak otizmle ilgili yeterli ve doğru bilginin verilmemiş olması ailelerde otizmin düzelebileceği algısı

yaratıyor olabilir. Aileler tanı sürecinde gelecekte ne ile karşılaşacaklarını bilemedikleri için kaygı yaşadıklarını ifade etmektedirler. Ailelerin yaşadıkları bu belirsizlik içinde otizmle ilgili yanlış beklentiler içine girmelerinin tanıyı kabullenmelerini zorlaştırabileceği ve gerçekçi hedeflerle doğru müdahalelere yönelmelerini engelleyebileceği düşünülmektedir. Bu nedenle tanı sürecinde ailelerin otizmi doğru algıladıklarından emin olmanın önemli olduğunu düşünmekteyiz.

Katılımcı görüşleri, çocuklarının kaydettiği gelişmeyi fark etmenin kabullenmeyi desteklediğini düşündürmektedir. Çocuklarından kendi hayal ettikleri gelişimi göstermesini beklemek ve hayallerindeki "ideal çocuk"la çocuklarını kıyaslamak babalarda olumsuz duygulara yol açıyor olabilir. Özel eğitimcilerin velilerin dikkatini öğrenciler için gerçekçi hedeflere yöneltmeleri ve çocuklarındaki gelişmeler hakkında velilerin farkındalıklarını kontrol etmelerinin de babaların kabullenme süreci için yardımcı olabileceği düşünülmektedir.

Katılımcıların yarıya yakını, ifadelerine imgeledikleri çocuk ve babalığın yok olduğunu yansıtmıştır. Bir katılımcının "Hani insan baba olunca da evladımla işte şunu yapacağım diyorsunuz. İşte onunla beraber ben okula gideceğim diyorsunuz, öğretmeniyle bile konuşacağınız aklınıza geliyor. Neler başarabileceği, neler öğretebileceğiniz aklınıza geliyor. (…) Tabii ki hani böyle bir durum sizi yıkmıyor değil, yıkıyor bence. Yani yıkmıyor desem yalan olur." ifadesi çocuğunun büyümüş olmasına rağmen bu kayıp duygusunun devam ettiğini göstermektedir. Yasın özel gereksinimli çocukların ailelerinde döngüsel olarak devam ettiği her duygusal krizde tekrar başladığı ilgili görüşleri bulunmaktadır (MacGregor, 1994). Yasın tanı ile başladığı ve tam olarak ortadan kalkmadığı literatürde de belirtilmiştir (Mihandoust ve ark., 2021). Bu araştırmanın sonuçları da literatürle tutarlı gözükmektedir. Babaların çocuklarına tanı konulduğunda yaşadıkları kayıp duygusunun çocukları büyümüş olsa bile devam ettiği görülmektedir. Bunun dikkate alınarak babalara verilecek rehberlik ve terapi hizmetlerinin düzenlenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Olumlu etkiler

Katılımcılara otizmin hayatlarındaki olumlu etkileri sorulduğunda katılımcıların tamamına yakını kişilerarası ilişkiler alanında olumlu gelişmeler yaşadıklarından bahsetmiştir. Katılımcıların yarısı insan ilişkilerinin geliştiğini, daha hoşgörülü, merhametli,

sabırlı, olgun, sosyal olduklarını ifade etmişlerdir. Bir katılımcı bunu "sinirli alınmış bir insan oluyorsun" şeklinde ifade ederken başka bir katılımcı şu sözlerle yaşadığı gelişimi aktarmıştır: "Davranışının nasıl sizi etkilediğini veya sizin davranışınızın onu nasıl etkilediğini öğreniyorsunuz. Çünkü aslında siz de bir taraftan bir şey öğretiyorsunuz ama o da size bir şey öğretiyor".

Katılımcıların yarıya yakını da insanları tanıdıklarını anlatmıştır. Katılımcılar özel gereksinimli insanlarla ilgili farkındalıklarının geliştiğini ifade etmişlerdi. Bir katılımcı bu durumu şöyle ifade etmiştir: "ee başkaaları da düşünmek gerektiğini öğretti yani. (…) ben şey bir insanımdır böyle egosantrik bir insandım. X'ten sonra diğer insanların sorunlarını anlamayı öğrendim".Başka bir katılımcı "bizim bilmediğimiz, hissetmediğimiz ee dezavantajlı insanları öğrendim, onların nasıl yaşadığını öğrendim" ifadeleriyle yaşadığı gelişimi anlatmıştır. Bir katılımcı insanlara saygı duymayı öğrendiğini, empati hissinin geliştiğini ifade etmiştir. Katılımcılardan biri de ailede huzurun arttığını söylemiştir.

Katılımcıların neredeyse tamamı zorluklar karşısında güçlendiklerini ifade ederken yarısından fazlası da kişisel gelişimle ilgili değişimlerden bahsetmiştir. Bu etkiler babaların kişisel güçlerini algılamada değişim yaşadığını düşündürmektedir. Bir katılımcı yaşadıkları zorluklara katlanabilmekle ilgili yaşadığı gelişimi şöyle ifade etmiştir: "… çocuğunuz hata yapıyor işte ne bileyim bir yerde bağırıyor. Ne bileyim işte ters bir hareket yapıyor. Sizin oturup da mutlu olacağınız bir yerde kalkmayı istiyor. ya bir şeyleri daha çok hani tolere edebiiyorsunuz hayatınızda her türlü olayı o zaman. Bu başka işlere de yansıyor, başka yerler de yansıyor". Bir katılımcı da şu ifadeleri kullanmıştır: "Dolayısıyla ee hani amiyane tabirle beterin beteri var diyorlar ya.. insan engelli bir bireyle uğraştığı zaman aslında ee azla yetinmenin erdeminin farkına varıyor". Kişisel gelişime ilgili olarak katılımcılar daha girişken, sabırlı, güçlü, olgun olduklarını ifade etmişlerdir.

Katılımcılar yaşamın değerinin farkına varma ile ilgili gelişmelerden bahsetmişlerdir.Katılımcıların üçü farklı bakış açıısı kazandıklarını belirtirken, bir katılımcı yaşam hakkına saygı duymakla ilgili geliştiğini, bir katılımcı hayata bakış açısının değiştiğini, bir katılımcıı da hayatın değeriyle ilgili düşüncelerde değişim yaşadığını ifade etmiştir.

Üç katılımcı sivil toplum kuruluşlarında yer alma, yeni insanlarla tanışma gibi yeni seçeneklerin farkına varma ile ilgili gelişmelerden bahsetmiştir.

Katılımcılara otizmli çocuk yetiştirme sürecinde öğrendikleri en kıymetli şeyin ne olduğu sorulduğunda iki katılımcı baba-oğul ilişkisinden bahsederken, üç katılımcı sevginin değerini anlamak olduğunu belirtmiştir. Bir katılımcı da iyi bir eğitimci olduğunu belirtmiştir. Bir katılımcı öğrendiği en önemli şeyin sabır olduğunu ifade etmiştir.

Literatürde yer alan diğer çalışmalarda babalar benzer şekilde daha sabırlı olduklarını (Görgün, 2021;Rafferty, 2015) belirtmişlerdir. Sağlık imkanları hakkında bilinçlenme, devletin sağladığı yardımlar yoluyla aile bütçesine katkısının olması(Görgün, 2021), yaşadıklarına şükran duyma, daha empatik ve merhametli olma (Rafferty, 2020) belirtilen diğer olumlu değişimlerdir.

Benzer gelişimler annelerin yer aldığı çalışmalarda da görlmektedir .Yassıbaş(2015)'ın çalışmasında da katılımcı anne-babalar hayata bakış açısında değişiklik, kendini güçlü hissetme gibi olumlu etkilerden bahsetmişlerdir. Zhang ve ark. (2013) tarafından yapılan çalışmada da otizmli çıcukların anneleri yeni bir yaşam felsefesi, kişilerarası ilişkiler, kişsel gelişim, yaşamı takdir etme alanlarında yaşadıkları gelişimi ifade etmişlerdir.

Katılımcılara otizmli çocuk yetiştirme sürecinde elde ettikleri kazanımlar sorulduğunda olumlu etkileri belirttikleri görülmektedir. Fakat hayatlarındaki bu gelişmelerle ilgili farkındalık düzeylerinin ne olduğu belirsizdir. Ebeveynlerin bu zorlu süreçte yaşadıkları olumlu etkilerin farkına varmalarının ve yaşadıkları gelişimle ilgili kendilerini takdir etmelerinin psikolojik durumlarına faydalı olacağı düşünülmektedir. Bu farkındalığı kazanma ve kendilerine değer verme ile ilgili olarak psikolojik desteklerin yardımcı olacağı düşünülmektedir.

Önemli kişilerden gelen sosyal desteğin travma sonrası gelişimi (Ebahim ve ark., 2021,Park ve Lee., 2023) ve iyi-oluş algılarını (Saajjad ve ark., 2022) etkilediği literatürde belirtilmiştir. Bu açıdan, otizmli çocukların ailelerinde eşlerin birbirlerine desteği özel olarak önemli görülmektedir. Eşler arasındaki ilişkinin desteklenmesi için aile ve çift terapilerinin önemli olacağı, bu terapi hizmetine ulaşmaları için otizmli çocukların ailelerine rehberlik edilmesinin gerekli olduğu düşünülmektedir. Otizmli çocuk aileleri için uyarlanan yas müdahale programının da travma sonrası büyümeyi geliştirmede ve yaşam kalitesini iyileştirmede etkili olduğu görülmüştür (Bravo-Benitez, 2024). Zhang ve ark.(2014) tarafından yapılan çalışmada kısa süreli çözüm odaklı terapinin otizmli çocukların annelerinde travma sonrası gelişimi arttırdığı görülmüştür. Chan ve ark. (2020) tarafından

yapılan çalışma travma sonrası büyümenin bakım verenlerin zihinsel sağlığının korunmasında da rolü olduğunu belirtmiştir. Bu tip program ve terapi uygulamlarının otizmli çocukların ailelerinin gereksinimlerine özel olarak uyarlanması ve yeni progamlarının geliştiirlmesinin de faydalı olacağı düşünülmektedir.

5.1.4. Babaların otizmli çocuk sahibi olmakla ilgili yaşadıkları güçlüklerle baş etme süreçlerine ilişin görüş ve önerileri

Baş etme yolları

Katılımcıların yaşadıkları zorluklarla baş etme yolları ile ilgili görüşlerine baktğımızda bilişsel baş etme yöntemleri ile ilgili görüşlerin daha fazla olduğu görülmektedir. Katılımcların yarısı kendi kendine destek olduğu ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcıların bilişsel baş etme yöntemleri kullanarak yaşadıkları sorunu kendi kendilerine çözmeye çalıştıkları anlaşılmaktadır. Katılımcıların görüşlerinden bazıları şöyledir:

“Hayat içerisinde bazen şunu düşünürüm: yani bir insan yani doğup büyüyüp işte bir yerlere geldiğin zaman bile hani bir rahatsızlık geçirip sakat bir halde de gelebiliyor veya işte bunu bir profesor de olabiliyor, bir doktor da eğitmen de olabiliyor. şimdi bu bir rahatsızlık ama bunu X biraz erken yaşta yaşadı. Hani ben onu o şekilde düşünüyorum. X'in bunu yaşaması, erken yaşta olması erken yaşta yaşamasıyla hani birisinin farklı bir zamanda bunu yaşamasıyla arasındaki şey ne diyebilirsiniz?”

“Sonuçta baktık ki yani biz böyle yaparsak biz yıkıma, kendimizi yıkarsak bu çocuk daha çok yıkılacak. bu iş hiç yürümiycek. Ayakta durmamız lazım, sağlıklı olmamız lazım ki bu çocuk da yani iyi bakılsın, iyi eğitilsin. Gidebildiği kadar gidecek”

"Yani ıı üzüldüğün zaman değişmeyeceğini biliyorsun. Yani sen kafanı vurduğun, kendini yere atsan da bir şey değişmeyecek ki. bu çocuk gene senin çocuğun olacak. veya sen üzüldüğün zaman bu çocuk iyileşecek anlamına da gelmiyor”

Bir katılımcı uzmanlara ulaşmanın ekonomik olarak zor olduğunu, ihtiyaç duydukları desteğe kolayca ulaşmalarını sağlayan bir sistemin olmaadığını belirterek kendi kendilerine destek vermek zorunda olduklarını ifade etmiştir:

"800 dolar, muayene ücreti, yani bu böyle işte..böyle kendini ne kadar korursan, koruyabilirsen. Ne kadar destek alabilirsen. Nereden alıcan desteği, desteği kendinden alıyorsun. Kendinden, rüzgar enerjisi gibi. Başka türlü şansın yok, yok yani öyle bir sistem yok. "

Bu katılımcının alanda popüler olan bir doktorun muayene ücretini desteklere ulaşmanın zorluğuna kanıt olarak gösterdiği görülmektedir. Katılımcının tek bir olumsuz örnekten genel bir olumsuz sonuca ulaşmasını içeren bakış açısı, çözüme dayalı baş etme yöntemleri kullanmadığına işaret etmektedir. Ebeveynlerin düşünce yapılarındaki bilişsel çarpıtmaların farkına varmaları ile ilgili verilecek psikolojik desteklerin baş etmede daha yararlı yöntemler kullanabilmeleri için yararlı olabileceği düşünülmektedir.

Yarısına yakının baş etme ile ilgili olarak "imtihan, Allah'ın takdiri, Allah'a sığındık" ifadelerine yer verdikleri, dini baş etme yöntemlerini kullandıkları görülmektedir. Üç katılımcı da olumlu olana odakladıklarını ifade etmişlerdir. Bir katılımcı bunu şu şekilde ifade etmiştir: "çocuğunuzun yapabildikleriyle mutlu olmayı olmayı seçtik. yapamadıklarını görerek mutsuzluğu değil, yapabildikleri ile becerileriyle, kazandığı becerilerle mutlu olmayı."

Doğan (2016) tarafından yapılan çalışmada da özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin çocukları tipik gelişen ebeveynlere göre olumlu dini başa çıkmanın "Allah'a yönelme ve dini yalvarma" biçimini daha fazla kullandığı bildirilmiştir.

Karagöz (2010)'ün çalışmasında da otizmli çocuk ebeveyni olan katılımcıların % 62.5'i otizmi anlamlandırma kader, imtihan, ödül, görev gibi dini referanslı kavramlar kullanmıştır ve %87.5'i dua, ibadet ve tanrı inancının stresle baş etmede kendilerine yardımcı olduğunu belirtmiştir.

Üç katılımcı, zorluklarla baş etmede kaçınmaya başvurduklarını belirten ifadeler kullanmışlardır. Bir katılımcı alkol kullanmanın iyi geldiğini söylerken başka bir katılımcı tanının yeni konulduğu zamanda alkol kullanımının fazla olduğunu belirtmiştir.

Bazı katılımcıların yarısından fazlası soruna yönelen baş etme yöntemlerini kullandıklarını ifade etmişlerdir. Bu yöntemler; davranış problemleriyle baş etme yolları geliştirme, planlama yapma ve çocuğu için yapabileceklerine odaklanmaktır. Bazı

katılımcılar problem davranışlarla baş etmek için önceden yapacaklarını planlamak ve yeni durumları önceden çocuğuna tanıtmak gibi yolları kullandıklarını ifade etmiştir. Bir katılımcı diş hekimine gitmeden önce evde yaptıkları çalışmayı şöyle aktarmıştır: "implant öncesi doktorum dedi ki bana, 'X ağzını açmayı iyice tamamlasın'. 'Oraya ne yapıyorsunuz hocam ?' dedim. 'Ben bu cımbızla buraya koyuyorum, şu aletleri sokacağım'.Ona benzer aletleri evde bulup ağzına sokuyorum, tak tak tak yapıyorum. 'Bunlar ne olacakmış?' dedim. 'Bana doktorum böyle yapacak' diyor.Ben yapıyorum ya, aynısını o yapacak diyor. "bak bir şey var mı?" "yok"ben azında çalışmaları yapıyorum, yapıyor şu anda. Düşünebiliyor musun? O koltuğa otutturdum X'ı artık. Ağzını açıyor muayene ettiriyor.Tertemiz yani". Aynı katlıımcı daha önceki ifadelerinde de çocuğuna eğitim vermede sabırlı davrandığını ve karşılığını aldığını belirtmiştir. Katılımcının bu ifadelerle eğitimde tekrarın önemini vurguladığı ve bunu uygulayarak çocuğuna olumlu davranış kazandırabildiği görülmektedir. Bu katılımcı gibi yaşadığı problemleri çözebilmeye odaklı bakış açısına sahip, evde yeterince tekrar yapmak için zaman ayırabilen velilerin öğretmenlerle işbirliği yapması ve çocuklarının eğitimine katılabilmesinin daha kolay olacağı düşünülmektedir.

Az sayıda katılımcı zorluklarla baş etme için destek aradığını belirtmiştir. Bir katılımcı uzmanlara başvurarak çocuğu için destek aradığının belirtirken sadece bir katılımcı psikolojik destek aldığını, depresyon tedavisi gördüğünü belirtmiştir. Fakat depresyonunun tek nedeninin çocuğu olmadığını başka sorunlar nedeniyle de tedavi gördüğünü ifade etmiştir.

Az sayıda katılımcı çocuklarıyla daha fazla zaman geçirmenin, evlat sevgisi gibi duygu odaklı baş etme yöntemlerinin faydalı olduğunu ifade etmiştir. Bazı katılımcılar da otizmi çevresine anlatma, eğitim ve spor, çocuğun gelişimini görmek gibi soruna yönelen baş etme yöntemlerinin faydalı olduğunu ifade etmiştir.

Katılımcıların yarısından fazlası baş etme yöntemlerinde değişimler olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların yarısından azı çocuklarının gelişimine bağlı olarak baş etmelerinin kolaylaştığını ifade etmiştir. Bir katılımcı iletişim becerilerini geliştirmeye çalıştığını ve sürekli araştırma yaptığını belirtmiştir. Bir katılımcı soruna odaklı baş etme yöntemleri geliştirdiklerini belirtmişlerdir.

Katılımcıların en fazla eş-ailelerinden ve uzmanlardan destek aldıklarını ifade ettikleri görülmektedir. Katılımcıların yarısından fazlası eşlerinden ve/veya ailelerinden destek

aldıklarını belirtirken yine katılımcıların yarısından fazlası uzmanlardan destek gördüklerini belirtmiştir. Katılımcıların yarısı sosyal medyayı destek almak için kullandıklarını belirtmiştir. Üç katılımcı kurumlar ve diğer ailelerden, bir katılımcı da işyerinden ve duyarlı insanlardan destek aldığını ifade etmiştir.

Literatürde çeşitli destek türlerinin ailelere olumlu etkilerinden bahsedilmektedir. Sosyal desteğin öznel iyi oluş halini (Sajjad ve ark.,2022), aile ve arkadaşlardan alınan desteğin travma sonrası gelişimi (Ebrahim ve Alothman,2021; Park ve Lee,2023), dayanıklılığı/yılmazlığı (Ebrahim ve Alothman, 2021) olumlu yönde etkilediği bildirilmiştir. Otizmli ve Down Sendromlu çocukların aileleriyle yapılan bir çalışmada ailelerin algıladıkları sosyal destek artıkça psikolojik iyi oluş düzeylerinin de arttığı görülmüştür. Bununla birlikte, otizm tanılı çocukları olanların sosyal desteği düşük algıladıkları bulunmuştur (Bora, 2022). Otizmli çocuğu olan annelerle yapılan çalışmalarda annelerin de otizmin iş, aile ve sosyal hayatlarını olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir (Karagülle, 2020; Tunay, 2021; Sarcan, 2019). Fakat bazı çalışmalarda annelerin yarısından fazlasının akraba ve ailelerinin desteğini ifade ettikleri görülmektedir (Sarcan, 2019; Karagülle, 2020). Bizim çalışmamızda da katılımcıların en fazla eş ve ailelerinden destek aldıkları fakat bunun dışında sosyal çevresinin desteğinden sadece bir katılımcının bahsettiği görülmektedir. Katılımcılar aynı zamanda sosyal hayattan uzaklaştıklarını belirten ifadeler de kullanmışlardır. Bu veriler ışığında sivil toplum kuruluşlarının aileler için bir sosyal destek sağlamak amacıyla aileleri bir araya getirmede aracı olarak görev yapabileceği düşünülmektedir. Bazı aileler kendileri gibi sorunlar yaşayan ailelerle birlikte olmak isterken bazılarının diğer otizmli çocuğu ailelerin de "psikolojilerinin bozuk" olduğunu ifade ederek görüşmek istemediklerini belirtikleri görülmüştür (Tüfek ve Sarı, 2016). Ailelerin kurduğu dernek ve vakıflar gibi sivil toplum kuruluşları aynı sorunu yaşayan aileleri bir araya getirebilir fakat ailelerin küçük bir sosyal grup içinde sosyalleşmeleri toplum hayatına tam bir katılım anlamına gelmemektedir. Bu nedenle çalışmamızın katılımcılarının da ihtiyaç duyduklarını belirttikleri bakımevlerinin kurulmasının da kısa süreli çocuklarından ayrılma ve kendilerine zaman ayırabilme imkanı sağlayarak ailelere faydalı olacağı düşünülmektedir. T.C. Aile veSosyal Hizmetler Bakanlığı'nın Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne bağlı Evde Bakım ve Gündüz Hizmetleri Daire Başkanlığı biriminin bulunduğu görülmektedir. Bu birimin görevleri arasında gündüz hizmet merkezlerinin açılmasının sağlanması, personel yetiştirilmesi ve hizmetlerin takibinin yer almasının da

olduğu belirtilmektedir Bakanlığın web sitesine; 2021 yılı itibariyle bakanlık bünyesinde 129 gündüz bakım evi, belediyeler bünyesinde 66 merkez bulunduğu fakat sayıların arttırılmasına ihtiyaç duyduğu belirtilmektedir. (Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2024)

Engeli Bakım Merkezlerinden hizmet alan engelli yakınlarının katıldığı bir çalışmada katılımcılar engelli bakım merkezlerinden memnun olduklarını, kendileri ve engelli bireye olumlu etkileri olduğunu belirtmiş, merkez sayısının ve hizmet alabilme sürelerinin arttırılması gerektiğini belirtmişlerdir (Metekaplan,2022). Çalışmamızda engelli bakım merkezlerine ihtiyaçları olduğunu ifade ettikleri halde bu merkezlerden haberdar olduğunu bildiren kimsenin olmaması merkezlerin yaygınlaşmadığı ve ihtiyacı karşılayamadığını düşündürmektedir.

Eğitim hayatı biten özel gereksinimli bireyler Halk Eğitim Merkezleri kurslarına yönlendirilmektedir. Ancak kurs saatlerinn sınırlı olduğu ve ailelerin kurs açtırmak için çaba göstermek zorunda kaldığı bildirilmiştir (Canikli, 2022)

Ailelerin çocuklarını ihtiyaç duyduklarında daha kısa sürelerle bırakabilecekleri, çocuklarının gözetim altında, güvenli bir şekilde zaman geçirebileceği etkinlik alanlarına sahip olan merkezlerin açılmasının ailelerin günlük yaşamlarını kolaylaştıracağı düşünülmektedir.

Katılımcıların yarıya yakını maddi desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Literatüre bakıldığında ülkemizde yapılan diğer çalışmalarda da özel gereksinimli ya da otizmli çocuğu olan ailelerin maddi destek ihtiyaçları olduğu görülmektedir (Özşenol ve ark., 2003; Özkubat ve ark.,2014; Çınar ve ark.; 2023).Üç katılımcı çocuklarının sosyalleşmesi için ya da kendi işleri olduğu durumlarda bakım ihtiyaçları olduğunu belirtmiştir. Bir katılımcı bunu şöyle ifade etmiştir:

"Şimdi ii yani ben hiç mi bir yerde işim olmayacak ? Hiç mi hasta olmayacağız biz? Şimdi biz ee bölgemizdeki ister belediyeler olsun ister kaymakamlık olsun, iste devlet kanalında farklı yerler olsun ister farklı kişiler olsun hep şunu söylüyoruz, her toplantıda, her alanda.. Bu insanlar nefes alması gerekiyor biraz. Yani biraz nefes alması lazım. Gündüz bakım evlerinin acilen bizim hayatımıza geçmesi lazım. Bu çocukları orada yaşanabilecek,günübirlik koyabilecek yerleimiz olması lazım. Ya biz o zaman deriz ki "bu hayatta biz de varız" diyeceğiz yani. Yani bu yaşamda biz de varız diyeceğiz ama böyle bir şey olmadığı zaman bu yükle nereye kadar gidecek? Ne kadar dayanacak bu aileler ? Çünkü yani biz de yaşamak istiyoruz ya.."

Üç katılımcı psikolojik destek sunulmasına ihtiyaç olduğunu belirtmiştir. Katılımcılardan sadece bir tanesi psikolojik destek almaktadır fakat buna ihtiyaç duyan katılımcı sayısının daha fazla olduğu görülmektedir. Bir katılımcı psikolojik destek ile ilgili görüşlerini şöyle ifade etmiştir:

"Psikolojik destek de verebilir de psikolojik destekte yani herhangi bir ekonomik durumun karşılanması benim şey yapmaya şeyim yok haddim yok. İstemeye.Ben uygun bir şey olursa gidilebilir diye düşünüyorum. Uygun olması açısından. Verilebilir. Ben de ücretini veririm. Seansı uygun bir destek verse aile sosyal işte bakanlıklar veya sağlık bakanlığına bağlı bir kurum da olabilir. Gidilebilir yani. Devlet kurumu diye yani. 500 değil de 200 olsun, gidilebilir. Anlatabiliyor muyum?bu tip destekler verilirse ben niye gitmeyeyim, giderim, gidebilirim. Yani ihtiyacım olmasa da gidebilirim. Gitme zamanı gelirse bile gidebilirm yani. Gitme zaamnı varsa veya hakkım varsa, ihtiyacım yoksa da yine gideyim konuşayım diyebilirim. (…) yeter ki versin yani. Nerde o devlet.. ne diyeyim."

Çalışmaya katılan babaların şehirde yaşayan, en az lise mezunu olan, sosyo-ekonomik olarak orta seviye kabul edilebilecek babalar olduğu düşünüldüğünde aslında psikolojik desteğe ulaşmalarının zor olmadığı düşünülebilir. Görüşmelerde ortaya çıkan verilere göre sadece bir katılımcı psikolojik destek almaktadır, az sayıda baba psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu ifade etmiştir. Babalar kendi yaşadıkları sorunları çözmek için baş etme yöntemlerinden bilişsel baş etmeyi kullanmakta, desteği eş ve aile gibi yakın çevrelerinden aramaktadır. Babaların çocukları için uzman desteğine başvurdukları fakat kendileri psikolojik destek ihtiyacı duysalar bile bir uzmana baş vurmadıkları görülmektedir. Bunun yerine babalar, sorunu kendi kendilerine çözmeye çalışmakta ya da eş ve ailelerinden destek aramaktadır. Tanılamada yer alan uzmanlarla yapılmış çalışmalarda az sayıda uzmanın ebeveynleri psikolojik destek için yönlendirdikleri görülmektedir (KaraaslanveKaraaslan,2016; Yiğitoğlu ve Odluyurt, 2021) Tanı sürecinde ebeveynlerin psikolojik durumlarının ikinci planda kaldığı düşünülmektedir. Babaların psikolojik desteğe ulaşmaları için özellikle tanı sürecinde yönlendirilerek psikolojik desteğin kendilerine yararlı olabileceğinin fark ettirilmesi, düzenli olarak psikolojik rehberlik sağlanması babaların yaşadıkları sorunlarla baş etmelerini kolaylaştırabileceği gibi babanın aile ve sosyal ilişkileri açısından da koruyucu olabilecektir. Babaların diğer otizmli çocuk sahibi babalarla iletişim kurabileceği destek gruplarının babaların yaşadıkları sorunları paylaşma konusunda teşvik edici olabileceği düşünülmektedir.

İki katılımcı yaşam liderliği, spor ve sosyal aktivite odaklı sosyal destek ihtiyaçları olduğunu , bir katılımcı gölge öğretmenin önemli bir ihtiyaç olduğunu belirtmiştir. Bir katılımcı da pozitif ayrımcılıkla ilgili kurallar konulmasının gerekli olduğunu vurgulamıştır.

Katılımcılardan biri otizmli çocukların babalarının bir araya gelip konuşabileceği destek grupları/grup terapilerinin yapılmasını önermiştir. Katılımcı görüşlerini şöyle dile getirmiştir: "Bu babalarla veya böyle bir araştırma yapıyorsunuz. Bunu yöntecek bir uzman iki uzman, üç uzman veya değişebilir uzmanlar. Biz de oturalım konuşalım. Hoş olur ya.. Bir günümü ben buna ayırayım. Bu tip şeyler bizim Türkiye'de lazım. Gerçekten gerekli şeyler. (…) Ben hani bunun toplumsal olarak ilerlemede çok katkısı olacağına inanıyorum." Bu gibi grupların etkili olabilmesi için her zaman bir uzmanın önderliğinde yapılmasının faydalı olacağı düşünülmektedir.

Katılımcıların yarısına yakını otizmli çocuğu olan babalara çocuklarının durumunu bir an önce kabullenmelerini ,güçlü, sabırlı olmalarını önermiştir. Bir katılımcı babanın dirayetli olup eşine destek olmasını, bir katılımcı da kabullenip hemen "çocuğu yola koymalarını" önermiştir. Bir katılımcı çocuğun olduğu gibi kalmayacağını düşünmelerini, pes etmemelerini, güçlü olmamalarını önermiştir. Bir katılımcı tanıdan sonra "acilen" eğitime başlamalarını, evde erkek çocuksa babanın, kız çocuksa annenin sosyal eğitimlerine devam etmelerini önermiştir. İki katılımcı babalara hayatlarında sadece otizm olmamasını, kendi hayatlarına da zaman ayırmalarını önermiştir.

Bir katılımcı ailelere; otizmi çevrelerine doğru anlatmalarını, kardeşlerine anlatma konusuna gerekirse yardım almalarını önermiştir.

Bir katılımcı ailelere, hizmetlerle ilgili yaşadıkları sorunları resmi kurumlara yazılı olarak şikayet etmelerini önermiştir.

Hizmetler

Hizmetlere erişim süreçlerinde katılımcıların yarısından azı sorun yaşamadıklarını belirtmiştir. İki katılımcı yararlanamadığı hizmetler olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların tamamına yakını hizmetlere erişimde sorun yaşadığını belirtmiştir. Katılımcılar eğitim ve sağlık alanında yaşadıkları sorunlar olduğunu belirtmişlerdir. Rapor alırken hastanede beklemekte yaşanılan zorluklar, kaynaştırma öğrencisi olarak okullara kabul edilmekte

yaşanan zorluklar, okulda diğer veliler tarafından kabul edilmemek, kurumlarda çocukların zarar görmesi ve bu kurumların denetlenmemesi bahsedilen zorluklardandır. Bir katılımcının ifadeleri yaşadıkları sorunları şöyle özetlemektedir: "Ya onu tam böyle net şudur şudur şudur şudur şeyi değil ya..Ama sıkıntı ya, sıkıntı..Her şey sıkıntı. Biz hep yokuş çıkıyoruz hocam. Hep yokuş, hiç kimse bizim yolumuzu şey yapmıyor, düzlemiyor"

Katılımcıların yarısına yakını eğitimcilerin yeterince ilgilenmediklerini, yetersiz eğitimciler olduğunu belirtmişlerdir. Canikli (2022)'nin çalışmasında da eğitimcilerin sürekli değişmesi ve yetersiz olması katılımcılar tarafından belirtilmiştir. Katılımcıların yarısına yakını da eğitim ve sağlık hizmetlerinde ücretlerin yüksek olduğunu belirtmiştir. İki katılımcı devlet tarafından verilen özel eğitim saatlerini yetersiz olduğunu belirtmiştir. . İki katılımcı çocuklarının yatılı olarak aldığı eğitimlerden fayda gördüklerini belirtmiştir. Üç katılımcı eğitimde ailenin rolünü vurgulamıştır. Az sayıda katılımcı medikal tedavi ile ilgili görüş bildirmiştir. Bir katılımcı ilacın tedavideki rolünün eğitimden az olduğunu belirtirken bir katılımcı doktorların sürekli ilaçları değiştirmesini eleştirerek ilaçların yan etkilerinden bahsetmiştir. Bir katılımcı özel eğitimin ilaçtan daha önemli olduğunu belirtirken bir katılımcı da erken yaşta özel eğitimle ilgili yaşadıkları sorunlardan bahsetmiş, alternatif tedavilerden yarar gördüklerini belirtmiştir. Erken yaşta özel eğitiime başladıklarında çocuklarının eğitime götürdüklerinde dışarda beklerken ağladığını duyduklarını,farklı eğitimcilerle çalıştıklarını fakat aylarca ağlamanın devam ettiğini bu yüzden ilerleme değil gerileme gördüklerini ve özel eğitimi bir süre bıraktıklarını ifade etmiştir. Katılımcının ifadelerinden yola çıkarak yeni eğitime başlayan çocukların eğitimine aileyi de dahil etmenin, müdahale programını ve hedeflerini aileyle birlikte belirleyerek programa inanmalarını sağlamanın önemli olduğu düşünülmektedir. Ailenin eğitimde çıkan sorunları uzmanın çözmesi gerektiğini düşünmesi yerine uzmanla işbirliği yaparak eğitim sürecinde uygulayıcı olarak da yer alması daha faydalı olacaktır. Müdahale programında beceri kazandırmanın yanında ailenin çocukla ilişiklisinin de değerlendirilmesi ve bu konuda aileye rehberlik verilmesi önem taşımaktadır.

Aynı katılımcı özel eğitimle ilgili şu ifadeleri kullanmış; " bugün desinler ki 2 yaş civarındaki çocuğun otizmli, ben bu çocuğu 5 yaşına kadar özel eğitime götürmem", ailelere bu konuyla ilgili önerilerini şu şekilde dile getirmiştir ""Hemen birisinin otizm deyip de hadii oraya git buraya gitten ziyade, iyi anlasın, iyi dinlesin, iyi şey yapsın. Ben şunu da inanmıyorum, bir yaşında da başlasa, üç yaşında da başlasa öyle çok da eğitimle aman aman

aman, aman aman, aman aman, aman aman yol alındığına inanmıyorum hocam." Daha önce de belirtildiği gibi, ailelerin kendi olumsuz deneyimleri nedeniyle sahip olduğu bu gibi düşüncelerin yanlış yönlendirmelere neden olabileceği düşünülmektedir. Katılımcının kendi yaşadığı deneyim nedeniyle başka bir aileye özel eğitimle ilgili yapacağı yönlendirmeler eğitime geç başlamasına neden olabilir. Bu örnek aileler için oluşturulacak sosyal destek gruplarında bir uzman bulunmasının önemini göstermektedir.

Üç katılımcı kurumları yetersiz ve yararsız bulmuştur. Bir katılımcı kurumların denetimsizliğini, bir katılımcı da çocuklarının sermaye olarak görülmesini eleştirmiştir. İki katılımcı otizmle ilgili sivil toplum kuruluşlarının kurucuların kendi çocukları etrafında döndüğünü ve samimi olmadığını belirtmiştir. Katılımcıların kurumlara ilişkin olumsuz bakış açılarına sahip oldukları ve kurumlara güven duymadıkları söylenebilir. Bu bakış açısının nedeni katılımcıların yaşadıkları olumsuz deneyimler olabilir. Bununla birlikte bu bakış açısını genellemenin eğitimcilere güven duymalarını engelleyeceği ve eğitimden sağlayacağı katkıyı azaltabileceği düşünülmektedir.

Katılımcılar daha çok eğitim ve sosyal alandaki destek ve hizmetleri etkili bulmuşlardır. Bu alanda etkili görülen destek ve hizmetler şunlardır: yaşam koçu, iyi öğretmenler, özel eğitim, bireyselleştirilmiş eğitim programı ve sosyal alanlar. Sadece bir katılımcı sağlık hizmetlerinin etkili olduğunu belirtmiştir.

Katılımcılar rehabilitasyon merkezlerinin denetlenmesi, daha kaliteli ve daha uzun süreli eğiitm sağlanması, eğitime daha fazla ödenek ayrılması, eğitim sistemindeki yanlışların düzeltilmesini, evde eğitim desteği verilmesini önermektedir.

İki katılımcı ailelere otizmle ilgili eğitim, seminer vermesini önermiştir.

Otizmli çocuklara bakım veren personelin yetiştirilmesini, sağlık ve eğitim alanındaki uzmanların daha nitelikli olacak şekilde eğitilmesini bu alandaki hizmetler için denetleme yaptırımların hayata geçirilmesini önermektedirler.

Otizmli bireylere okulda ve yaşamda yardımcı olan “gölge öğretmen” , “yaşam koçu” olarak bilinen yardımcı elemanların ailelerin yaşamlarını kolaylaştırdığı ve bu hizmetlere ihtiyaç duyulduğu görülmektedir. Bununla birlikte bu elemanların herhangi bir niteliğinin olmaması, otizme özgü bir eğitim almamaları çeşitli sorunların yaşanmasına neden

olabilmektedir. Örneğin katılımcı 2 oğlunun hizmet aldığı spor okulunda kötü muameleye maruz kaldığını, bununla ilgili yasal süreçlerin devam ettiğini belirtmiştir. Otizmli bireylerin eğitimlerinde ve yaşamlarında önemli rol oynayan yardımcı elemanların mesleki tanımlarının belirlenmesinin ve bu meslek elemanlarını yetiştirecek eğitim programlarının oluşturulmasının gerekli olduğu düşünülmektedir.

Katılımcıların yarısı eğitim kurumları ile ilgili önerilerde bulunmuştur. Kurumlara önerilerde eğitimin kalitesiyle ilgili daha çok görüş bildirdikleri göze çarpmaktadır. Katılımcılar rehabilitasyon merkezlerinin de daha kaliteli eğitim verilmesini, daha nitelikli uzmanlarla çalışılmasını, fiziksel şartlarının daha iyi olmasını önermişlerdir.

Katılımcıların yarısından fazlası uzmanlara çeşitli önerilerde bulunmuşlardır. Katılımcılar eğitimcilere şu önerilerde bulunmuştur: İdealist olmak, işini severek yapmak, merhametli olmak, otizmi tanıtmak, etik değerlere önem vermek, çocukla empati kurmak, çocukların öğrenebileceklerine inanmak, çocuklardan umudunu kesmemek, sabırlı olmak, gözlem duygusunu geliştirmek. Katılımcıların uzmanlar için önerilerinin profesyonel yeterliklerle ilgili değil, daha çok insani özellikleriyle ilgili olduğu dikkat çekmektedir. Oysa ki özel eğitim, eğitim bilimlerinin bilimsel temellere dayalı bir dalıdır. Çocuklara karşı merhametli olmak gibi beklentilerin eğitimcilerin uzman kimliğinden uzak olduğu, bu bakış açısının eğitimcilere bir uzman olarak güven duymayı zorlaştıracağı düşünülmektedir.

Bir katılımcı doktorların tanıyı söylerken ailenin psikolojik durumunu dikkate almalarını önerirken şu ifadeleri kullanmıştır: " Birincisi tabi ki meslekleri gereği olduğu gibi konuşmak zorundalar ama ilk önce karşısındakilerini tartmaları, konuşmaya öyle başlamaları. (…)Sizin karşınızda size lönk diye söyleyenler de oluyor. Ya bu çocuk düzelmez. Bu çocuk eğitimle olacak işte yapabildiğimiz kadarını yapacağız. Bir bu tavır var bir de bu tarz çocuklarda bazı şeyler daha iyiye gidiyor, daha güzel oluyor..ya Yaklaşımları çok önemli oluyor"

Katılımcıların yarıya yakını ailelere alacakları hizmetler konusunda seçici olmalarını önermiştir. Bir katılımcı ailelere her tedavi yöntemine inanamamalarını, çocukları 20 yaşını geçmiş, tecrübeli aileleri daha fazla dinlemelerini önermiştir. Ailelerin tecrübelerini birbirlerine aktarmaları daha öncede de belirtildiği gibi bazı olumsuz sonuçlar doğurma ihtimalini de içermektedir. Her çocuğun otizmden etkilenme durumu ve her ailenin yapısı farklıdır. Bu nedenle bir aile ve çocukta işe yarayan bir yöntem diğeri için uygun

olmayabilir. Tüm bu koşulların aile ve ilgili alandaki uzman tarafından değerlendirilerek tedavi ve müdahalelere yön verilmesinin daha doğru olacağı düşünülmektedir.

Başka bir katılımcı da her duyduklarını yapmak yerine alacakları hizmetleri iyi değerlendirmelerini önermiştir. Bir katılımcı da alternatif tedavilere değil eğitime para vermelerini önermiştir.

Bir katılımcı özel eğitimcileri sık sık değiştirmemelerini fakat hizmetleri araştırmalarını önermiş, şu ifadeleri kullanmıştır: "Yani çok iyi araştırmaları lazım. Bir kişiyle karar kılmaları lazım. Bu şey gibi, maraton gibi kesinlikle. Bu bir yüz metre yarışı değil. Bu bir maraton. Uzun bir koşu."

Bir katılımcı devletin otizme kaynak ayırması gerektiğini ifade etmiştir.

5.1.5. Babaların gelecek ile ilgili umutlarına ve endişelerine ilişkin görüşleri

Üç katılımcı çocuklarının kendi hayatını sürdürebilmesi ile ilgili umutları ve beklentileri olduğnu belirtmiştir. Dört katılımcı gelecekle ilgili umutsuz olduklarını ve endişelerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların yarısı kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı ile ilgili endişe duyduklarını ifade etmiştir. Üç katılımcının gelecekle ilgili görüşlerinin endişe ve umut arasında gidip gelen karışık duygularını ifade ettiği görülmektedir. Bir katılımcı şu ifadeleri kullanmıştır:

“Büyük ihtimal şey büyük bir oranda çözücez. onu diyebilirim. Yine çözülmemiş bir karanlık noktalar veya perdenin bir kısmı kapalı kalıcak gibi. Perdenin tamamı açılıp güneşi görmeyeceğiz yani belli bir yerden görücez ama yani böyle bir size bir değişik, şiirsel bir tarif yapayım af edersiniz. Perdenin ortası açık ama kapalı yerler kalıcak.”

Üç katılımcı gelecekte çocuklarının kalabileceği bakımevlerinin açılmasını umut ettiklerini ifade etmişlerdir. Üç katılımcı da çocuklarının göstereceği gelişimden ya da devletin sağlayacağı imkanların gelişmesinden umutlu olmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların yarısı ailelerinin geleceği ile ilgili görüşlerini belirtmiştir. Katılımcılardan biri kendileri hastalandığında bakım veren kimsenin olmamasıyla ilgili düşüncelerirni ifade ederken bir katılımcı kendisinden sonra ailesinin dağılabileceğini ifade etmiştir. Bir katılımcı otizmli çocuğunun ablasının hayatını olumsuz etkileyeceğiyle ilgili endişeleri olduğunu, bir katılımcı da yaşadıkları endişeler nedeniyle ailedeki bireylerin sağlığının ve

ailenin huzurunun bozulacağını düşündüğünü ifade etmiştir. Bir katılımcı büyük şehirde yaşamanın gelecekte çocukları ve kendileri için yıpratıcı olacağını ,küçük bir şehre yerleşmeyi düşündüklerini ifade etmiştir. Bir katılımcı otizmli çocuk sayısının artması ile ilgili endişelerini ifade etmiş sivil toplum örgütünde aktif görev alan katılımcılardan biri de otizmle ilgili çabalarının sonuçsuz kalmasından endişe duyduklarını ifade etmiştir.

Bir katılımcı yasa koyuculara çocukların zorunlu eğitim süreci bittikten sonra bir işte çalışmalarının sağlanması ile ilgili öneride bulunurken bir katılımcı da gündüz bakım merkezleri ve yaşam alanlarının açılmasını önermiştir.

Bir katılımcı otizmin yayılma hızıyla ilgili önlemler alınmasını önermiştir.

Otizmli ve diğer özel gereksinimli çocukların ailelerinin en çok çocuklarının kendi yokluklarında ne yapacakları ile ilgili kaygılandıkları çalışmalarda ortaya konulmuştur (Mapelli ve ark.,2018; Meirsschaut ve ark., 2010). Çocuklarının bağımsız bir şekilde yaşayabilmesi, çalışabilmesi, becerilerinin gelişmesi, kendini ifade etmesi, devletin uygun koşulları sağlaması babaların beklentileri arasındadır. Babalar ailelere en çok eğitime önem vermelerini önermişlerdir.

5.2.Sonuç

Çalışmanın bulguları bir bütün olarak değerlendirildiğinde, otizm tanısının babaların hayatlarının çeşitli yönlerini etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Otizmin tanılanmasından başlayarak hayat boyu ihtiyaç duyulan hizmetlerin sağlanması ile ilgili en büyük sorumluluğun ailelere bırakıldığı görülmektedir.

Araştırmanın birinci sorusuna ilişkin ; otizmi fark edenlerin aile olduğu, 12-36 ay arasında tanının konulduğu, tanı sonrasında babaların üzüntü, depresyon, endişe yaşadıkları, bazı çiftlerin birbirini suçladığı görülmüştür. Tanı sonrası farklı uzmanlara başvurup araştırmaya devam edildiği, eğitime başlandığı fakat psikolojik destek almadıkları çalışmanın bulguları arasında yer almaktadır. Ailelerin tanıyı izleyen dönemlerde sosyal izolasyonla karşı karşıya kaldıkları, giderek yalnızlaştıkları, programlarını otizmli çocuklarına göre yapmak zorunda kaldıkları, çocuklarını yalnız bırakamadıkları için kendilerine zaman ayıramadıkları görülmüştür.

Babaların otizm yelpazesi kavramını, otizmin sıklığının arttığını bildiği, otizmin bir engel olmadığı, özle bir durum olduğunu düşündükleri görülmüştür. Babaların otizmle ilgili gerçeği yansıtmayan bakış açılarının da olduğu, otizmi üstün yönleriyle tanımlama eğiliminde oldukları, otizmli çocuğu kendine ait özellikleriyle bir birey olarak tarif etmedikleri görülmüştür.

Araştırmanın ikinci sorusuna ilişkin; babaların çocuklarının eğitimlerine katıldığı, evde verilecek eğitimle ilgili rehberliğe ihtiyaç duydukları görülmüştür. Bunun yanında, babalar çocuklarıyla en çok hobi ve eğlence gibi keyif verici aktiviteler yapmaktadırlar. Babaların çocuklarıyla ilişkilerinde sınır koyma, yol gösterme, rehberlik yapma gibi önemli babaya özgü rolleri ön plana çıkarmadıkları görülmüştür.

Babalar otizmli çocuklarıyla yaşadıkları deneyimleri kendi babalarıyla yaşadıkları deneyimden daha olumlu değerlendirmişlerdir. Babaların çoğu çocuklarıyla ilişkilerin,, çocukların anneleriyle olan ilişkilerinden farklı görmektedir. Tipik gelişen çocuk babalarından daha fazla zorluk ve endişe yaşadıklarını düşünmektedirler.

Babalar; otizmli çocuklarından sonra başka çocuk sahip olmaktan çekindikleriyle, hayallerindeki baba-oğul ilişkisini yasayamadıklarıyla ilgili görüş bildirmiştir. Babalar eşleriyle işbölümü yaparak sorumlulukları paylaştıklarını ifade etmiştir.

Araştırmanın üçüncü sorusuna ilişkin; davranış problemleri, yetersizlik durumu, krizler, uyum problemleri babaların yaşamalarını olumsuz etkilediği görülmüştür. Günlük hayatlarında seyahat etmede zorluk, günlük işlerini çocuğa göre ayarlamak zorunda olma gibi sorunlar yaşamaktadırlar. Ailelerin yaşadıkları sorunlarda yeterli destek alamadıkları; kendi çözümlerini bulmak zorunda kaldıkları görülmektedir

Babalar toplumda otizmin bilinmediğini, toplumun otizmlilere küçümseyerek, acıyarak baktığını düşünmektedir. Toplumda uzaklaşma, rahatsız ediici bakışlar gibi tepkilerle karşılaşmaktadırlar. Babalar çoğunlukla toplumda otizmi anlatmaya çalışmaktadırlar. Tepkiler karşısında öfkelenmek, insanların anlamaması nedeniyle otizmi anlatmaktan çekinmek de babaların verdiği tepkiler arasındadır.

Babalar toplumun otizmli çocuklara bir birey olarak yaklaşmasını, ailelere zorluk çıkarılmamasını, topluma otizmin anlatılmasını önermişlerdir.

Babalar otizmin sosyal hayatı olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir. Babalar yakınlarıyla daha seyrek görüşmektedirler. Arkadaş, akraba ve eş ilişkileri olumsuz etkilenmektedir. Eşlerine zaman ayıramama, otizm nedeniyle eşini suçlama, sorumlulukların paylaşımında sorun yaşama gibi nedenlerle eş ilişkileri olumsuz etkilenmekte ayrıca diğer çocuklarıyla ilişkileri de olumsuz etkilenmektedir.

Katılımcıların görüşlerine göre otizm tanısı babaların iş hayatlarını olumsuz etkilemektedir. Otizmli çocuklarına daha fazla zaman ayırmaları gerekmesi kariyerlerindeki olası gelişmeleri engellemektedir. Çocuklarının yaşayabileceği sorunlar işteyken de zihinlerini meşgul etmektedir. Bazı babalar otizm tanısından sonra işlerinde değişiklik yapmak zorunda kalmışlardır.

Babalar otizmli çocukların babalarına işten erken çıkmak ya da belirli günlerde izin verilmesi gibi önerilerde bulunmaktadır.

Çalışmanın bulgularına göre babalar kronik üzüntü ve kayıp duygusu yaşamaktadırlar. Tanıyı kabullenmenin uzun bir süreç olduğu görülmektedir.

Babalar otizmli çocuk yetiştirme sürecinde kişilerarası ilişkiler, kişisel gelişim alanında olumlu değişimler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Yeni insanlarla tanışma, sivil toplum kuruluşlarında yer alma, yaşamın değerinin farkına varma diğer olumlu sonuçlardandır.

Araştırmanın dördüncü sorusuna ilişkin; babaların baş etme için bir uzmandan psikolojik destek aramadığı, en çok bilişsel baş etme yöntemleri kullanarak sorunlarını kendilerinin çözmeye çalıştığı görülmüştür. Dini baş etme, soruna yönelme ve kaçınma da diğer baş etme yöntemlerindendir. Yıllar içinde baş etme yöntemlerinin değiştiği, çocuklardaki gelişimin baş etmeyi kolaylaştırdığı ifade edilmektedir. En fazla eş ve ailelerinden ve -çocuklarıyla çalışan- uzmanlardan destek almaktadırlar. Sosyal medya, kurumlar, diğer aileler baş vurulan destekler arasındadır.

Maddi destek, gündüz bakım desteği, psikolojik destek, sosyal destek, babalardan oluşan paylaşım grupları ihtiyaç olduğu belirtilen desteklerdendir.

Babalar otizmli çocuğu olan babalara güçlü ve sabırlı olmalarını, tanıyı kabullenmelerini, eşlerine destek olmalarını, otizmi çevrelerine anlatmalarını, kendilerine de zaman ayırmalarını önermiştir.

Katılımcılar hizmetlere erişimde çoğunlukla sorun yaşadıklarını, kurumları yetersiz bulduklarını ifade etmişlerdir. “Yaşam koçu”(günlük yaşam becerilerinde yardımcı eleman), iyi öğretmenler, özel eğitim, BEP, sosyal alanlar etkili bulunan hizmetlerdendir.

Eğitimcilere idealist olmak, işini sevmek, merhametli olmak; doktorlara, ailelerin psikolojik durumlarını dikkate alarak tanıyı söylemek önerilmiştir. Ailelere alacakları hizmetlerde seçici olmaları, sık sık eğitimci değiştirmemeleri önerilirken devletin otizme daha fazla kaynak ayırması da öneriler arasında yer almıştır.

Araştırmanın beşinci sorusuna ilişkin; babaların gelecekle ilgili umutsuzluk, endişe, karışık duygular yaşandığı görülmektedir. Bakım evlerinin açılması babaların gelecekle ilgili umutlarındandır. Çocukların gelecekte bağımsız yaşayabilmesi için uygun koşulların devlet tarafından sağlanması babaların beklentilerindendir. Bakım evleri, yaşam alanlarının açılması ve otizmli bireylerin istihdamının sağlanması, otizmin yayılma hızıyla ilgili önlem alınması babaların bu konudaki önerileri arasındadır.

Araştırmaya katılan babaların görüşleri doğrultusunda tanı ve sonrasında süreci bütüncül bakış açısıyla takip edecek uzman ekiplerinin oluşturulmasının; babalara ve diğer aile bireylerine psikolojik , sosyal ve maddi destekler sunulmasının; okul sonrasında çocuklarına bakım sağlayabilecek gündüz bakımevleri ve sosyal alanlar oluşturularak ailelerin kendi hayatlarına zaman ayırmalarının sağlanmasının; toplumda farklılıkları kapsayıcı bakış açısı geliştirilmesinin ailelerin hayatlarını olumlu yönde etkileyeceği düşünülmektedir.

5.3. Öneriler

Araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda uygulayıcılara ve araştırmacılara yönelik öneriler sunulmuştur.

5.3.1. Uygulayıcılara yönelik öneriler

Tanının konulması sürecinde ebeveynlerin kafa karışıklığı yaşamasının uzun yıllar kabullenme sürecini etkilediği, çocuktan beklentilerini karşılaştıkları duruma uyumlamakta zorlandıkları görülmüştür. Bu nedenle tanı koyan doktorların tanıyı net bir şekilde ifade etmeleri, otizmin ne olduğu ile ilgili doğru bilgilerin ailelere verilmesine zaman ayrılması önerilmektedir.

Psikiyatrist, psikolog, özel eğitim uzmanı, sosyal hizmet uzmanı gibi uzmanlardan oluşan ekiplerin aileleri ve otizmli çocukları takip ve kontrol etmelerinin ihtiyaç duyulan hizmetlerin ve desteklerin belirlenmesinde gerekli olduğu düşünülmektedir.

Tanı konulmasıyla birlikte ailelerin de psikolojik desteğe ihtiyaç duyacağı düşünülerek ailelerin tanıyı koyan doktor tarafından bir uzmana yönlendirilmeleri önerilmektedir.

Otizmli çocuk aileleriyle çalışan psikolog, psikolojik danışmanların ailelerin yaşadıkları süreçleri dikkate alarak terapi ve danışmanlık uygulamalarını düzenlemeleri önerilmektedir.

Ebeveynlerin kendileri talep etmese bile periyodik olarak ruh sağlığı açısından değerlendirilmeleri ve destek ihtiyaçlarının kontrol edilmesinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

Ailelerin psikolojik desteklere ulaşmalarının kolaylaştırılması için belediyelerin bünyesinde terapi hizmetlerinin sunulmasının faydalı olacağı düşünülmektedir.

Otizmli çocukları olan ailelere vergi muafiyeti sağlanmasının önemli bir maddi destek oluşturacağı düşünülmektedir.

Otizmli çocukların aileleriyle çalışacak ruh sağlığı uzmanlarının yetiştirilmesi için üniversitelerin ilgili bölümlerinde dersler verilmesi önerilmektedir.

Özel eğitim öğretmenlerinin babaları eğitim programın dahil etmelerinin, babaların yaş dönemlerine uygun şekilde çocuklarıyla etkileşim kurabilmeleri için onları yönlendirmelerinin faydalı olacağı düşünülmektedir.

Babaların eğitimde ve çocuklarının gelişimindeki sınır koyucu, yol gösterici rollerinin öneminin uzmanlar tarafından vurgulanmasının baba-çocuk ilişkisini ve çocuğun gelişimini olumlu etkileyeceği düşünülmektedir.

Ailelerin kendilerine zaman ayırabilmesi ve çevreleriyle sağlıklı ilişkiler geliştirebilmesi için çocuklarını gün içinde ya da ihtiyaç duyduklarında yatılı olarak bırakabilecekleri kurumların açılmasının gerekli olduğu düşünülmektedir.

Otizmli bireylerin eğitim sonrasında bir işe yerleştirilmesine yönelik düzenlemelerin yapılması, çalışamayacak durumdaki bireyler için rekreasyon hizmetlerinin düzenlenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Toplumda yer alan bireylerin kendisi gibi olmayan bireyleri dışlamaması, kapsayıcı bir toplumun oluşturulması için zorunlu eğitim sürecinde toplumdaki çeşitliliğinin değerini vurgulayan içeriklerin müfredata eklenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir. Bu bakış açısının hem toplumu geliştireceği hem de otizmli çocuk sahibi olmak gibi tipik olmayan bir durumla karşılaştığında bireylerin dayanıklılığını arttıracağı düşünülmektedir.

Otizmli bireylerin özel yetenekleri olmadan, sıradan insanlar olarak yer aldığı filmlerin toplumda otizme ilişkin gerçekçi bir bakış açısı oluşturmakta etkili olacağı düşünülmektedir.

5.2.2. Araştırmacılara yönelik öneriler

Ülkemizde otizmli çocukların babalarının yaşam deneyimlerine ilişkin görüşlerinin alındığı az sayıda çalışma bulunmaktdır. Otizmin babaların hayatlarındaki etkisinin anlaşılması için daha fazla araştırmanın yapılamsına ihtiyaç duyulmaktadır.

Bu araştırmaya çocukları en az on yaşında olan babalar katılmıştır. Çalışmanın farklı yaş gruplarındaki çocukların babalarıyla yapılmasının alana katkı sunacağı düşünülmektedir.

Çalışmaya katılan babalar şehirde yaşayan, eğitim seviyesi en az lise düzeyinde olan babalardır. Kırsal kesimde yaşayan, düşük sosyo-ekonomik koşulları olan babaların otizmle ilgili deneyimlerine yönelik araştırmaların yapılmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Otizmli çocuk babalarının yaşadığı stres, kaygı, depresyon gibi psikolojik değişkenlerin ve bunlarla ilişkili faktörlerin incelendiği nicel araştırmaların yapılmasının babalara yönelik desteklerin geliştirilmesine katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

Otizmli çocuk ailelerine uygulanan psikolojik hizmetlerin etkililiğini inceleyen çalışmaların uygulamalara ışık tutacağı düşünülmektedir.

KAYNAKÇA

Açıkel, S. B., Çetinkaya, M., Taşkıran, C., Çakmak, F. H., Aydos, B. S. ve Işıldar, Y. (2022). Parental characteristics affecting the age at diagnosis of autism spectrum disorder: An observational cross-sectional study. *Turkish Journal of Child & Adolescent Mental Health, 29*(1).

Adler, B. A., Minshawi, N. F. ve Erickson, C. A. (2014). Evolution of autism: From Kanner to the DSM-V. D. R. Tarbox (Ed.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders: Research, policy, and practice* (ss. 3-19).

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2024). Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün görevleri. https://www.aile.gov.tr/eyhgm/sayfalar/evde-bakim-ve-gunduz-hizmetleri-daire-baskanligi-gorevleri/

Akkuş, P. Z., Bahtiyar Saygan, B., İlter Bahadur, E., Cak, T. ve Özmert, E. (2021). Otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yaşamak: Ailelerin deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi, 15*(4), 272-279. https://doi.org/10.12956/tchd.731752

Akmaniş, B. (2010). *Otistik çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal desteğe göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi* [Yüksek lisans tezi, Maltepe Üniversitesi]. http://openaccess.maltepe.edu.tr/xmlui/handle/20.500.12415/841

Akoğlu, G. (2019). *Ankara'da yaşayan ve otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip orta sınıf babaların babalık deneyimleri* (Tez No. 563312) [Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi.

Akoğul, P. (2019). *Toplumda sakatlara yönelik dik bakış ve bu dik bakışların sakat bireylerin gündelik hayatında nasıl konumlandığı üzerine nitel bir araştırma* (Tez no.592478) [Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal tez merkezi.

Aktürk, Ü. (2012). *Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyleri ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi* (Tez no.314584) [Yüksek Lisans Tezi, İnönü Üniversitesi] YÖKTEZ Ulusal tez merkezi.

Alibeyoğlu, T. (2009). *Baba destek programının (BADEP) babaların çocuk yetiştirme tutumları üzerindeki etkilerinin incelenmesi* (Tez no.261690) [Yüksek lisans tezi, İstanbul Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal tez merkezi.

Allred, K., ve Hancock, C. (2012). On death and disabilty: reframing educators' perceptions of parental response to disability. *Disability Studies Quarterly*, 32(4).

Arık, F. (2014). *LGBT bireylerin stigma yaşantıları ve eşit yurttaşlık talepleri.* (Tez no.399528)[Yüksek lisans tezi, Akdeniz Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Ardıç, A. (2010). Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile. Atilla Cavkaytar(Ed.), *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* içinde (s. 28-30). Maya Akademi.

Ardıç, A. (2019). Özel Gereksinimli Çocuk Aileleri ve Özellikleri. Veysel Aksoy (Ed.), *Özel Eğitim (3.Baskı)* içinde (s. 200-224). Pegem Akademi.

Armahan, S. (2022). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların kardeş ilişkilerinin incelenmesi* (Tez no.709069) [Doktora tezi,Trakya Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Arman, N. (2009). *Zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile tükenmişlik ve kaygı düzeylerinin incelenmesi* (Tez no.709069) [Yüksek Lisans Tezi, Atatürk Üniversitesi].YÖKTEZ Ulusal tez merkezi.

Arslan, K. (2020). *Otizmli çocuğu olan ailelerin dayanıklılığına etki eden faktörlerin incelenmesi.* (Tez no.616057) [Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi.

Arslan, K. (2023). Otizmli Bireylere Yönelik Toplumsal Farkındalık Düzeyinin İncelenmesi. *Avrasya Uluslararası Araştırmalar Dergisi,* 11(34), 28-47. https://doi.org/10.33692/avrasyad.1167352

Arslan, S. (2011). *İstanbul'da Otistik çocuklar Eğitim Merkezlerindeki öğrenci Ebeveynlerinin Yaşamları Boyunca Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi* (Tez No. 28534942) [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi]. ProQuest Dissertations & Theses Global. https://www.proquest.com/dissertations-theses/istanbul-da-otistik-çocuklar-eğitim/docview/2561961511/se-2

Arslan, S. (2016). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve babalarının etkileşimsel davranışlarının incelenmesi* [Yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi].https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=skBpTBl25dgjRyNhxxGBcg&no=7w3Nw60siMykcNvEqlhRlg

Aslan, Ç. Ç. (2010). *Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması* (Tez no. 254013) [Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Avcil, C., Bulut, H. ve Hızlı Sayar , G. (2016). Psikiyatrik Hastalıklar ve Damgalama. *Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* (2), 175-202.

Baker-Ericzen, M., Brookman-Frazee, L. ve Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practce for persons with severe disabilities,* 30(4), 194-204.

Balkı, İ. (2020). *Ebeveynlerin Otizm Spektrum Bozukluğu Hakkındaki Bilgi Düzeylerinin İncelenmesi.* (Tez no 634170) [Tıpta Uzmanlık Tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi] YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi.

Banister, P. (2011). *Qualitative Methods in Psychology : A Research Guide* (2.baskı). McGraw-Hill Education.

Baş, A. B. (2018). *Özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynler ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin yalnızlık düzeyleri ve evlilik doyumu ile ilişkilerinin incelenmesi*. (Tez no.541480) [Yüksek lisans tezi , İstanbul Gelişim Üniversitesi].YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 702-714. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x

Bediroğlu, İ. (2014). Serebral palsili ve sağlıklı çocuklarda babanın çocuk bakımına katılımının karşılaştırılması.(Tez no.388586) [Yüksek lisans tezi, Haliç Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Bee, H. L. (1995). *The Developing Child.* (Yedinci baskı). Harper Collins College Publishers.

Berk , L. (2013). *Çocuk gelişimi (Child Development)*. (B.Onur, Çev). İmge Kitabevi. (Orijinal eser yayın tarihi 2009)

Birenbaum, A. (1971). The mentally retarded child in the home and the family circle. *Journal of Health and Social Behavior*, 12(1), 55-65.

Black, D. W. ve Grant, J. E. (2014). *DSM-5® Guidebook : The Essential Companion to the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition.* (5.Baskı). American Psychiatric Association Publishing.

Bora, S. ve Özkardeş, O. (2021). Otizmli ve Down Sendromlu Çocuğu Olan Ailelerde Sosyal Destek Algısı ve Aile İşlevselliğinin Psikolojik İyi Oluş Üzerindeki Etkisi. *Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi*, 10 (3) , 580-593 .

Boss, P. (1999). *Ambiguous Loss : Learning to Live with Unresolved Grief.* Harvard University Press.

Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B. ve Cruz-Quintana, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4821.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press.

Burns-Darden, S. (2018). *African american fathers raising an autistic child*. [Doktora tezi, Walden University]. Walden Dissertations and Doctoral Studies. https://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/6532

Burrell, A., Ives, J.ve Unwin, G. (2017). The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 1135–1147.

Camilleri, L. J. (2022). Exploring the lived experiences of fathers of children on the autism spectrum: a narrative inquiry. *Sage Open*, 12(2). https://doi.org/10.1177/21582440221089927

Canikli, G. (2022). *Orta-ağır düzeyde otizm spektrum bozukluğu olan yetişkin bireylerin annelerinin çocuklarının eğitim yaşantısına ve eğitim sonrasına ilişkin görüş ve önerileri* (Tez No. 30348730) [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi]. ProQuest Dissertations Theses Global.

Catalano, D., Holloway, L., ve Mpofu, E. (2018). Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review. *International Journal Of Environmental Research and Public Health*, 15(2), 341.

Chan, B. S. M., Deng, J., Li, Y., Li, T., Shen, Y., Wang, Y. ve Yi, L. (2020). The role of self-compassion in the relationship between post-traumatic growth and psychological distress in caregivers of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 29(6), 1692-1700.

Cheuk, S., ve Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3), 343-352. doi:10.1177/1362361315584464

Cooper, J.O., Heron, T. E. ve Heward, W.L. (1987). *Applied behavior analysis.* Merrill Publishing Company.

Cortesi, F. G. (2010). Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Medicine*, 11(7), 659-664.

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A. ve Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, *20*(2), 153-162. https://doi.org/10.1177/1362361315573636

Creswell, J. W. ve Miller, D. L. (2000). Determining Validity in Qualitative Inquiry. *Theory Into Practice,* 39(3), 124–130. https://doi.org/10.1207/s15430421tip3903_2

Creswell, J.W. (2013) *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. (4.baskı), SAGE Publications

Çakmak, G (2022). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin deneyimleri, karşılaştıkları sorunlar ve baş etme stratejileri.* (Tez no 714829) [Yüksek lisans tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi].YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Çapa,B. (2009).*Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması* (Tez No. 28539102) [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi]. ProQuest Dissertations & Theses Global.

Çınar, İ., Çınar , Ş., Sarıkaya, E. ve Yağızefe, D. (2023). Otizm spektrum bozukluğu/yaygın gelişimsel bozuklukta ailelerin ekonomik yükleri . *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi* , 26(1), 49-64

Demir, S. A., ve Keskin, G. (2018). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları güçlükler–nitel bir çalışma. *International Journal of Social Science*, 66, 357-372.http://dx.doi.org/10.9761/JASSS7528

Dewey, K. ve Hodgkinson, M. (2022). The experiences of fathers who have a child with autism spectrum disorder: from birth to adulthood. *Advences in Autism* , 1-13.

Doenyas, C., Ekici, B., Unay, Ö. S., Gönen, İ. ve Tatlı, B. (2021). Autism in Turkey: demographics, behavior problems, and accompanying medical conditions in a sample of Turkish youth with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(2), 179–189. https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1937001

Doğan, M. (2016). Engelli çocuğa sahip ebeveynler ile sağlıklı çocuk sahibi ebeveynlerin dinî başa çıkma, umut ve sabır düzeylerinin karşılaştırılması. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi,* 5(8), 3214-3245.

Dönmez, F. (2023). *12-36 aylık çocukların mizacı ve babaların çocuk bakımında çaresizlik duygularının baba-çocuk bağlanması ile ilişkisinin incelenmesi* (Tez no: 830372) [Yüksek lisans tezi, Çukurova Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Ebrahim, M. T. ve Alothman, A. A. (2021). Resilience and social support as predictors of post-traumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorder in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 113, 103943. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103943

Ekici, M. N. (2021). *Babaların çocuk sevme düzeyleri ile çocuklarıyla ilgilenme düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi* .(Tez no: 665784) [Yüksek Lisans Tezi, Burdur Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Erden, G., Akçakın, M., Doğan, D. G. ve Erten, İ. Ö. (2010). Çocuk hekimleri ve otizm: Tanıda zorluklar. *Turkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 19(1), 9-15.

Ercan, F. Z., Kırlıoğlu, M. ve Kalaycı Kırlıoğlu, H. İ. (2019). Engelli çocuğa sahip ailelerin bu durumu kabulleniş süreçleri ve bu duruma dair görüşleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(44), 597-628. https://doi.org/10.21560/spcd.v19i49119.459666

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. ve Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138.

Fırat, S. (2016). Otistik çocukların anne-babalarının depresyon ve kaygı düzeyleri. *Cukurova Medical Journal,* 41(3), 539-547.

Gage, J. D., Everett, K. D. ve Bullock, L. (2006). Integrative review of parenting in nursing research. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(1), 56-62.

Gander, M. J.ve Gardiner , H. W. (1998). *Çocuk ve Ergen Gelişimi*. (B. Onur, Çev) İmge Kitabevi.

Görgü, E. (2005). *3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki* (Tez No. 28523362) [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi]. ProQuest Dissertations & Theses Global. https://www.proquest.com/dissertations-theses/3-7-yaş-arası-otistik-çocuğa-sahip-olan-annelerin/docview/2549060386/se-2

Görgün, C. (2021). *Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip çocuğu olan babaların yaşadıklarının belirlenmesi.* (Tez no.688335) [Yüksek lisans tezi, Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

GraceBurden, D. (2024). "You've actually got. two patients you haven't got one": parent-informed criteria for evaluating the autism assessment process. *Advances in Autism,* 10(1),12-24. https://doi.org/10.1108/AIA-02-2023-0008

Graf, N. M. (2018). Family adaptation across cultures toward a loved one who is disabled I. Marini ve M. A. Stebnicki (Eds.), *The Psychological and Social Impact of Illness and Disability* (Yedinci baskı,ss 168-195) içinde, Springer Publishing Company

Gray, D.E. (2006), Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research,* 50, 970-976. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x

Green, S. E., Wilbers, L. ve Darling, R. B. (2013). Has the parent experience changed over time? a meta-analysis of qualitative studies of parents of children with disabilities from 1960 to 2012. *Disability and intersecting statuses*, 7, 97-168. https://doi.org/10.1108/S1479-3547(2013)0000007007

Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.

Gümüşkaya, Ö. ve Yıldız , A. (2023). Aile büyüklerinin otizm spektrum bozukluğu olan torunlaryla yaşantılarına ilişkin görüşleri. *Kalem Uluslararası Eğtim ve İnsan Bilimleri Dergisi.*https://doi.org/10.23863/kalem.2022.242.

Güneysucu J (2010). *Eğitilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip olan babaların sosyo-demografik değişkenlere göre stres düzeyleri ve stresle başa çıkma tarzlarının incelenmesi* (Tez no. 278778) [Yüksek Lisans Tezi, Maltepe Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Hartley , S. L., ve Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 45, 1636-1648.

Hartley , S. L., DaWalt, L. ve Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 47(6), 1645-1658.

Hayes, S. A., ve Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 43(3), 629-642.

Henry , J., Julion , W., Bounds , D. ve Sumo, J. (2020). Fatherhood matters: an ıntegrative review of fatherhood ıntervention research. *The Journal of School Nursing*, 36(1), 19-32.

Herlina, H. ve Susilana, R. (2021). Online training: an alternative solution of the empowerment for parents of children with autism. *Journal of Education Technology*, 5(2), 175–182. https://doi.org/10.23887/jet.v5i2.34313

Hewitt-Taylor, J. (2008). *Providing support at home for children and young people who have complex health needs*. John Wiley.

Hiller, R. M., Young, R. L., ve Weber, N. (2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: Evidence from clinician and teacher reporting. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 42(8), 1381-1393.

Hoseinnejad, H. C. (2020). Marital satisfaction and happiness in parents with autistic and normal children. *Iranian Rehabilitation Journal,* 18(1), 49-56

Inoue, M., ve Okamoto, K. (2022). Japanese parents' experiences with home-based interventions of applied behavior analysis for young children with autism spectrum disorders. *Yonago Acta Medica*, 65(3), 266-269.

Ivanov, M., Bogacheva, O.ve Simashkova, N. (2022). Psychoeducation of parents of children with autism spectrum disorders. *European Psychiatry*, 65(S1), 443-444.

Jones, K. (2005). The role of father in psychoanalytic theory: historical and contemporary trends. *Smith College Studies in Social Work*, 75(1), 7–8. https://doi.org/10.1300/J497v75n01_02

Janine Joy, L. T., Emerson De Luna, P., Joseph, L. B., Lilibeth, C. P., John, V. d. V. ve Margie, D. F. (2023). Impact of parental involvement on the communication skills of children with autism. *International Journal of Evaluation and Research in Education*. 12 (2), 659-666. https://ijere.iaescore.com/index.php/IJERE/article/view/24641/13566

Karaaslan, Ö. ve Karaaslan, D. (2016). Otizmli çocuklarin tıbbi tanılama sürecinde yeralan uzman doktorların tanılamaya ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 18(2), 271-293.

Kalecik, P. (2013). *Otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunlar* (Tez no.28525638) [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi] ProQuest Dissertations & Theses Global.

Karaca , A., ve Durna, Z. (2018). Epilepsili hastalarda psikososyal destek. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* , 7(1), 218-225.

Karaduman, H., ve Parlar, H. (2020). Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi. *İZÜ Eğitim Dergisi*, 2(3), 101-121.

Karagöz, S. (2010). *Otistik çocukların anne babalarında anlamlandırma ve dini başa çıkma* (Tez no. 28519614) [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi]. ProQuest Dissertations & Theses Global. https://www.proquest.com/dissertations-theses/otistik-çocukların-anne-babalarında-anlamlandırma/docview/2572546717/se-2

Karagülle, S. (2020). *Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip annelerin deneyimleri*. (Tez no 662279) [Yüksek Lisans Tezi, Okan Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Karakuş, Ö., ve Kırlıoğlu, M. (2019). Engelli Bir Çocuğa Sahip Olmanın Getirdiği Yaşam Deneyimleri: Anneler Üzerinden Nitel Araştırma. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*(*41*), 96-112.

Kaymak , A. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB): Tanım, Sınıflama, Yaygınlık ve Nedenler . İ. Diken, ve H. Bakkaloğlu (Ed.), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu* içinde (s. 164-187). Pegem Akademi.

Kirk, S., Gallagher, J., ve Coleman, M. R. (2017). Özel gereksinimli çocuklar ve aileleri . (S.Rakap,Çev.), *Özel Gereksinimli Çocukların Eğitimi* içinde. Nobel Akademik Yayıncılık .

Kirk , S., Gallagher, J. ve Coleman, M. R. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar (S. Rakap, Çev.). *Özel Gereksinimli Çocukların Eğitimi.* Nobel Akademik Yayıncılık.

Köse,N.(2021). *Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde yaşanan güçlüklerin eşlerin evlilik doyumuna etkisi* (Tez no.684150) [Yüksek lisans tezi,Sağlık Bilimleri Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi.

Kuckartz, U. ve Radiker, S. (2019). *Analyzing qualitative data with MAXQDA.* Springer International Publishing

Kurzrok, J., McBride, E. ve Grossman, R. B. (2021). Autism-specific parenting self-efficacy: An examination of the role of parent-reported intervention involvement, satisfaction with intervention-related training, and caregiver burden. *Autism,* 25(5), 1395-1408. https://doi.org/10.1177/1362361321990931

Kübler-Ross, E. (2010). *Ölüm ve Ölmek Üzerine.* (E.Uşşaklı, Çev.). A.P.R.I.L. Yayıncılık

Lafçı, D., Öztunç, G., ve Alparslan, Z. N. (2014). Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.

Lamb, M. E. (2010). *The role of the father in child development.* John Wiley& Sons,Inc

Langley, E., Totsika, V. ve P.Hastings, R. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research.* 10 (7), 1259-1268

Lichtlé, J., Downes, N., Engelberg, A.,Cappe, E. (2020). The effects of parent training programs on the quality of life and stress levels of parents raising a child with autism spectrum disorder: a systematic review of the literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders,* **7**, 242-262 . https://doi.org/10.1007/s40489-019-00190-x

Linley, P., ve Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress*, 17(1), 11-21.

Loepp, M. S. G. (2015). *Stress-related growth of parents raising children with autism* (Tez No. 1590743). [Master's thesis, University of Windsor]. ProQuest Dissertations & Theses Global. https://search.proquest.com/docview/1695060397?accountid=12251

Long, D., Yang, T., Chen, J., Dai, Y., Chen, L., Jia, F., … Li, T. (2022). Age of diagnosis and demographic factors associated with autism spectrum disorders in chinese children: a multi-center survey. *Neuropsychiatric Disease and Treatment,* 18, 3055–3065. https://doi.org/10.2147/NDT.S374840

MacGregor, P. (1994). Grief: the unrecognized parental response to mental illness in a child. *Social Work*, 39(2), 160-166.

Maenner, M. J., Shaw, K. A. ve Baio, J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. MMWR *Surveillance summaries*, 69(4), 1.

Maenner M.J., Warren Z, Williams AR, ve ark.(2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries*;72(2),1–14.

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., ve Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304-1313.

Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M. ve Dupas, G. (2018). Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Escola Anna Nery*, 22(4), e20180116.

May, C. D., St George, J. M., ve Lane, S. (2022). Fathers raising children on the autism spectrum: lower stress and higher self-efficacy following SMS (Text2dads) intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 306-315.

Mazefsky, C. A., Pelpry, K. A., ve Daahl, R. E. (2012). The need for a broader approach to emotion regulation research in autism. *Child Development Perspectives*, 6(1), 92-97.

McKenna, C. (2012). *The lived experience of fathers of children with an autism spectrum disorder* [Doctoral thesis, Lancaster University].

Meadan, H., Stoner, J. B. ve Angell, M. E. (2009). Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of ındividuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83-100. doi:10.1007/s10882-009-9171-7

Meleady, J., Clyne, C., Braham, J. ve Carr, A. (2020). Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A Systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, 101635.

Meirsschaut, M., Roeyers, H. ve Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research İn Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669.

Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., ve Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233-246.

Meral, B. F. (2013). Turkish adaptation, validity and reliability study of the Beach Center Family quality of life scale. *Egitim ve Bilim*, 38(170).

Merrick, J., Kandel, I., ve Morad, M. (2011). Parents and Siblings. D. R. Patel, D. E. Greydanus, H. A. Omar, ve J. Merrick (Ed.), *Neurodevelopmental Disabilities: Clinical Care for Children and Young Adults* içinde (pp. 463-472). Springer Netherlands.

Metekaplan, İ. (2022). *Sosyal içerme bağlamında engelli gündüz bakım merkezi hizmet modeli etki araştırması* (Tez no. 762881)[Yüksek lisans tezi, Atatürk Üniversitesi]. https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezDetay.jsp?id=HINExUTiQzS7BhWtbTHUPA&no=wACMTuahhBmZ55927Qbt7A

Mihandoust, S., Khademi, M. ve Radfar, M. (2021). Stages of grieving in fathers of autistic children: a qualitative study. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 25, 7698-7708.

Miles, M, B., ve Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded Sourcebook.* Sage.

Mullins, J. B. (1987). Authentic Voices from Parents of Exceptional Children. *Family Relations*, 36(1), 30-33.

Musa, H. H. (2022). *Otizmli çocukları (2-11 yaş) arasında olan ebeveynlerin iyi oluş merhamet psikolojik sağlamlık ve bilişsel esneklik arasındaki ilişki* (Tez No. 30481874) [Doktora tezi, Marmara Üniversitesi]. ProQuest Dissertations & Theses Global.https://www.proquest.com/dissertations-theses/otizmli-çocukları-2-11-yaş-arasında-olan/docview/2827701511/se-2

Mutluer, T., Karakoc Demirkaya, S., ve Abali, O. (2016). Assessment of sleep problems and related risk factors observed in Turkish children with Autism spectrum disorders. *Autism*

Research : Official Journal of The International Society for Autism Research, 9(5), 536–542. https://doi.org/10.1002/aur.1542

Negri, L. M. ve Castorina, L. L. (2014). Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. J. Tarbox, D. R. Dixon, P. Sturmey, ve J. L. Matson (Ed.) *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders: Research, Policy, and Practice* içinde (ss. 117-137). Springer New York.

Nichols, M. A. (2018). *Fathers of children with autism spectrum disorders: Understanding stress, coping, and opportunities for growth* (No. 10837080) [Doctoral thesis,The Florida State University]. ProQuest Dissertations & Theses Global. (https://search.proquest.com/docview/2120954445?accountid=12251

Obeid, R., Daou, N., DeNigris, D. ve ark.(2015) A cross-cultural comparison of knowledge and stigma associated with autism spectrum disorder among college students in Lebanon and the united states. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45, 3520–3536 https://doi.org/10.1007/s10803-015-2499-1

O'Brien, M. (2007). Ambiguous Loss in Families of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Relations*, 56(2), 135-146.

Olshansky , S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43(4), 190-193.

Öksüz, Z. (2008). *Otistik ve normal çocuk sahibi anne babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özelliklerinin karşılaştırılması* (Tez No. 28513407) [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi]. . ProQuest Dissertations & Theses Global. https://www.proquest.com/dissertations-theses/otistik-ve-normal-çocuk-sahibi-anne-babaların/docview/2564170656/se-2

Öngider, N. (2013). Anne-baba ile okul öncesi çocuk arasındaki ilişki. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5(4), 420-440.

Örnek, Ö. K. ve Kocamış , E. (2022). Hastane ve üniversite'de stigma: HIV/AIDS pozitif hastalarına yönelik tutum, davranış ve inanışların incelenmesi. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 31(1), 1-13.

Özşenol, F., Işıkhan, V., Ünay , B., Aydın , H. İ., Akın , R., ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi, 45(2), 156-164.

Özen, A. (2022). Aile Eğitimi. İ. H.Diken (Ed.) *Özel Eğitim* içinde (ss. 113-141). Pegem Akademi.

Özer, M. (2021). *2-6 Yaş Arasında Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuğu Olan Annelerin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Sunulan Hizmetlere Ilişkin Deneyimleri* (Tez No. 29443178) [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi].ProQuest Dissertations & Theses Global. (2724235637). https://www.proquest.com/dissertations-theses/2-6-yaş-arasında-otizm-spektrum-bozukluğu-tanılı/docview/2724235637/se-2

Özkubat , U., Özdemir, S., Selimoğlu , Ö. G. ve Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayis University Journal of Education Faculty,* 33(1), 323-348.

Özlem Kütük, M., Evren Tufan, A., Kiliçaslan, F., Güler, G., Çelik, F., ve Altıntaş , E. (2021). High depression symptoms and burnout levels among parents of children with autism spectrum disorders: a multi-center cross-sectional case-control study . *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14.

Özer, M. (2021). *2-6 yaş arasında otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetlere ilişkin deneyimleri* (Tez No. 29443178) [Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi]. ProQuest Dissertations & Theses Global. https://www.proquest.com/dissertations-theses/2-6-yaş-arasında-otizm-spektrum-bozukluğu-tanılı/docview/2724235637/se-2

Özdereli, Z. (2019). *Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış olan ve olmayan babaların çocukları ile ilişkilerinin incelenmesi.* (Tez no. 554442) [Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi.

Özen, A.(2022). Aile Eğitimi. İ. Diken (Ed.), *Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim (23.Baskı)*içinde (s.115-140). Pegem Akademi

Park S.K., Lee, S.M..(2023).What factors are associated with posttraumatic growth among mothers of children with developmental disabilities in South Korea?.*Research in Developmental Disabilities*.https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104414

Penzo, J. A., ve Harvey, P. (2008). Understanding parental grief as a response to mental illness: implications for practice. *Journal of Family Social Work*, 11(3), 323-338. doi:10.1080/10522150802292616

Pottie , C., ve Ingram, K. (2008). Daily stress, coping and well-being in parents of children with autism: a multilevel approach. *Journal of Family Psychology* , 22(6), 855.

Rivet , T. T., ve Matson, J. L. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 957-976.

Romaniuk, A., Ward, M., Henrikson, B., ve Cochrane, K. (2024). Family quality of life perceived by mothers of children with ASD and ADHD. *Child Psychiatry & Human Development*, 55(2), 510-519.

Sarcan,Ç. (2019). *Otizmli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları sorunların sosyolojik bir değerlendirmesi: Bulancak ilçesi örneği* (Tez no 590014) [Yüksek lisans tezi, Afyon Kocatepe Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Savcı, B. (2019). *Experiences of fathers raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study Otizm spektrum bozukluğunda çocuk yetiştiren babaların tecrübeleri:* [Yüksek lisans tezi, Özyeğin Üniversitesi]. https://tr.kezana.net/Details/Thesis/2000008668

Schrott, B., Kasperzack, D., Weber, L., Becker, K., Burghardt, R., ve Kamp-Becker, I. (2019). Effectiveness of the stepping stones Triple P group parenting program as an additional intervention in the treatment of autism spectrum disorders: Effects on parenting variables. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 913–923. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3764-x

Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., ve Özkubat, U. (2013). Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education,* 5(2), 129-161.

Sharma, R. S., Gonda, X., ve Tarazi, F. I. (2018). Autism spectrum disorder: classification, diagnosis and therapy. *Pharmacology&Therapeutics*, 190, 91-104.

Shave, K., ve Lashewicz, B. (2016). Support needs of fathers of children with ASD: individual family community and Ideological Influences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 29(6),495-507

Shelton , L. G. (2019). *The Bronfenbrenner primer : a guide to develecology*. Taylor&Francis.

Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Netto, J., ve Falkmer, T. (2017). Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(2), 83-91.

Sajjad, S., Asad, S., Gul, A. ve Ghauri, A. A. (2022). Quiet ego, perceived social support, and subjective well-being in mothers having children diagnosed with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 97, 102006. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102006.

Stoner, J. B. (2015). Roles of Parents/Families/Guardians. *Interdisciplinary Connections to Special Education: Important Aspects to Consider* (131-150): Emerald Group Publishing Limited.

Şimşek, T. T., Taşçı, M. ve Karabulut, D. (2015). Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne-baba birlikteliğine etkisi. *Türk Pediatri Arşivi*, 50, 163-69.

T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü. (2018). *Bebek, Çocuk, Ergen İzlem Protokolleri* (Yayın no 1112) Çocuk ve Ergen Sağlığı Dairesi Başkanlığı.

Tahincioğlu, C. (2016). *Otizmli çocuğu olan annelerde anksiyete düzeylerinin tükenmişlik ile ilişkisi* (Tez no.448283) [Yüksek lisans tezi, Beykent Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Tamur Y., ve Celasin, N. Ş. (2022). Aile sağlığı merkezlerinde görev yapan sağlık profesyonellerinin otizm konusundaki bilgi ve erken tanıya yönelik görüşleri. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 16(3), 517-531.

Tanrıverdi, B. (2015). *İstanbul ili, Küçükçekmece ilçesi'nde engelli çocuğa sahip anne ve babaların durumluluk ve sürekli kaygı düzeyleri ile ebeveyn stilleri arasındaki ilişki* (Tez no 427608) [Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Tarsuslu Şimşek T, Taşçi M, Karabulut Dede D. (2015). Kronik engelli çocuğu olan ailelerde başka çocuk yapma isteği ve anne-baba birlikteliğine etkisi. *Türk Pediatri Arşivi*, 50(3), 163 - 169.

Target, M., ve Fonagy, P. (2002). Fathers in modern psychoanalysis and in society. J. Trowell ve A. Etchegoyen (Ed.), *The importance of fathers: A psychoanalytic re-evaluation* içinde (45-66). Brunner/Routledge.

Toper, F., ve Özkan, Y. (2021). Otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları zorluklara ilişkin deneyimleri. *OPUS International Journal of Society Researches*, 18(43), 6682-6707.

Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., ve Özkubat, U. (2014). Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(01), 1-17.

Töret, G. (2020). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Özellikler. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Ed.) *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu* içinde (192-222).Pegem Akademi

Trute, B. ve Hiebert-Murphy, D. (2013). Partnering with parents : family-centred practice in children's services. *University of Toronto Press,* http://www.jstor.org/stable/10.3138/j.ctt2tthr0

Tunay, Z. Ç. (2021). *Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin, yaşadıkları sorunların ve ihtiyaçlarının belirlenmesi.* (Tez no.666613) [Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Turan, B., Esin, İ.S., Abanoz, E. ve Dursun, O. B. (2020). Şüpheden tedaviye otizm spektrum bozukluğunda ailelerin gözünden yaşanan sorunlar. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 15, 35-49. doi: 10.46218/tshd.718067

Tümlü , C., ve Akdoğan , R. (2019). The Dynamics of Marital Satisfaction of the Parents of Children with Autism: A Mixed Method Study. *Anadolu Journal of Educational Sciences International,* 9(1), 129-162.

Taşkın Yılmaz , F., Karakoç Kumsar , A., ve Olgun , N. (2013). Obez bireylerde stigma. *Diyabet, Obeziite ve HİpertansiyondaHemşirelik Forumu Dergisi*, 5(1), 28-34.

Tedeschi, R., ve Calhoun , L. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering.* Thousand Oaks.

Tedeschi, R., ve Calhoun, L. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.

Tekin, H. (2017). i*Otizmli çocuklara sahip babaların evlilik yaşam ve çocuğunu kabul red düzeylerinin eğitim açısından incelenmesi*.(Tez no.485392) [Yüksek lisans tezi,Yeditepe Üniversitesi]. YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Tekin-İftar, E., ve Kutlu, M. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: aileleri anlama ve işbirliği kurma. E. Tekin-İftar. (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri (2.Baskı*) içinde. Vize Yayıncılık.

Todd, S. (2017). *Otizm spektrum el kitabı*. Ü.P.Abidoğul, Ş. Sevinç (Çev) Palme Yayıncılık.

Tunçel, A. (2017). *Çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olan annelerin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin çocuktaki otizmin ağırlık derecesine göre karşılaştırılması* (Tez no. 466145) [Yüksek lisans tezi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi].YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Turan, B., Esin, İ.S.,Abanoz, E.ve Dursun,O.B.(2020).Şüpheden tedaviye otizm spektrum bozukluğunda ailelerin gözünden yaşanan sorunlar.*Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*.(15).35-49

Tüfek, G. ve Sarı, S. (2016). Otizm bilinci ve otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadığı problemler (Anadolu otizm vakfında eğitim gören öğrenci aileleri örneği). TÜBİTAK projesi.

Tümlü, C., Akdoğan, R. (2019). Otizmli çocuk ebeveynlerinde evlilik doyumunun dinamikleri: bir karma çalışma. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 9(1), 129-162.

Uz, S., ve Kaya, K. (2018). Otizmli çocuklara ve ailelerine yönelik damgalama / stigmatization of children with autism and their parents. J*ournal of history culture and art research*. https://doi.org/10.7596/taksad.v7i1.1411

Üstüner Top, F. (2009). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma. *Journal of Child*, 9(1), 34-42.

Van Wijngaarden-Cremers, P. J., van Eeten, E., Groen , W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J. ve Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 627-635.

van't Hof, M., Tisseur, C., van Berckelear-Onnes, I., van Nieuwenhuyzen, A., Daniels, A. M., Deen, M., ... ve Ester, W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism,* 25(4), 862-873.

VanVoorhis, R. W., Miller, K. L., Miller, S. M., ve Stull, J. C. (2015). Impact of stepping stones Triple P on parents with a child diagnosed with autism spectrum disorder: ımplication for school psychologists. *School Psychology Forum*, 9(2), 121–142.

Vismara, L. A., Colombi, C., ve Rogers, S. J. (2009). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism,* 13(1), 93-115. doi:10.1177/1362361307098516

Webber, J. ve Scheuermann, B. (2008). *Educating students with autism: A quick start manual.* PRO-ED.

Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J. ve Sanders, M. R. (2009). Stepping Stones Triple P: an RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology,* 37(4), 469–480. https://doi.org/10.1007/s10802-008-9285-x

Yağmur Değirmenci, G. (2019). Summer doesn't come with a single rose'' : a qualitative research of Turkish mothers' social support systems who have a child with ASD. *Toplum ve Sosyal Hizmet*. https://doi.org/10.33417/tsh.572216

Yalçınöz, B. (2011). *From being a son to being a father: an intergenerational comparison of fatherhood in Turkey* (Tez no. 322187) [Yüksek lisans tezi, Bilgi Üniversitesi].YÖKTEZ Ulusal Tez Merkezi

Yassıbaş, U. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış* (Tez no. 28635329).[Yüksek lisans tezi,Anadolu Üniversitesi]. ProQuest Dissertations & Theses Global. https://www.proquest.com/dissertations-theses/otizm-spektrum-bozukluğu-olan-çocuğa-sahip-anne/docview/2561961552/se-2

Yaylaci, F.ve Guller, B. (2023). Potential barriers to early diagnosis of autism in Turkey: an evaluative study. *Children's Health Care*, 1–26. https://doi.org/10.1080/02739615.2023.2232723

Yıldırım, A., ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri.* Seçkin Yayıncılık.

Yılmaz, S. ve Kara, T. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Kardeşlerinde Şimdiki ve Yaşam Boyu Psikiyatrik Bozuklukların Değerlendirilmesi. *Medical Journal of Bakirkoy,* 14(2).,227-236.

Yiğitoğlu, E., ve Odluyurt, S. (2021). Otizm spektrum bozukluğu tanısı koyan doktorların tıbbi tanılama sürecine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi,* 22(1), 1-29.

Zhang, W., TingYan, T., LouiseBarriball, K., EWhile, A. ve HongLiu, X. (2013). Post-traumatic growth in mothers of children with autism: a phenomenological study. *Autism.* https://doi.org/10.1177/136236131350973

EKLER

Ek 1: Kişisel Bilgi Formu

Kişisel Bilgi Formu

Yaşınız:

En son mezun olduğunuz okul:

Medeni durumunuz:

Otizmli çocuğunuzla birlikte mi yaşıyorsunuz?

Ailenizde yer alan kişiler kimlerdir?

Ailenizin maddi gelirini nasıl değerlendirirsiniz? ()Düşük () orta () yüksek

Çocuğunuzun bakımıyla kim ilgilenir?

Ev işleri ve çocuk bakımı ile ilgili ailenize destek olan biri var mı?

Ekonomik açıdan ailenize destek olan biri var mı ?

Sizin ya da eşinizin ailesinde, otizm ya da benzeri bir tanıya sahip olan kimse var mı?

Otizmli çocuğunuzun yaşı:

Otizmli çocuğunuzun cinsiyeti:

Kardeşleri var mı?

Kardeşlerin yaşları:

Kardeşlerin cinsiyetleri:

Çocuğunuza kaç yaşındayken tanı konuldu?:

Çocuğunuzun otizm derecesini nasıl değerlendirirsiniz: ( )Hafif ( ) Orta ( ) Ağır

Çocuğunuzun, otizm tanısına eşlik eden başka bir tanısı var mı?

Çocuğunuz okula gidiyor mu? ()Kaynaştırma Öğrencisi () Özel eğitim sınıfı ()Özel eğitim okulu ()OÇEM ()diğer (belirtiniz).....

Çocuğunuz şu anda okula gitmiyorsa lütfen geçmişte hangi okullara gittiğini belirtiniz. ( )Kaynaştırma Öğrencisi ()Özel eğitim sınıfı ()Özel eğitim okulu ()OÇEM ( )diğer (belirtiniz).....

Çocuğunuz destek hizmeti alıyor mu? Hangi hizmetleri alıyor? (Birden fazla seçenek işaretliyebilirsiniz) ( ) Bireysel özel eğitim ( ) Duyu bütünleme terapisi ( ) Fizyoterapi ( )Dil-Konuşma terapisi ( )İş-uğraşı terapisi (ergoterapi)
( ) diğer (belirtiniz).....

Çocuğunuz şu anda destek hizmet almıyorsa lütfen daha önce aldığı destek hizmetlerini belirtiniz: ( ) Bireysel özel eğitim ( ) Duyu bütünleme terapisi ( ) Fizyoterapi ()Dil-Konuşma terapisi ()İş-uğraşı terapisi (ergoterapi)
( ) diğer (belirtiniz).....

Ek2: Görüşme Soruları

GÖRÜŞME SORULARI

I)GİRİŞ SORULARI

1.Bana kendinizden bahseder misiniz?

2.X nasıl bir çocuktur, biraz x'ten bahsedebilir misiniz?

II) TANI SÜRECİ

3) Çocuğunuzun farklı bir gelişim süreci izlediğini ilk ne zaman /nasıl fark ettiniz ?

a) Çocuğunuz kaç yaşındaydı?

b) İlk kim fark etti?

c) İlk fark ettiğiniz, gözlemediğiniz davranışlar, durumlar neydi?

d) Ne hissettiniz?

e) Gelişimdeki farklılıkları farkettikten sonra ilkadımlarınz neler oldu?

f)Otizm tanısı konulduktan sonra ilk duygu ve düşünceleriniz neler oldu?

III) OTİZM ALGISI

4)Otizmi hiç bilmeyen birine nasıl anlatırsınız?

5) Çocuğunuzun otizmli olması nedeniyle sahip olduğu hangi özelliğin yaşamınızı daha çok etkilediğini düşünüyorsunuz?

a) Ne şekilde etkiliyor?

IV) OTİZMLİ ÇOCUKLA İLİŞKİ

6) X ile ilişkinizden bahseder misiniz?

7) Doğumundan bugüne kadar X ile ilişkinizde hangi yönlerden değişiklikler oldu?

8)X ile bir gününüz nasıl geçer?

a) Birlikte ne kadar zaman geçirirsiniz?

b) Birlikte neler yaparsınız?

c) Tatil günleriniz nasıl geçer?

V) ROLLER- EBEVEYNLİK

9) Ailenizdeki ebeveynlik sorumlulukları nasıl paylaşılıyor?

10) X'in babası olarak şu andaki rolünüzden bahseder misiniz?

a) Zaman içinde X'in babası olarak rolünüz değişti mi, eğer öyleyse nasıl değişti?

11) X'in babası olmanın diğer rollerinizi etkilediğini düşünüyor musunuz? (İş, sosyal yaşam gibi)

12) Otizmli çocuk sahibi olmanın sonucu olarak babalıkla ilgili fikirleriniz ve beklentileriniz nasıl değişim gösterdi?

13) Sizin deneyimlerinizin

a) X'in annesininkilere benzer ve onunkilerden farklı yanları nelerdir?

b) Diğer engelli /otizmli çocuk sahibi babalarınkilere benzer ve onlardan farklı yanları nelerdir?

c) Tipik gelişim gösteren çocukların babalarınınkilere benzer ve onlardan farklı yanları nelerdir?

d) X'in kardeşleriyle yaşadığınız babalık deneyimlerine benzer/ ve onlardan farklı yanları nelerdir?

e) Sizin kendi babanızla yaşadığınız deneyimlere benzer ve onlardan farklı yanları nelerdir?

VI) EĞİTİM

14) X'in eğitiminde kendi rolünüzü nasıl tanımlarsınız?

a) Eğitime katılmanızı kolaylaştıran faktörler neler oldu?

b) Eğitime katılmanızı zorlaştıran faktörler neler oldu?

c) Eğitime katılmanızla ilgili hangi tür desteklerin yardımcı olabileceğini düşünüyorsunuz?

VII) AİLE İLİŞKİLERİ -TOPLUM

15)Otizm tanısı ailenizi ve sosyal yaşantınızı hangi yönlerden etkiledi?

16) Aile üyeleri otizm tanısına nasıl tepki verdi?

a) Akrabalarınız ve yakınlarınız otizm tanısına nasıl tepki verdi?

b) Kardeşleri ve ailedeki diğer çocuklar tanıdan nasıl etkilendi?

c) Büyük anne-babalar tanıya nasıl tepki verdiler?

17) X' in ebeveyni olmanın ilişkilerinizi nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?

a) Eşinizle

b) Diğer aile üyeleriyle

c) Arkadaşlarınızla

18) Toplumda insanlar otizmli çocuğunuza nasıl tepki veriyor?

a) Bu tepkiler karşısında ne yapıyorsunuz?

b) Bu tepkiler karşısında ne hissediyorsunuz?

VIII) BAŞ ETME

19) Yaşadığınız zorluklarla baş etmede nasıl bir yol izliyorsunuz?

a) Bununla ilgili profesyonel destek aldınız mı?

b) Bu süreçte , zorluklarla baş etmede neler sizin için daha faydalı oldu?

c) Zaman içinde, zorluklarla başetmek için yaptıklarınız nasıl değişti?

IX) DESTEKLER

20)X ile ilgili size destek olanlar nelerdi?

a) Kurumlardan aldığınız destekleri anlatır mısınız?

b) Çevrenizdeki kişilerden aldığınız destekleri anlatır mısınız?

c) Sosyal medyayı destek almak için kullandınız mı?

21) Hizmetlere erişme sürecini nasıl değerlendirirsiniz?

a) En çok etkili olan destekler- hizmetler hangileriydi?

b) Bir otizmli çocuk babası olarak hangi gereksinimlerinizle ilgili destek almanın hayatınızı kolaylaştıracağını düşünüyorsunuz? (sosyal, ekonomik , psikolojik..)

X) GELECEK

22) Gelecek ile ilgili umutlarınız/ endişeleriniz nelerdir?

a)X 'in geleceği hakkında ne düşünüyorsunuz?

b)Çocuğunuzun, ailenizin geleceğini nasıl etkileyeceğini düşünüyorsunuz?

XI) KİŞİSEL GELİŞİM

23) Otizmli bir çocuk yetiştirme sürecinde, zaman içerisinde öğrendiğiniz en kıymetli şey ne oldu?

24)Otizmli bir çocuk babası olarak bu süreçte yaşamış olabileceğiniz herhangi bir kişisel gelişim ya da faydadan bahsedebilir misiniz?

a) Diğerleriyle ilişkiler konusunda gelişimden söz edebilir misiniz?

b) Manevi alanda gelişimden söz edebilir misiniz?

c) Hayata bakış açısı, hayatın değeri ile ilgili fikirlerinizde bir gelişimden bahsedebilir misiniz?

d) Zorluklar karşısında güçlenme konusunda gelişimden bahsedebilir misiniz?

e) Yeni roller edinme, yeni insanlarla tanışma, yeni imkanlar gibi faydalardan bahsedebilir misiniz?

XII) ÖNERİLER

25) Bir arkadaşınızın tanı almamış ama otizmli gibi görünen bir çocuğu olduğunu düşünün. Ona neler önerirsiniz?

26) Çocuklarına otizm tanısı konmuş babalara neler önerirsiniz?

27) Otizmli çocuklarla ve aileleriyle çalışan uzmanlara neler önerirsiniz?(Öğretmenler, psikologlar, doktorlar..)

28) Eklemek istediğiniz başka bir konu var mı?

Ek 3: Onam Formu

MARMARA ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU

GÖNÜLLÜ KATILIMCI ONAM FORMU

Sizi, Aslı YILDIZ tarafından yürütülen "Otizmin, Otizm Tanısı Konmuş Çocukların Babalarının Yaşamlarına Etkisi" başlıklı araştırmaya katılımcı olarak davet ediyoruz. Araştırmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır.
Bu araştırmanın amacı; otizmin, babaların yaşamlarındaki etkilerini araştırmaktır. Bu amaç doğrultusunda ses kaydıyla ve yazılı olarak veri toplanacaktır. Araştırmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı/telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları objektif ve içtenlikle vermenizdir. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz KVKK kapsamında gizli tutulacak, veriler topluca işlenecek ve sadece yayın amacı ile kullanılacaktır. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen ..... e-posta adresine mesaj gönderiniz.

Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir.

Yukarıda yer alan bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını, amacını ve gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapılmış ve kişisel bilgilerimin korunacağı konusunda yeterli güven verilmiştir.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının

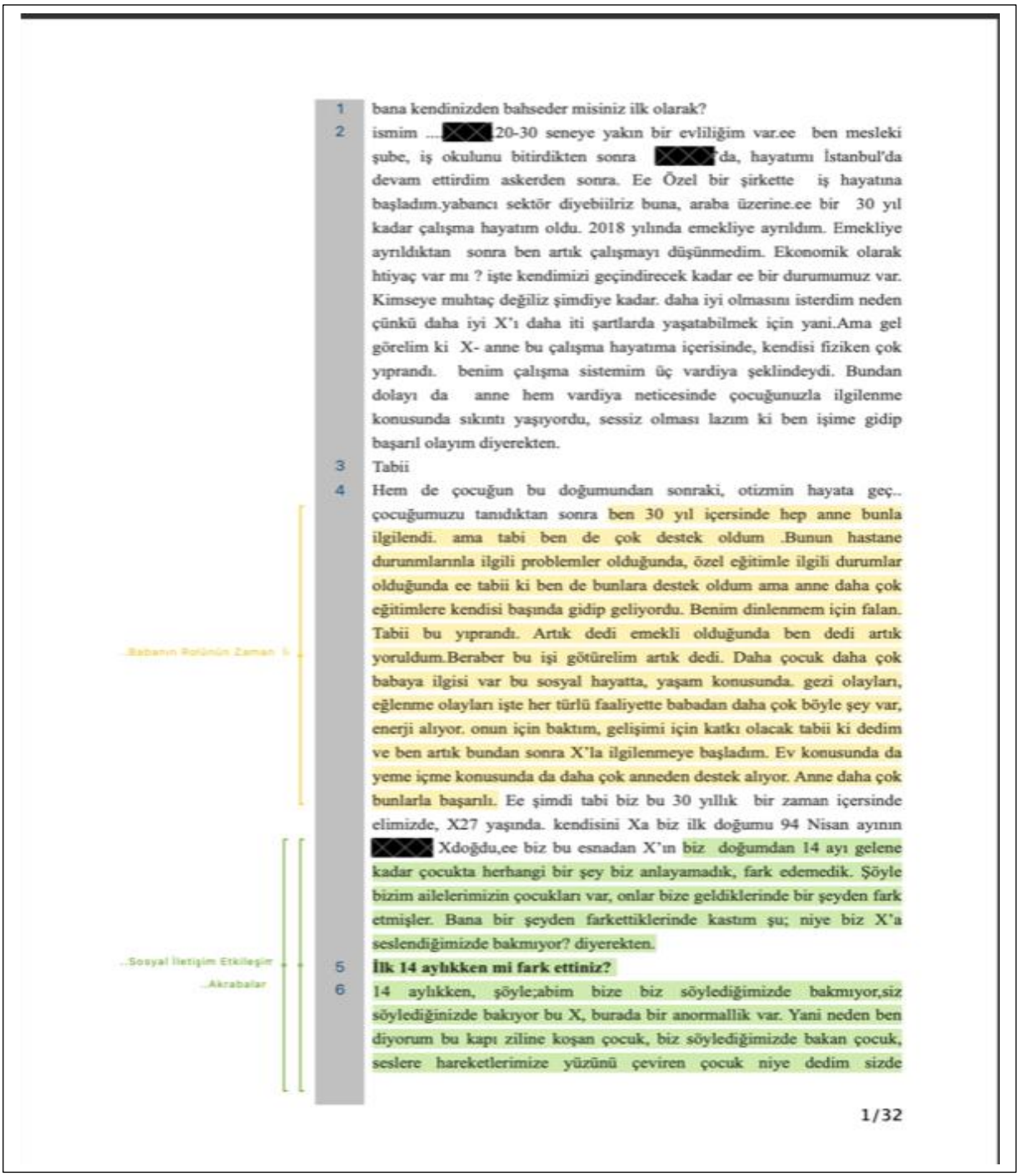
Adı-Soyadı :
İmzası :

Araştırmacının

Adı-Soyadı İmzası

Aslı Yıldız

Ek 4: Veri Analiz İndeksi



1 bana kendinizden bahseder misiniz ilk olarak?

2 ismim ....[redacted]20-30 seneye yakın bir evliliğim var.ee ben mesleki şube, iş okulunu bitirdikten sonra [redacted]da, hayatımı İstanbul'da devam ettirdim askerden sonra. Ee Özel bir şirkette iş hayatına başladım.yabancı sektör diyebiilriz buna, araba üzerine.ee bir 30 yıl kadar çalışma hayatım oldu. 2018 yılında emekliye ayrıldım. Emekliye ayrıldıktan sonra ben artık çalışmayı düşünmedim. Ekonomik olarak htiyaç var mı ? işte kendimizi geçindirecek kadar ee bir durumumuz var. Kimseye muhtaç değiliz şimdiye kadar. daha iyi olmasını isterdim neden çünkü daha iyi X'ı daha iti şartlarda yaşatabilmek için yani.Ama gel görelim ki X- anne bu çalışma hayatıma içerisinde, kendisi fiziken çok yıprandı. benim çalışma sistemim üç vardiya şeklindeydi. Bundan dolayı da anne hem vardiya neticesinde çocuğunuzla ilgilenme konusunda sıkıntı yaşıyordu, sessiz olması lazım ki ben işime gidip başarıl olayım diyerekten.

3 Tabii

4 Hem de çocuğun bu doğumundan sonraki, otizmin hayata geç.. çocuğumuzu tanıdıktan sonra ben 30 yıl içersinde hep anne bunla ilgilendi. ama tabi ben de çok destek oldum .Bunun hastane durunmlarınla ilgili problemler olduğunda, özel eğitimle ilgili durumlar olduğunda ee tabii ki ben de bunlara destek oldum ama anne daha çok eğitimlere kendisi başında gidip geliyordu. Benim dinlenmem için falan. Tabii bu yıprandı. Artık dedi emekli olduğunda ben dedi artık yoruldum.Beraber bu işi götürelim artık dedi. Daha çocuk daha çok babaya ilgisi var bu sosyal hayatta, yaşam konusunda. gezi olayları, eğlenme olayları işte her türlü faaliyette babadan daha çok böyle şey var, enerji alıyor. onun için baktım, gelişimi için katkı olacak tabii ki dedim ve ben artık bundan sonra X'la ilgilenmeye başladım. Ev konusunda da yeme içme konusunda da daha çok anneden destek alıyor. Anne daha çok bunlarla başarılı. Ee şimdi tabi biz bu 30 yıllık bir zaman içersinde elimizde, X27 yaşında. kendisini Xa biz ilk doğumu 94 Nisan ayının [redacted] Xdoğdu,ee biz bu esnadan X'ın biz doğumdan 14 ayı gelene kadar çocukta herhangi bir şey biz anlayamadık, fark edemedik. Şöyle bizim ailelerimizin çocukları var, onlar bize geldiklerinde bir şeyden fark etmişler. Bana bir şeyden farkettiklerinde kastım şu; niye biz X'a seslendiğimizde bakmıyor? diyerekten.

5 **İlk 14 aylıkken mi fark ettiniz?**

6 14 aylıkken, şöyle;abim bize biz söylediğimizde bakmıyor,siz söylediğinizde bakıyor bu X, burada bir anormallik var. Yani neden ben diyorum bu kapı ziline koşan çocuk, biz söylediğimizde bakan çocuk, seslere hareketlerimize yüzünü çeviren çocuk niye dedim sizde

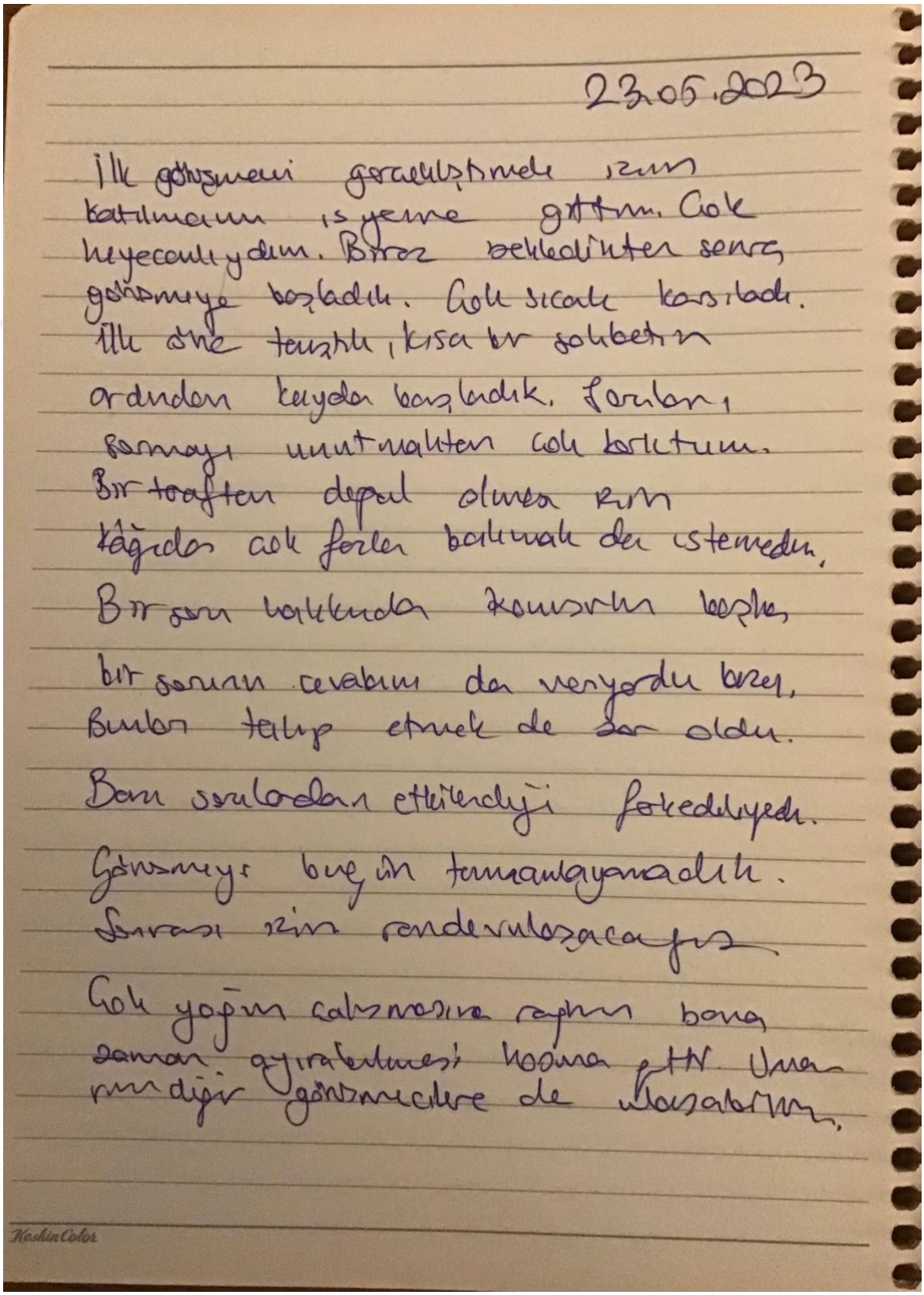
...Babanın Rolünün Zaman İ...

...Sosyal İletişim Etkileşim

...Akrabalar

1/32

Ek 4. Araştırmacı Günlüğü



23.05.2023

İlk görüşmeyi gerçekleştirmek üzere katılımcının işyerine gittim. Çok heyecanlıydım. Biraz bekledikten sonra görüşmeye başladık. Çok sıcak karşıladı. İlk önce tanıştık, kısa bir sohbetin ardından kayda başladık. Formları, formları imzalamayı unutmaktan çok korktum. Bir taraftan doğal olması için kâğıttan çok fazla bakmak da istemedim. Bir soru hakkında konuşurken başka bir sorunun cevabını da veriyordu bazen. Bunları takip etmek de zor oldu. Bazı sorulardan etkilendiği fark edebiliyordum. Görüşmeye biraz için tamamlayamadık. Sırası sizin randevulaşacağız.

Çok yoğun çalışmasına rağmen bana zaman ayırabilmesi hoşuma gitti. Umarım diğer görüşmecilere de ulaşabilirim.

Ek 5: Kod Sistemi Listesi

Kod Sistemi	Frekans
Kod Sistemi	991
Otizmle Tanışma	0
Otizmle Tanışma / Otizm Algısı	0
Otizmle Tanışma / Otizm Algısı / Hayatı En Çok Etkileyen Özellikleri	0
Otizmle Tanışma / Otizm Algısı / Hayatı En Çok Etkileyen Özellikleri / Olumlu Özellikler	5
Otizmle Tanışma / Otizm Algısı / Hayatı En Çok Etkileyen Özellikleri / Olumsuz Özellikler	15
Otizmle Tanışma / Otizm Algısı / Otizmle İlgili Bilgi Ve Düşünceler	0
Otizmle Tanışma / Otizm Algısı / Otizmle İlgili Bilgi Ve Düşünceler / Otizmin Özellikleri İle İlgili Düşünceler	17
Otizmle Tanışma / Otizm Algısı / Otizmle İlgili Bilgi Ve Düşünceler / Otizm Tanımlamaları	13
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci	0
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / Farketmeden Sonra İlk Adımlar	0
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / Farketmeden Sonra İlk Adımlar / Tanının Hemen Konulamaması/ Araştırma	8
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / Farketmeden Sonra İlk Adımlar / Doktora/Uzmana Gitme	5
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / İlk Belirtiler	0
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / İlk Belirtiler / Meetabolik Düzensizlikler	1
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / İlk Belirtiler / Davranış Problemleri	3
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / İlk Belirtiler / Sınırlı /Tekrarlayıcı İlgi Alanı Ya Da Aktiviteler	3

Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / İlk Belirtiler / Sosyla İletişim-Etkileşimde Kısıtlılık	13
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / Farkeden Kişi	0
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / Farkeden Kişi / Anne-Baba	5
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / Farkeden Kişi / Akrabalar	4
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / Farkeden Kişi / Doktor	1
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / İlk Duygular Ve Düşünceler	0
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / İlk Duygular Ve Düşünceler / İlk Duygular	9
Otizmle Tanışma / Farkedilme Süreci / İlk Duygular Ve Düşünceler / İlk Düşünceler	5
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci	0
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler	0
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Kardeşin Ve Çocukların Tepkileri	0
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Kardeşin Ve Çocukların Tepkileri / Kabullenme	2
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Kardeşin Ve Çocukların Tepkileri / Arkadaşlık Yapma	2
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Kardeşin Ve Çocukların Tepkileri / Şefkat Gösterme	1
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Kardeşin Ve Çocukların Tepkileri / Durumu Anlamama	2
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Kardeşin Ve Çocukların Tepkileri / Kıskanma	1
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Kardeşin Ve Çocukların Tepkileri / Kaçma/Utanma	1
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri	0

Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Nötr Tepkiler	0
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Nötr Tepkiler / Geçeceğini Düşünme	1
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Nötr Tepkiler / Öneri Verme	2
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Nötr Tepkiler / Otizmi Bilmeme/ Anlamama	4
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Duygusal Tepkiler	0
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Duygusal Tepkiler / Acımak	2
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Duygusal Tepkiler / Utanma	2
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Duygusal Tepkiler / Üzüntü	6
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Olumsuz Tepkiler	0
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Olumsuz Tepkiler / Olumsuz Karşılama	1
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Olumsuz Tepkiler / Yalnız Bırakma/ Uzaklaşma	12
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Olumsuz Tepkiler / Eğitimin Faydalı Olmayacağını Düşünme	1
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Olumlu Tepkiler	0
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Olumlu Tepkiler / Kabullenme	2
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Olumlu Tepkiler / Sevgi Gösterme	3

Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanıya Tepkiler / Akrabaların Ve Yakınların Tepkileri / Olumlu Tepkiler / Destek Vermek	3
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Duygu Ve Düşünceler	0
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Duygu Ve Düşünceler / Şok/İnkar/ Öfke	13
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Duygu Ve Düşünceler / Üzüntü / Depresyon/ Endişe	14
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Duygu Ve Düşünceler / Hayal Kırıklığı / Çok Kötü Bir Duygu	2
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Duygu Ve Düşünceler / Suçlama	2
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Duygu Ve Düşünceler / Çocuktaki Farklılıkların Anlam Kazanması	1
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Yapılanlar	0
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Yapılanlar / Televizyonu Kesme	1
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Yapılanlar / Araştırma	3
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Yapılanlar / Eğitime Başlama	8
Otizmle Tanışma / Tanı Süreci / Tanı Sonrası İlk Yapılanlar / Farklı Uzmanlara Danışma	5
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğiitme Katılımı Etkileyen Faktörler	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğiitme Katılımı Etkileyen Faktörler / Zorlaştıran	8
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğiitme Katılımı Etkileyen Faktörler / Kolaylaştıran	9
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler	0

Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler / Çocuğunun Motivzsyonunun Yüksek Olması	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler / Psikolojik Destek	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler / Aile Eğitimi	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler / Eğitim Desteği	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler / Diğer Ailelerle Bilgi Paylaşımı	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Eğitime Katılmayı Arttıracak Destekler / İş Saatlerinin Azaltılması-Zaman	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Eğitime Katılımı / Babanın Eğitimdeki Rolü	9
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Birlikte Yapılanlar	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Birlikte Yapılanlar / Günlük Rutinler	5
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Birlikte Yapılanlar / Eğitim- Terapi Faaliyetleri Yaptırma	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Birlikte Yapılanlar / Eğlence-Hobiler	19
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Tatillle r	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Tatillle r / Tatilde Birlikte Yapılanlar	10
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Tatillle r / Tatilde Yaşanan Sorunlar	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri / İş Yoğunluğu Nedeniyle Az Zaman Geçirme	3
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri / Duygu Aktarımının Olmayışı	1

Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Baba-Çocuk İlişkisinin Özellikleri / Aşırı Bağlılık /Sürekli Beraber Olma	4
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Gözünden Çocuk	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Gözünden Çocuk / Osb Dışı Özellikler	10
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babanın Gözünden Çocuk / Osb İle İlişkili Özellikler	10
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması / Sorumlulukların Paylaşılması	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması / Sorumlulukların Paylaşılması / Eşit Paylaşım	4
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması / Sorumlulukların Paylaşılması / Maddi Sorumluluklar	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması / Sorumlulukların Paylaşılması / Çocukla Zaman Geçirmek	5
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması / Sorumlulukların Paylaşılması / Eğitimi Ve Sağlık Durumunu Takip Etme	6
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması / Sorumlulukların Paylaşılması / Bakım Verme/ Yardımcı Olma	7
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması / Paylaşılan Kişiler	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması / Paylaşılan Kişiler / Anne/ Eş	4
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Ebeveynlik Sorumluluklarının Paylaşılması / Paylaşılan Kişiler / Anne Dışında Diğer Aile Üyeleri	3
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Babalık Rolünün Değişimi İle İlgili Düşünceler	0

Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Babalık Rolünün Değişimi İle İlgili Düşünceler / Babanın Rolünün Zamanla Değişmemesi	3
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Babalık Rolünün Değişimi İle İlgili Düşünceler / Babanın Rolünün Zaman İçinde Değişimesi	4
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Babalıkla İlgili Düşünceler	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Babalıkla İlgili Düşünceler / İlk Duyguların Değişmesi	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Babalıkla İlgili Düşünceler / Beklentilerinin Gerçekleşmemesi	5
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Babalıkla İlgili Düşünceler / Gerçek Babalığın Ne Olduğunu Anlama	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Babalık Rolü Ve Ebeveynlik Sorumlulukları / Babalıkla İlgili Düşünceler / Başka Çocuk Sahibi Olmak İstememe	5
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kendi Babasıyla Yaşadığı Deneyimle Benzerlikler	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kendi Babasıyla Yaşadığı Deneyimle Benzerlikler / Çocuğunu Bildiklerini Aktarması	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kendi Babasıyla Yaşadığı Deneyimle Benzerlikler / Yakın Olma	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kendi Babasıyla Yaşadığı Deneyimden Farklılıklar	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kendi Babasıyla Yaşadığı Deneyimden Farklılıklar / Kendi Deneyimini Daha Olumlu Değerlendirme	9
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kendi Babasıyla Yaşadığı Deneyimden Farklılıklar / Daha Az Şanslı Olma?	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Osbli Çocuk Babalarının Deneyimlerinden Farklılıklar	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Osbli Çocuk Babalarının Deneyimlerinden Farklılıklar / Kendi Deneyimini Daha Olumlu Değerlendirme	5

Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Osbli Çocuk Babalarının Deneyimlerinden Farklılıklar / Otizm Derecesinden Kaynaklanan Farklılıklar	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Osbli Çocuk Babalarının Deneyimlerinden Farklılıklar / Kabullenme İle İlgili Farklılıklar	4
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Otizmli Çocuk Babalarınnın Deneyimleriyle Benzerlikler	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Otizmli Çocuk Babalarınnın Deneyimleriyle Benzerlikler / Otizmli Çocuk Babalarıyla İletişiminin Az Olması	4
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Otizmli Çocuk Babalarınnın Deneyimleriyle Benzerlikler / Benzer Sıkıntılar Yaşama	3
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Otizmli Çocuk Babalarınnın Deneyimleriyle Benzerlikler / Benzer Ebeveynlik Duyguları/Sorumlulukleı	4
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimlerle Benzerlikler	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimlerle Benzerlikler / İyi Eğitim Verme	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimlerle Benzerlikler / Korunma İhtiyaçlarının Olması	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimlerden Farklılıklar	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimlerden Farklılıklar / Daha Az Soru Sorması	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimlerden Farklılıklar / Daha Fazla Özen Gösterme	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimlerden Farklılıklar / Destek İhtiyacının Olması	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Kardeşiyle Yaşadığı Deneyimlerden Farklılıklar / Daha Toleranslı Olma	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyiminden Farklar	0

Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyiminden Farklar / Babayla Daha Mutlu Olması	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyiminden Farklar / Çocuğun Daha Sabırsız Olması	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyiminden Farklar / Babanın Daha Az Duygusal Olması	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyiminden Farklar / Belirgin Sınırlar - Disiplinli Olma	7
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyiminden Farklar / Bağımsızlaşmasına Fırsat Verme	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyiminden Farklar / Mantıklı Olma	3
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyimiyle İle Benzerlikler	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyimiyle İle Benzerlikler / Günlük Yaşam Ve Ev Çalışmaları	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Annenin Deneyimiyle İle Benzerlikler / Tecrübe Kazanma	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarından Farklılıklar	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarından Farklılıklar / Endişe Yaşama	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarından Farklılıklar / Karşılıklı İletişimin Daha Az Olması	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarından Farklılıklar / Çocuğun Bağımsız Olmaması	4
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarından Farklılıklar / Yaşadıkları Zorlukların Daha Fazla Olması	5
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarından Farklılıklar / Kolay Kandırabilme/İstediğini Yaptırabilme	2

Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarıyla Benzerlikler	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarıyla Benzerlikler / Ebeveynlik Görevleri	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarıyla Benzerlikler / Beraber Yapılanların Benzer Olması	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Diğer Ebeveyn- Çocuk İlişkileriyle Karşılaştırmalar / Tipik Gelişen Çocuk Babalarıyla Benzerlikler / Anne-Babasına Yardım Etmesi	1
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler	0
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler / Yaş Dönemi İle İlgili Değişimler	3
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler / Daha Fazla Zaman Geçirme	2
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler / Gelişimindeki İlerlerme Sayesinde Daha İyi İlişkiler Kurma	5
Otizmli Bir Çocuğun Babası Olmak / Baba-Çocuk İlişkisindeki Değişimler / Daha Yakın İlşki Kurabilme	4
Otizmin Etkileri	0
Otizmin Etkileri / Psikolojik Etkiler	0
Otizmin Etkileri / Psikolojik Etkiler / Odaklanma Sorunları	1
Otizmin Etkileri / Psikolojik Etkiler / Kayıp Duygusu	7
Otizmin Etkileri / Psikolojik Etkiler / Kendini İkinci Plana Atmak	3
Otizmin Etkileri / Psikolojik Etkiler / Kabullenme	7
Otizmin Etkileri / Psikolojik Etkiler / Kronik Üzüntü	13
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler	0
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme	0

Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / İnanç Sisteminde Ve Manevi Alanda Değişim	3
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Kişilerarası İlişkiler	0
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Kişilerarası İlişkiler / Empati	1
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Kişilerarası İlişkiler / Ailede Huzurun Artması	1
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Kişilerarası İlişkiler / İnsan İlişkilerinin Güçlenmesi	8
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Kişilerarası İlişkiler / İnsanlara Saygı Duyma	1
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Kişilerarası İlişkiler / İnsanları Tanımak	5
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Kişisel Gücün Algılanmasında Değşiklikler	2
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Kişisel Gücün Algılanmasında Değşiklikler / Kişisel Gelişim	6
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Kişisel Gücün Algılanmasında Değşiklikler / Zorluklar Karşısında Güçlenme	10
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Yaşamın Değerinin Farkrına Varma	0
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Yaşamın Değerinin Farkrına Varma / Yaşam Hakkına Saygı Duyma	1
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Yaşamın Değerinin Farkrına Varma / Farklı Bakış Açısı Kazanma	4
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Yaşamın Değerinin Farkrına Varma / Hayata Bakış Açısının Gelişmesi	1
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Yaşamın Değerinin Farkrına Varma / Hayatın Değeri İle İlgili Düşüncelerde Değişim	1
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Travma Sonrası Büyüme / Yeni Seçeneklerin Fark Edilmesi	3

Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Çocuk Yetiştirme Sürecinde Öğrenilen En Kıymetli Şey	0
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Çocuk Yetiştirme Sürecinde Öğrenilen En Kıymetli Şey / Sabır	1
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Çocuk Yetiştirme Sürecinde Öğrenilen En Kıymetli Şey / Baba-Oğul İlşkisi	2
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Çocuk Yetiştirme Sürecinde Öğrenilen En Kıymetli Şey / İyi Bir Eğitimci Olma	1
Otizmin Etkileri / Gelişim/Olumlu Etkiler / Çocuk Yetiştirme Sürecinde Öğrenilen En Kıymetli Şey / Sevginin Önemini Anlama	3
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar	0
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı	0
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı / Otizmi Bilmeme	7
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı / Olumsuz	0
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı / Olumsuz / Öncelik- Ayrıcalık Verilmemesi	2
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı / Olumsuz / Yok Sayma / Yalnız Bırakma	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı / Olumsuz / İyi Ki Bende Yok Düşüncesi	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı / Olumsuz / Küçümseme/Acıma	4
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı / Olumsuz / Ahlaksızca	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı / Olumsuz / Adil Değil	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumun Bakış Açısı / Olumsuz / Acımasız	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumda Karşılaşılan Tepkiler	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumda Karşılaşılan Tepkiler / Çekinme/Korkma	2

Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumda Karşılaşılan Tepkiler / Yardım Etme	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumda Karşılaşılan Tepkiler / Aileyi Suçlama	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumda Karşılaşılan Tepkiler / Farklılıkları İstememe	3
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumda Karşılaşılan Tepkiler / Aşağılama	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumda Karşılaşılan Tepkiler / Uzaklaşmasını İsteme	3
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumda Karşılaşılan Tepkiler / Güçsüzü Ezme	2
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumda Karşılaşılan Tepkiler / Otizmli Çocuğa Bakma	2
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumdaki Tepkiler Kaşrısında Hissedilenler	0
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumdaki Tepkiler Kaşrısında Hissedilenler / Olumsuz Duygular	8
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumdaki Tepkiler Kaşrısında Hissedilenler / Otizmlle İlgili Konuşmak İstememek	2
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumdaki Tepkiler Kaşrısında Hissedilenler / Umursamama	2
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumdaki Tepkiler Kaşrısında Hissedilenler / Öfke	4
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Toplumdaki Tepkiler Kaşrısında Hissedilenler / Çocuğa Yönelik Olumsuz Duygular	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Tepkiler Karşısında Yapılanlar	0
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Tepkiler Karşısında Yapılanlar / Umursamamak	5
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Tepkiler Karşısında Yapılanlar / Otizmi Anlatmak	8
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Tepkiler Karşısında Yapılanlar / Tepkisel Davranışlar	3

Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Tepkiler Karşısında Yapılanlar / Olumlu Özelliklerini Öne Çıkarmak	1
Otizmin Etkileri / Toplumda Yaşanılanlar / Tepkiler Karşısında Yapılanlar / Dolaylı Tepkiler	1
Otizmin Etkileri / Hayata Etkiler	0
Otizmin Etkileri / Hayata Etkiler / Seyahat Etmede Yaşanan Zorluklar	3
Otizmin Etkileri / Hayata Etkiler / Gelecekle İlgili Plan Yapma Zorunluluğu	2
Otizmin Etkileri / Hayata Etkiler / Ekonomik- Tedavi Giderleri	1
Otizmin Etkileri / Hayata Etkiler / Günlük Yaşama Etkileri	1
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler	0
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Sosyal Hayata Etkiler	2
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Sosyal Hayata Etkiler / Sosyal Hayattan Uzaklaşma	10
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Sosyal Hayata Etkiler / Sosyal Hayattan Kopmama	1
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Sosyal Hayata Etkiler / Sosyal Hayata Zaman Ayıramama	5
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Sosyal Hayata Etkiler / Planlarını Otizmli Çocuğa Göre Yapmak Zorunda Olmak	9
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / İş Hayatına Etkiler	0
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / İş Hayatına Etkiler / İş Hayatına Olumsuz Etkiler	6
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / İş Hayatına Etkiler / İşteyken Bile Çocuğunu Düşünmek	4
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / İş Hayatına Etkiler / İş Değiştirme/ İşi Bırakma	3
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Aile/Eş İlişkileri	3
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Aile/Eş İlişkileri / Diğer Çocukla İşkilerin Etkilenmesi	3

Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Aile/Eş İlişkileri / Eşiyle İlişkisinin Güçlenmesi	1
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Aile/Eş İlişkileri / Eş İle Tartışma- Anlaşmazlık	3
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Aile/Eş İlişkileri / Zaman Ayıramama	1
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Aile/Eş İlişkileri / Sorumlulukların Paylaşımındaki Sorunlar	1
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Aile/Eş İlişkileri / Ailenin Dağılması	1
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Aile/Eş İlişkileri / Eşlerrin Birbirini Suçlaması	4
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Akraba Ve Arkadaş İlişkileri	0
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Akraba Ve Arkadaş İlişkileri / İlişkilerin Bozulması / Kendine Zaman Ayıramama	4
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Akraba Ve Arkadaş İlişkileri / Yeni İlişkiler Kurmanın Kısıtlanması	1
Otizmin Etkileri / İlişkilere Etkiler / Akraba Ve Arkadaş İlişkileri / Daha Seyrek Görüşme	5
Otizmle İlgili Yapılanlar	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Bilişsel	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Bilişsel / Dini Baş Etme	6
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Bilişsel / Kendi Kendine Destek	9
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Bilişsel / Olumlu Olana Odaklanma	3

Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Kaçınma	4
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Soruna Yönelme	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Soruna Yönelme / Davranış Problemleriyle Baş Etme Yolları	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Soruna Yönelme / Planlama Yapma	4
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Soruna Yönelme / Çocuğu İçin Yapabileceklerine Odaklanmak	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Kullannılan Başetme Yöntemleri / Destek Arama	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Faydalı Olan Başetme Yöntemleri	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Faydalı Olan Başetme Yöntemleri / Duygu Odaklı	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Faydalı Olan Başetme Yöntemleri / Duygu Odaklı / Çocuğuyla Daha Fazla Zaman Geçirmek	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Faydalı Olan Başetme Yöntemleri / Duygu Odaklı / Evlat Sevgisi	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Faydalı Olan Başetme Yöntemleri / Soruna Yönelme	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Faydalı Olan Başetme Yöntemleri / Soruna Yönelme / Gelişmeleri Takip Etmek	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Faydalı Olan Başetme Yöntemleri / Soruna Yönelme / Otizmi Çevresine Anlatma	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Faydalı Olan Başetme Yöntemleri / Soruna Yönelme / Eğitim-Yaşam Koçu-Spor	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme / Faydalı Olan Başetme Yöntemleri / Soruna Yönelme / Çocuğun Gelişimini Görmek	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme Yöntemlerinde Değişimler	0

Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme Yöntemlerinde Değişimler / Kolaylaşma-Olumlu Değişimler	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme Yöntemlerinde Değişimler / İletişim Becerilerini Geliştirmek	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Başetme Yöntemlerinde Değişimler / Soruna Odaklanmak	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / Alınan Destekler	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / Alınan Destekler / Aile- Eş	8
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / Alınan Destekler / İş Arkadaşları /Sosyal Çevrre	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / Alınan Destekler / Sosyal Medya	5
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / Alınan Destekler / Uzmanlar	7
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / Alınan Destekler / Kurumlar/Dernekler/ Diğer Aileler	4
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / İhtiyaç Duyulan Destekler	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / İhtiyaç Duyulan Destekler / Gölge Öğretmen	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / İhtiyaç Duyulan Destekler / Hizmetlere Erişimle İlgili Bilgilendirme- Sosyal Hizmet	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / İhtiyaç Duyulan Destekler / Bakım/ Günlük Yaşam /Sosyal Hayat	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / İhtiyaç Duyulan Destekler / Maddi Destek	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / İhtiyaç Duyulan Destekler / Pozitif Ayrımcılıkla İlgili Kurallar Konulması	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / İhtiyaç Duyulan Destekler / Spor Ve Yaşam Becerilerini Geliştirmek/ Sosyal Destekler	2

Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / İhtiyaç Duyulan Destekler / Aile Eğitimi	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Başetme-Destekler / Destekler / İhtiyaç Duyulan Destekler / Psikolojik Destek	4
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Hizmetlere Erişimde Yaşananlar	5
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Hizmetlere Erişimde Yaşananlar / Hizmetlerden Yararlanamama	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Hizmetlere Erişimde Yaşananlar / Sorun Yaşamama	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Hizmetlere Erişimde Yaşananlar / Sorun Yaşamama / Sağlık Hizmetlerinde Sorun Yaşamama	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Hizmetlere Erişimde Yaşananlar / Sorun Yaşamama / Eğitimde Sorun Yaşamama	4
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Hizmetlere Erişimde Yaşananlar / Sorun Yaşama	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Hizmetlere Erişimde Yaşananlar / Sorun Yaşama / Sağlık Hizmetlerinde Yaşanan Sorunlar	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Hizmetlere Erişimde Yaşananlar / Sorun Yaşama / Eğiitmde Yaşanan Sorunlar	6
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Tedavi Ve Eğitim İle İlgili Düşünceler	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Tedavi Ve Eğitim İle İlgili Düşünceler / Eğitimcilerle İlgili Düşünceler	7
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Tedavi Ve Eğitim İle İlgili Düşünceler / Yüksek Ücretler	5
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Tedavi Ve Eğitim İle İlgili Düşünceler / Özel Eğitimin Yetersiz Oluşu	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Tedavi Ve Eğitim İle İlgili Düşünceler / Eğitimde Ailenin Rolü İle İle İlgili Düşünceler	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Tedavi Ve Eğitim İle İlgili Düşünceler / Medikal Tedavi İle İlgili Düşünceler	2

Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Tedavi Ve Eğitim İle İlgili Düşünceler / Özel Eğitimle İlgili Düşünceler	4
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Tedavi Ve Eğitim İle İlgili Düşünceler / Alternatif Tedavilerle İlgili Düşünceler	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Tedavi Ve Eğitim İle İlgili Düşünceler / Yatılı Eğitim	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Kurumlarla İlgili Düşünceler	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Kurumlarla İlgili Düşünceler / Yetersiz/ Yararsız	4
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Kurumlarla İlgili Düşünceler / Kurumların Denetimsizliği	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Kurumlarla İlgili Düşünceler / Çocuklarını Sermaye Olarak Görmeleri	2
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Kurumlarla İlgili Düşünceler / Stklar Hakkındaki Düşünceler	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Etkili Olan Destek/Hizmetler	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Etkili Olan Destek/Hizmetler / Eğitim Hizmetleri Ve Sosyal Destekler	0
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Etkili Olan Destek/Hizmetler / Eğitim Hizmetleri Ve Sosyal Destekler / Yaşam Koçu	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Etkili Olan Destek/Hizmetler / Eğitim Hizmetleri Ve Sosyal Destekler / Sosyal Alanlarr	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Etkili Olan Destek/Hizmetler / Eğitim Hizmetleri Ve Sosyal Destekler / İyi Öğretmenler	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Etkili Olan Destek/Hizmetler / Eğitim Hizmetleri Ve Sosyal Destekler / Bireyselleştirilmiş Eğitim	1
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Etkili Olan Destek/Hizmetler / Eğitim Hizmetleri Ve Sosyal Destekler / Eğitim	3
Otizmle İlgili Yapılanlar / Hizmetler / Etkili Olan Destek/Hizmetler / Sağlık Hizmetleri	1
Gelecek Ve Öneriler	0

Gelecek Ve Öneriler / Öneriler	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Yasa Koyuculara Öneriler	5
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Kurumlarla İlgili Öneriler	3
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Kurumlarla İlgili Öneriler / Kurumların Denetenmesi	2
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Kurumlarla İlgili Öneriler / Grup Terapileri	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Kurumlarla İlgili Öneriler / Aile Eğitimi	2
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Kurumlarla İlgili Öneriler / Kaliteli Eğitim	4
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Kurumlarla İlgili Öneriler / Eğitim Süresinin Arttırılması	2
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Kurumlarla İlgili Öneriler / Kurumların Fiziki Şartlarının Düzenlenmesi	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Kurumlarla İlgili Öneriler / Bakım Merkezlerinin Açılması	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Kurumlarla İlgili Öneriler / Çocukları Sadece Para Kaynağı Olarak Görmemek	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Toplum İçin Öneriler	2
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Toplum İçin Öneriler / Acımadan Birey Olarak Yaklaşmak	2
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Toplum İçin Öneriler / Otizmli Ailelere Zorluk Çıkarmama/ Kolaylaştırma?	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Toplum İçin Öneriler / Topluma Otizmin Anlatılması	2
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Toplum İçin Öneriler / Otizmin Görülme Sıklığının Azaltılması İçin Önlem Alma	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Uzmanlara Öneriler	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Uzmanlara Öneriler / Uzmanlarla İlgili Öneriler	16
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Uzmanlara Öneriler / Eğitim İle İlgii Öneriler	2

Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Otizmli Çocukların Ailelerine Öneriler	2
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Otizmli Çocukların Ailelerine Öneriler / Babalar İçin Öneriler	13
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Otizmli Çocukların Ailelerine Öneriler / Çocukla İlişkileri İle İlgili Öneriler	6
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Otizmli Çocukların Ailelerine Öneriler / Başetme İle İlgili Öneriler	4
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Otizmli Çocukların Ailelerine Öneriler / Eğiitmle İlgili Öneriler	7
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Otizmli Çocukların Ailelerine Öneriler / Aile İle İlgili Öneriler	6
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Riskli Çocukların Ailelerine Öneriler	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Riskli Çocukların Ailelerine Öneriler / Kendi Şüphelerine Güvenmeleri	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Riskli Çocukların Ailelerine Öneriler / Ev Ortamını Düzenleme	1
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Riskli Çocukların Ailelerine Öneriler / Vakit Kaybetmeme	4
Gelecek Ve Öneriler / Öneriler / Riskli Çocukların Ailelerine Öneriler / Uzmana Yönlendirme	7
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler	0
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Çocuğun Geleceği İle İlgili Umut Ve Endişeler	0
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Çocuğun Geleceği İle İlgili Umut Ve Endişeler / Kendi Hayatını Sürdürebilmesi	5
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Çocuğun Geleceği İle İlgili Umut Ve Endişeler / Endişe Ve Umutsuzluk	5
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Çocuğun Geleceği İle İlgili Umut Ve Endişeler / Ebeveynlerin Yokluğunda Ne Olacağı İle İlgili Endişe	11
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Çocuğun Geleceği İle İlgili Umut Ve Endişeler / Karışık Duygular	3
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Çocuğun Geleceği İle İlgili Umut Ve Endişeler / Bakımevlerinin Oluşturulmasını Umut Etme	5

Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Çocuğun Geleceği İle İlgili Umut Ve Endişeler / Umutlu Olma	4
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Ailenin Geleceği İle İlgili Umut Ve Endişelerr	5
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Otizmli Çocuk Sayısının Artması	1
Gelecek Ve Öneriler / Gelecek İle İlgili Umut Ve Endişeler / Otizmle İlgili Çabaların Sonuçsuz Kalması	1