



## Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne-Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış \*

Uğur Yassıbaş<sup>1</sup>, Aysun Çolak<sup>2</sup>

### Öz

Çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) belirlenen aile üyelerinin bireysel ve eş olarak aile yapısını farklı açılardan etkilediği alanyazında belirtilmektedir. Bu çalışmada da çocuklarında OSB olan Türk anne-babaların; tanı öncesi, tanı süreci ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerinin neler olduğunu ve bu durumun hem kendi yaşamlarını hem de aile yaşantılarını nasıl etkilediğine ilişkin görüşlerini belirlemektir. Araştırmada fenomenolojik desen kullanılarak yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Araştırmanın katılımcıları, çocukları OSB tanısı alan beş anne ve beş baba olmak üzere toplam 10 ebeveynidir. Araştırmanın verileri içerik analizi tekniğiyle analiz edilmiş ve dokuz temaya ulaşılmıştır. Elde edilen temalar ve alt temalar araştırmanın bulgularını oluşturmuştur. Araştırma bulgularında katılımcıların çoğu, yanlış yönlendirmeler sonucunda çocuklarına OSB tanısı konulmasında geç kalındığını ve çocuklarının aldıkları eğitim sonucunda günlük yaşam ve özbakım becerilerinde gelişmeler olduğunu ifade etmiştir. Katılımcılar, OSB olan bir çocuğa sahip oldukları için yarı zamanlı iş ya da erken emeklilik gibi iş ve iş sonrası sosyal yaşamlarında çeşitli olumsuz etkiler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu olumsuzlukların yanı sıra, katılımcılar çocuklarının bu özel durumundan dolayı hayata farklı bir bakış açısıyla bakma, kendini daha güçlü hissetme ve zorluklarla baş etmede farklı yöntemler geliştirme gibi olumlu duygular yaşadıklarını da belirtmişlerdir. Araştırma sonucunda; OSB olan çocukların ve anne-babalarının yaşadıkları etiketlenme (damgalanma) deneyimlerinin anlaşılabilmesi için farklı araştırma yaklaşımlarının kullanıldığı ileri araştırmaların planlanmasına ilişkin öneriler sunulmuştur.

### Anahtar Kelimeler

OSB olan çocuğa sahip anne-babalar  
Yaşam deneyimleri  
Nitel araştırma  
Fenomenoloji  
Etiketleme  
Travma sonrası büyüme

### Makale Hakkında

Gönderim Tarihi: 11.06.2017  
Kabul Tarihi: 04.02.2019  
Elektronik Yayın Tarihi: 30.04.2019

DOI: 10.15390/EB.2019.7366

\* Bu makale Uğur Yassıbaş'ın Aysun Çolak danışmanlığında yürüttüğü " Otizm spektrum bozukluğu olan çocuk sahibi anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış " başlıklı yüksek lisans tezinden üretilmiştir. Makale ayrıca 8. Uluslararası AMSE-AMCE-WAER Kongresinde sunulan bildirinin genişletilmiş sürümüdür.

<sup>1</sup> Sakarya Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Türkiye, [uguryassibas@gmail.com](mailto:uguryassibas@gmail.com)

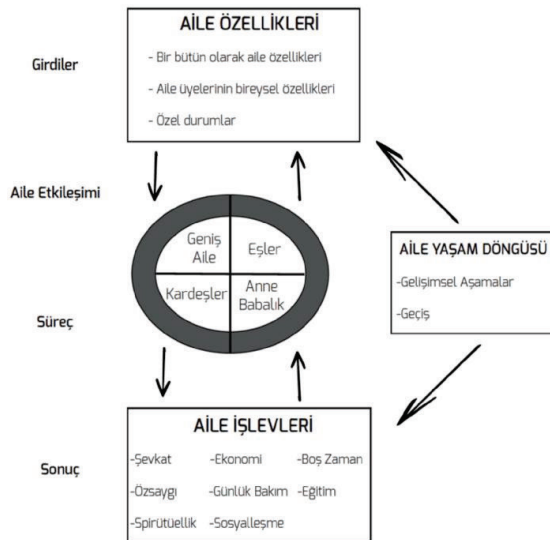
<sup>2</sup> Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Türkiye, [acolak@anadolu.edu.tr](mailto:acolak@anadolu.edu.tr)

## Giriş

“Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), toplumsal iletişim ve etkileşim ile sınırlı yineleyici davranış örüntüleri alanlarında erken gelişim evrelerinde başlamış eksiklikler ve bu eksikliklerin toplumsal alanlarda ya da diğer önemli işlev alanlarında sınırlılığa neden olmasıyla karakterize olan nöro gelişimsel bir bozukluktur” (APA, 2013, s. 25-27). OSB olan bireylerde zihinsel yetersizlik, depresyon, anksiyete, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, obsesif kompulsif bozukluk, psikotik bozukluk, bipolar bozukluk ve karşı gelme bozukluğu gibi ikincil bozukluklar görülebilmektedir (National Autism Center [NAC], 2011). OSB olan bireylerin ve ailelerinin yaşam kaliteleri de bu durumdan olumsuz etkilenmektedir. Bu nedenle, OSB olan bireylerin eğitim süreçleri; OSB’ye özgü zorlayıcı durumların ve OSB’ye eşlik edebilen ikincil tanuların yarattığı zorlu durumların azaltılması/ortadan kaldırılması ile hem OSB olan bireylerin hem de anne babalarının yaşam kalitelerinin yükseltilmesi açısından büyük önem taşımaktadır. Bu bağlamda, Ulusal Otizm Merkezi (NAC, 2015) ve Ulusal Mesleki Gelişim Merkezi (The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders) gibi kuruluşlar, OSB olan bireylerin eğitimlerine ilişkin kanıt temelli uygulamaları belirlemek için çeşitli araştırma projeleri yürütmektedir. Örneğin, Ulusal Otizm Merkezi’nin (NAC, 2015) Ulusal Standartlar sonuç raporunda, 22 yaş altı OSB olan bireylerin eğitiminde kullanılabilecek 14 adet kanıt temelli uygulamanın bu bireylerin eğitim sürecinde mümkün olduğunca yer alması gerektiği belirtilmektedir (Güleç-Aslan, 2013). NAC’in tanımladığı 14 kanıt temelli uygulama; davranışsal uygulamalar, bilişsel davranışsal uygulamalar paketi, küçük çocuklar için yoğun davranışsal eğitim, dil eğitimi, model olma, doğal öğretim yöntemleri, anne baba eğitimi, akran eğitim paketi, temel tepki eğitimi, etkinlik çizelgeleri, senaryolaştırma, kendini yönetme stratejileri, sosyal beceriler paketi ve öykü temelli uygulamalar şeklinde sıralanmaktadır.

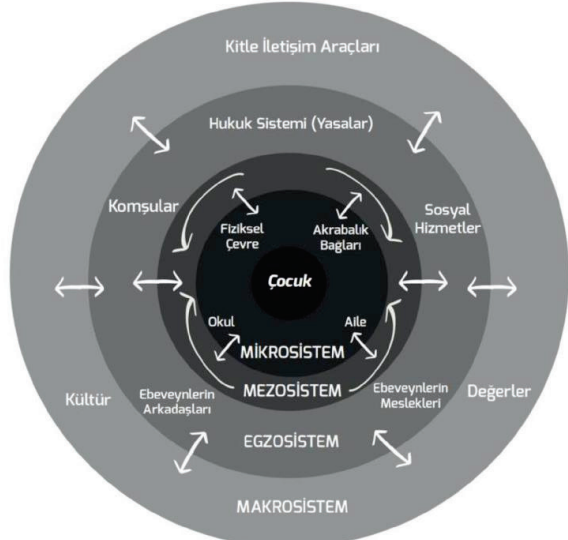
OSB ya da diğer yetersizliklerden etkilenmiş bireylerin ailelerinin yaşadıkları süreçlerin daha iyi anlaşılabilmesi için aile kavramının tanımı ve aile sisteminin yapısına ilişkin alanyazında yer alan aile sistem yaklaşımı ve Bronfenbrenner’in biyoekolojik yaklaşımını ele almak gerekir. Aile; kendini aile olarak adlandıran iki ya da daha fazla, aile işlevlerini yerine getiren bireyin oluşturduğu topluluktur. Bu bireylerin evlilik veya kan yoluyla birbirine bağlı olmak zorunluluğu olmadığı gibi bir arada yaşamaları da zorunlu değildir (Poston vd., 2003, aktaran Turnbull, Turnbull, Erwin ve Soodak, 2007). Aile sistem yaklaşımına (Bkz. Şekil 1) göre aile etkileşimlerini anlamamanın en iyi yolu, aileyi bir sistem olarak görmektir. Aile sistemleri teorisinde üç temel varsayımdan söz edilir. İlki, ailenin girdileri vardır. Aileler bu girdilerle etkileşime girer ve bu şekilde aile işlevlerini yerine getirmiş olur. İkincisi aile bir bütündür ve sadece bir bileşenin incelenmesiyle ailenin anlaşılması mümkün değildir (Can, 2002; Kaner, 2009; Turnbull vd., 2007). Bronfenbrenner’in biyoekolojik modeli (Bkz. Şekil 2) ise çocuğun gelişimine ve eğitim süreçlerine ailenin katılımı, aile sistemini etkileyen unsurlar ve bu unsurların birbirleriyle olan etkileşimlerini inceleyerek aile sistemini açıklamaktadır (Kaner, 2009).

OSB olan bir çocuğa sahip olmak aileyi farklı yönlerden etkileyebilmektedir. Anne-babalar çocuk sahibi olmayı isterken sağlıklı bir çocuğa sahip olma hayali kurmaktadır. Dolayısıyla, eşler çocuklarının bir yetersizlikten etkilenmiş olduğunu öğrendiğinde öfke, suçluluk, depresyon, gibi çeşitli olumsuz duygular yaşayabilmektedir. Ayrıca, bazen diğer çocuklar ve eşlerin aileleri de bu zorlayıcı yaşantılara ortak olabilmektedir (Akkök, 2003; Benson, 2010; Bloch ve Weinstein, 2009; Cavkaytar, 2013; Gray, 1993; Kaner, 2009; Özdemir, 2012; Öztürk, 2008; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Turan, 2002; Turnbul vd., 2007; Varol, 2006; Wing, 2012). OSB olan bir çocuğa sahip olmak, aile sistemini şefkat, öz saygı, ruhsallık, ekonomi, günlük bakım, sosyalleşme, serbest zaman ve eğitim gibi tüm işlev alanlarında etkileyebilmektedir (Turnbull vd., 2007).



**Şekil 1.** Aile Sistem Yaklaşımı

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



**Şekil 2.** Bronfenbrenner'in Bيوekolojik Yaklaşımı

Kaynak: Diken, İ. H. (2008). Okul aile iş birliğinin tanımı, kapsamı ve önemi. (Ed. E. Aysin Küçüküylmaz). Okul, aile ve çevre iş birliği. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi AÖF Yayınları.

Aileye özel gereksinimli bir çocuğun katılmasıyla birlikte bu özel durumun anlaşılmasına, aile üyeleri tarafından kabullenilmesine ve bu duruma uyum sağlanabilmesine kadar geçen süre içerisinde ailenin karşılaştığı zorluklarla baş etmesi normal bir ailenin sürecinden farklılık gösterebilmektedir. Bu süreçte, ailenin işlevlerini yerine getirebilmesi için maddi, manevi, iş hayatı, eğitim ve ruhsallık vb. alanlarda daha fazla desteğe gereksinimi olabilmektedir (Turnbull, vd., 2007). Bu gibi gereksinimlerin zamanında belirlenerek giderilememesinin, anne-babalar ve çocuklar için çoğunlukla yaşam kalitesini bozan ve telafisi zor sorunlara yol açabilen durumları beraberinde getirdiği görülmektedir. Örneğin, özel gereksinimli çocuğun uygun eğitim ortamına yerleştirilememesi, ailenin gerekli psikolojik destekten yoksun kalması gibi pek çok sorun anne babaların gereksinimlerinin uygun zamanında belirlenerek giderilememesi sonucunda ortaya çıkmaktadır. Ailenin bu sorunları yaşamasını önlemek ya da en az etkilenmeyle aşabilmesi için yetersizliği olan bireye alışma süreçlerinin anlaşılması ve gerektiğinde uygun yöntemlerle desteklenmesi önemlidir (Akkök, 2003; Ardıç, 2012; Cavkaytar, 2013; Varol, 2006; Turnbull vd., 2007). Ailenin yetersizliğe ve yetersizliğin oluşturduğu durumlara alışması; yetersizliğin türü ve şiddeti, ailenin kendine has özellikleri, eşler arası iletişim ve çevrenin yetersizliği olan bireye yaklaşımına göre farklılık gösterebilmektedir. Bu etmenler tüm aileler için ortak olan bir durumdur. Alanyazında ailelerin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmaya yönelik verdikleri tepkileri açıklayan yaklaşımlar yer almaktadır. Bu yaklaşımlar; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli ile çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modelidir (Cavkaytar, 2013; Gökdağ, 2002; Olcay-Gül, 2012; Özen, 2010; Öztürk, 2008; Turan, 2002; Varol, 2006).

Alanyazında yetersizliği olan çocuk anne-babalarının yetersizliğe uyum süreçlerinin genellikle aşama modeli üzerinden açıklandığı görülmektedir. Aşama modeli yetersizliği olan çocukların anne-babalarının çocuklarının yetersizliği ve bu yetersizliğin neden olduğu çeşitli problemlere uyum sağlama süreçlerini üç aşamalı bir sistemle ele almaktadır. Bu modelin üç aşaması bulunmaktadır; (1) şok-inkâr-acı-depresyon, (2) çelişki-kızgınlık-suçluluk-utanç, (3) pazarlık-kabul-uyumdur. Bu evreler her ailede farklı sıralarla ve farklı mücadelelerle yaşanabilir. Bazen de bu evreler hiç yaşanmayabilir ya da aileler bir evrede takılıp kalabilir (Akkök, 2003; Cavkaytar, 2013; Kaner, 2009). Şok-inkâr-acı-depresyon evresinde aileler, beklemedikleri bir yetersizliği olan çocuğun varlığı karşısında derin bir üzüntü, şok ve yetersizlik tanısını inkâr gibi çeşitli mantıksız davranışlar

gösterebilirler. Çelişki-kızgınlık-suçluluk-utanç evresinde aileler, çocuklarına duydukları sevgi ile çocuklarının yetersizliğinden dolayı yaşadıkları hayal kırıklığı, depresyon vb. duygu ve öfke arasında gel-git yaşayabilirler. Pazarlık-kabul-uyum evresinde ise aileler, çocuklarının yetersizliğini ortadan kaldıracabilecek bir yol/pazarlık arayışına girebilir, var olan sorunları gerçekçi algılamaya ve bu sorunlara yönelik çözümler üretmeye başlayabilirler. Aileler, karşılaşılan tüm yeni durumlara karşı çözüm geliştirerek ilerlemeyi öğrenebilirler (Akkök, 2003; Ardıç, 2012; Cavkaytar, 2013; Kaner, 2009; Nurullah, 2013; Özen, 2010; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Turan, 2002; Varol, 2006). Ailelerin yetersizliğe uyum süreçlerini açıklayan aşama modeli üzerinden de görülebildiği gibi, çoğu evrede OSB olan çocuğa sahip anne babanın yaşadığı zorlu deneyimlerin (şok-inkâr-acı-depresyon ve çelişki-kızgınlık-suçluluk-utanç vb.) onların stres düzeylerini de arttırabildiği vurgulanmaktadır (Wing, 2012).

Alanyazın incelendiğinde çocukları OSB olan anne-babaların stres düzeylerinin, tipik gelişen ve OSB dışındaki yetersizliklerden etkilenmiş çocuğu olan ailelere kıyasla daha yüksek olduğu görülmektedir (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992; Baker-Ericzen, Brookman-Fraze ve Stahmer, 2005; Boyd, 2002; Cavkaytar, 2013; Esenler, 2001; Estes vd., 2009; Hastings ve Johnson, 2001; Kaya, 2015; Krausz ve Meszaros, 2005; Küçüker, 2001; Lee, Herinton, Louie ve Newsshaffer, 2008; Sunay, 2000; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Weiss, 2002; Yurdakul ve Girli, 1997). Stres düzeyinin yüksek olmasının nedeni olarak da OSB olan çocuğa sahip anne-babaların; tanı sonrası gereksinim duydukları bilgilere ulaşamaması, sosyal iletişim problemlerinin yaşanması, çocuğun anne-babaya duyarsız olması, ailenin uygun eğitim ve terapi sürecine karar vermekte zorlanması, eşlerin birbirine gerekli desteği sağlayamaması, maddi sorunlar, sosyal destek eksikliği, çocuğun OSB'ye ilişkin yıkıcı davranışları, çocuğun dil gelişiminin olmaması ya da sınırlı olması ve tanı sürecinin uzun sürmesi gibi stresörlerle daha sık karşılaştıkları belirtilmektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Marcus, Kunc ve Shopler 2000, aktaran Kaya, 2014; Mitchell ve Holdt, 2014; Uskun ve Gundogar, 2010; Wing, 2012).

OSB olan çocuk anne-babalarıyla ilgili gerçekleştirilen araştırmaların sonuçları; genellikle ailelerin iş yaşantısı, sosyal hayat, eşler arası iletişim, gelecek beklentileri, psikolojik durumları vb. tüm yaşam alanlarının çocuklarının OSB olmasından dolayı olumsuz yönde etkilendiğini göstermektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Demir, Mukaddes, Eralp-Demir ve Bilge, 2000; Green, 2003; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Nurullah, 2013; Üstüner-Top, 2009; Wing, 2012). Bu olumsuz etkilenmelerle birlikte alanyazında, OSB olan çocuğa sahip anne-babaların sıklıkla etiketlenme/damgalanma deneyimi yaşadıklarını gösteren çalışmalara da rastlanmaktadır (Milacic-Vidgevic, Gligorovic ve Dragojevic, 2014; Werner ve Shulman, 2014). Etiketleme (damgalanma), "bireyin normal olarak tanımlanan çoğunluktan farklılaşan özellikleri nedeniyle sosyal onaydan dışlanması" olarak tanımlanmaktadır (Goffman 1963, aktaran Karabekiroğlu, vd., 2009). Bu olumsuz durumların yanı sıra, anne babaların OSB olan bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle çeşitli olumlu deneyimler yaşayabildiklerini ortaya koyan araştırmalar da bulunmaktadır. Alanyazında belirtilen bu durum *travma sonrası büyüme* olarak adlandırılmaktadır. Travma sonrası büyüme, zorlayıcı deneyimlerle mücadele eden bireyin karşılaştığı zorluklar sonucunda olumlu değişimler yaşaması durumunu ifade eder. Bahsedilen olumlu değişimler; hayatı daha fazla takdir etme, daha anlamlı kişiler arası ilişkiler kurma, kendini daha güçlü hissetme, önceliklerini değiştirme ve daha zengin bir ruhsal deneyim yaşama gibi şekillerde ortaya çıkmaktadır (Tedeschi ve Calhoun, 2004). Travma sonrası büyüme süreciyle birlikte, olumlu etmenler arasında ailelerin çocuklarının yetersizliğini kabullenme sürecinde kendilerine yardımcı olan ve streslerini azaltan en önemli etmenlerden biri sosyal destektir. *Sosyal destek*, ailenin gereksinim duyabileceği bilgi edinme, sevgi ve güven ihtiyacı, onaylanma ihtiyacı ve ihtiyaca yönelik servisler gibi çeşitli hizmetleri kapsayan bir kavramdır (Heaney ve Israel, 2008; Özdemir, 2012). Bir diğer etmen de dini baş etmedir. Pargament, Koenig ve Perez (1997) *din* kavramını, "anlamı dini yollarla aramak" olarak tanımlamış ve beş temel işlevi olduğunu belirtmiştir. Bu işlevler; (1) anlamlandırma, (2) kontrol etme, (3) rahatlık sağlama, (4) sosyal olarak yakınlık elde etme, (5) eski değer ve kavramları bırakarak yeni kaynaklarla yeni anlamlar elde etmektir (Pargament, Koenig ve Perez, 2000). Dini baş etme sürecinde birey, dinin

işlevleri aracılığıyla karşılaştığı zorlayıcı yaşantılar karşısında kendisi için kutsal ve değerli olan öğelere hayatında daha fazla yer vererek karşılaştığı zorluklarla baş etmeyi amaçlamaktadır.

OSB olan çocuğa sahip anne babaların, OSB durumuyla ilgili olarak hangi alanlarda ne gibi gereksinimleri olduğunu belirlemek önemlidir. Çünkü anne babaların yaşadıkları deneyimlerle ilişkili olarak gereksinimlerinin belirlenmesi onlara verilecek eğitimin kapsamını ve en önemlisi niteliğini etkilemektedir. Alanyazında OSB olan çocuğa sahip annelerin ruhsal durumlarını, sosyal destek düzeylerini (Balkanlı, 2008; Demir, vd., 2000; Görgü, 2005; Sencar, 2007), OSB ve diğer yetersizliklerden etkilenmiş çocuk anne-babalarının stres düzeylerini, algıladıkları sosyal destek düzeylerini ve bu değişkenlerin ilişkisini birbiriyle karşılaştıran (Ar, 2014; Öksüz, 2008) nicel araştırmalar bulunmaktadır. Nicel araştırmaların dışında hem ulusal hem de uluslararası alanyazında annelerin iş, ev, sosyal hayatlarında ve çocuklarının tanı sürecinde karşılaştıkları zorlukları belirleyen nitel araştırmalar bulunmaktadır (Bıçak, 2009; Bilgin ve Küçük, 2010; Koydemir-Özden ve Tosun, 2010; Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014). Uluslararası alanyazında OSB olan çocuğa sahip anne-babaların OSB'ye ilişkin durumlardan ne şekilde etkilendiklerini ve bu durumlarla nasıl baş ettiklerini araştıran nitel araştırmalar yer almaktadır (Gray, 1993; Nurullah, 2013; Ramisch, Onaga ve Oh, 2013; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Ulusal alanyazında ise katılımcıları OSB olan çocuğa sahip anne-babalar olan sınırlı sayıda araştırmaya (Üstüner-Top, 2009) ulaşılmıştır. Buradan hareketle, OSB olan çocuğa sahip anne-babaların deneyimlerinin daha iyi anlaşılabilmesi için bu araştırmaya gereksinim duyulmuştur. Araştırma sonucunda elde edilecek bulguların, çocukları OSB olan anne-babaların yaşamlarının OSB tanısından nasıl etkilendiği konusunda eğitimcilere, anne-babalara ve özel eğitim alanında çalışan uzmanlara yeni bir bakış açısı sağlayacağı umulmaktadır. Bu sayede çocukları OSB olan anne-babaların gereksinimlerinin daha detaylı bir şekilde belirlenebileceği ve ailelerin gereksinim duyabileceği desteklerin, aileler için daha etkili ve daha kolay erişilebilir hale getirilmesine yardımcı olacak çalışmalara zemin oluşturabileceği düşünülmektedir. Ayrıca, çocukları OSB olan anne-babaların deneyimlerinin incelendiği bu araştırmanın, çocuklarında OSB riski olan veya çocukları yeni OSB tanısı almış anne-babalara karşılaşılabilecekleri durumlar konusunda fikir verebileceği ve rehber olabileceği umulmaktadır. Bu gereksinim doğrultusunda bu araştırmada, çocukları OSB tanısı almış Türk anne-babaların, çocuklarının tanısı nedeniyle yaşadıkları deneyimleri ve yaşamlarının OSB nedeniyle nasıl etkilendiğine ilişkin görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmanın alt amaçları ise aşağıda yer almaktadır. OSB olan çocuk anne-babalarının;

1. çocukları tanı alana kadarki, tanı aldığı öğrendikleri an ve ilk yıllardaki deneyimleri nelerdir?
2. çocuklarının eğitim sürecinde yaşadıkları deneyimleri nelerdir?
3. çocuklarının yetersizliği nedeniyle iş, evlilik ve sosyal hayat gibi yaşam alanlarında yaşadıkları deneyimleri nelerdir?
4. çocuklarına ilişkin gelecek beklentileri nelerdir?

## Yöntem

Bu bölümde araştırma modeli, katılımcılar, verilerin toplanması ve analiz edilmesi süreçleri açıklanmaktadır.

### *Araştırma Modeli*

Çocuğu OSB olan anne-babaların yaşam deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu araştırmada nitel araştırma yaklaşımlarından psikolojik fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Psikolojik fenomenoloji yöntemini diğer fenomenoloji yöntemlerinden ayıran en temel özellik; araştırmacının, katılımcıların olguyu nasıl algıladığını tam olarak ortaya koyabilmek için kendi görüşlerini olabildiğince katılımcıların görüşlerinden ayrı tutmayı ve mümkün olduğunca katılımcı görüşlerini yalın bir şekilde bir araya getirerek sunmayı amaçlamasıdır (Creswell, 2007; Patton, 2002).

### *Katılımcılar*

Araştırmanın katılımcıları; nitel araştırma yöntemlerinde sıklıkla kullanılan, amaçlı örnekleme yöntemlerinden olan kartopu örnekleme (Ekiz, 2009; Noy, 2008) yöntemiyle belirlenmiştir. Tablo 1’de araştırmanın doğrudan katılımcıları olan anne-babalar ve anne-babaların deneyimlerinin anlaşılabilmesi için araştırmanın dolaylı katılımcıları kabul edilen OSB olan çocuklar ve tipik gelişen kardeşler hakkındaki bilgilere yer verilmiştir. Tablo 1 incelendiğinde, anne-babaların yaş ortalamasının 43, OSB olan çocukların yaş ortalamalarının 10, tipik gelişen kardeşlerin yaş ortalamalarının ise dokuz olduğu görülmektedir. Çalışmaya katılan beş aileden üçünün yüksek, bir ailenin orta, bir ailenin de düşük sosyo-ekonomik gelir düzeyine sahip olduğu ve ailelerin ikisinin tek çocuğu, üçünün ise iki çocuğu bulunduğu görülmektedir.

### *Verilerin Toplanması Süreci*

Bu araştırmada veriler; yarı yapılandırılmış görüşmeler, araştırmacı günlükleri, anne-baba bilgi formu ve çocuk bilgi formu aracılığıyla toplanmıştır.

### *Görüşmeler*

Yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinin gerektirdiği gibi araştırma sorularına yönelik katılımcılardan olabildiğince detaylı veri elde etmeyi amaçlayarak görüşme soruları hazırlanmıştır. Hazırlanan sorular için nitel araştırmalar ve OSB konusunda uzman beş kişiden görüş alınmış, uzmanların önerilerine göre sorularda gerekli değişiklik ve düzeltmeler yapılmıştır. Bu düzeltmeler; yeni soru yazmak, yeni sonda soru eklemek, bazı soruları birleştirmek vb. şeklinde yapılmıştır. Daha sonra soruların anlaşılabilirliğini belirlemek adına iki pilot görüşme gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşmeler sonucunda görüşme sorularında herhangi bir değişiklik yapılmasına gerek duyulmamıştır. Pilot görüşme verilerine araştırmanın bulguları arasında yer verilmemiştir.

Araştırmacı görüşmelere başlamadan önce katılımcılara çalışmasının amacını açıklamış, görüş ve düşüncelerini çekinmeden açıklamalarının kendisi için önemli olduğunu belirtmiştir. Araştırmacı ve katılımcılar görüşmeye başlamadan önce araştırmaya katılmada gönüllü olduklarını teyit etmek amacıyla hazırlanan araştırma katılım sözleşmesini imzalamışlardır. Ayrıca, tüm katılımcılara görüşmenin daha sağlıklı yürütülebilmesi için görüşmelerin dijital ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınacağı ve bu ses kayıtlarının güvenilirlik çalışması için araştırmacı dışında sadece bir uzman tarafından daha dinleneceği/okunacağı söylenmiştir. Katılımcılara istedikleri ya da rahatsız oldukları takdirde görüşmeden vazgeçebilecekleri hem yazılı hem sözel olarak ifade edilmiştir. Aynı zamanda her katılımcı için bir kod isim belirleneceği, araştırmanın yazım aşamasında o kod isimlerin kullanılacağı ve gerçek kimliklerinin gizli tutulacağı katılımcılara hatırlatılmıştır.

**Tablo 1.** Anne Baba ve Çocukların Demografik Özellikleri

Aile No	Kod İsim	Yaş/Tanı Yaşı	Eğitim Durumu	Meslek	Aylık Gelir	Çocuk Sayısı
01	Mehmet	44	Tıpta uzmanlık	Deri ve Zührevi Hastalıklar Uzmanı	5000 TL üzeri	1
	Füsun	45	Tıpta uzmanlık	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı		
	Cemil*	10/2	Yarı zamanlı kaynaştırma uygulanan bir ilkokula devam ediyor (2. Sınıf). Özel bir spor kulübünde masa tenisi, yüzme ve spor dersleri alıyor.			
02	Zaim	48	Yüksekokul	Emekli Polis	3000 TL	2
	Sibel	44	İlkokul	Ev Hanımı	üzeri	
	Ahmet*	21/4				
	Ceylan**	9	OÇEM mezunu, bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam ediyor. Tam zamanlı kaynaştırma uygulanan bir ilkokula devam ediyor (4. Sınıf).			
03	Kemal	44	Yüksek Lisans	Uzman Makine Mühendisi	5000 TL	2
	Fatma	41	Üniversite	Kimya Öğretmeni	üzeri	
	Cüneyt*	12/2,5	Yarı zamanlı kaynaştırma uygulanan bir ortaokula devam ediyor (5. Sınıf). Özel bir spor kulübünde masa tenisi, yüzme ve spor dersleri alıyor.			
04	Nilgün	12	7. sınıf öğrencisi			1
	Tarık	52	Doktora	Emekli Akademisyen	5000 TL üzeri	
	Şenay Nazlı*	48 12/3,5	Doktora Yarı zamanlı kaynaştırma uygulanan bir ortaokula devam ediyor (5. Sınıf). Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim alıyor. Ayrıca, masa tenisi ve spor dersleri de alıyor.	Öğretim Üyesi		
05	İsmet	34	İlkokul	Motor Tamircisi	1000-1500 TL arası	2
	İpek Aras*	31 9/2,5	Lise Özel eğitim uygulama merkezinde eğitim alıyor.	Ev Hanımı		
	Rüya**	5	Anasınıfı öğrencisi			

\*OSB'li Çocuk, \*\*Normal gelişen çocuk

Katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmeler ortalama 47 dakika sürmüştür. Görüşmeler 20.02.2015-28.03.2015 tarihleri arasında, görüşme sürecinin sağlıklı yürütülebilmesi için sessiz ve katılımcıların uygun gördüğü ortam ve zamanlarda gerçekleştirilmiştir. Toplam 466 dakika ses kaydı yapılmış ve ses kayıtlarının dökümü 235 sayfa tutmuştur.

### Verilerin Analiz Edilmesi

Veri analizi aşamasında içerik analizi basamakları olan betimleme, sınıflama, ilişkilendirme ve yorumlama (Patton,2002) süreçlerinin tamamı gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı, veri analizi aşamalarını gerçekleştirirken alanyazında (Creswell, 2007; Patton, 2002) da belirtildiği gibi verileri bir bütün olarak kolaylıkla inceleyebilmek ve verilerin daha kolay ve hızlı bir şekilde organize edebilmesini sağlayabilmek amacıyla bir bilgisayar programından (Microsoft Office Word) faydalanmıştır. Microsoft Office Word programı kullanılarak hazırlanan formda betimsel veriler, betimsel indeks ve görüşmeci yorumları farklı metin vurgusu renkleri kullanılarak betimlenmiş, sınıflandırılmış ve yorumlanmıştır.

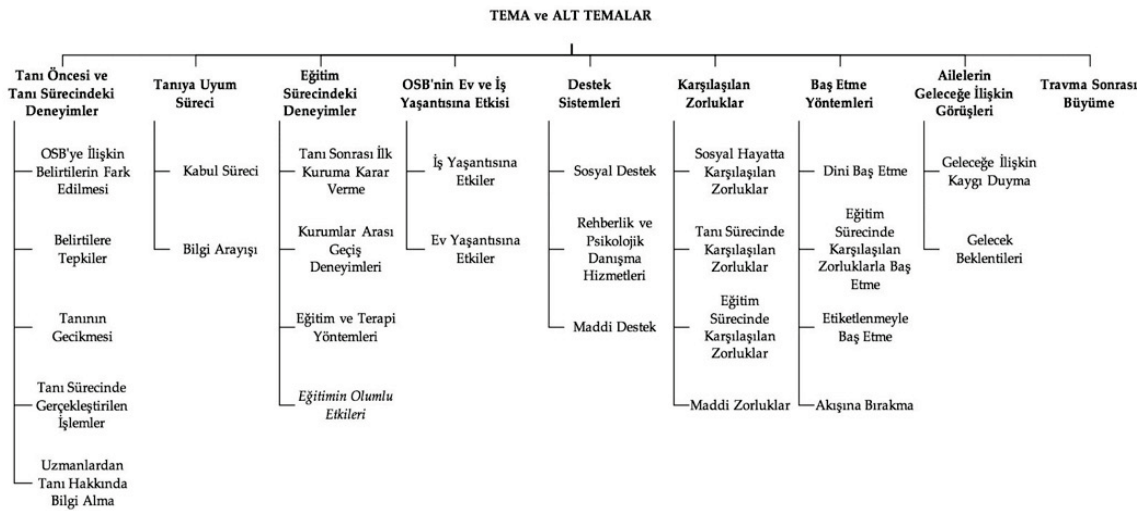
### Geçerlik ve Güvenirlik

Yapılan 10 görüşmenin ses kayıtları toplam 466 dakikadır. Güvenirlik çalışması; görüşmelerin yapılma sırasına göre ilk, orta ve son kısımlarından rastgele seçilen üç görüşmenin ses kaydı üzerinde gerçekleştirilmiştir. Seçilen üç görüşmenin ses kayıtları, toplam ses kaydının %30'una denk gelen 139 dakikalık kayıttan oluşmaktadır. Gönüllü uzman ses kayıtlarını dinlerken, araştırmacının yaptığı dökümlerin doğruluğunu kontrol etmiştir.

Kodlama sürecinde gerçekleştirilen güvenirlik çalışmasında, özel eğitim alanında doktora eğitimi görmekte olan ve nitel araştırmalar konusunda deneyimli bir uzman görev almıştır. Tema ve alt temalara ilişkin güvenirlik çalışmasında özel eğitim alanında doktora eğitimi görmekte olan bir uzman görev almıştır. Çalışma öncesinde oluşturulan tema ve alt tema dosyası uzmana ulaştırılmıştır. Uzman dosya üzerinde çalıştıktan sonra araştırmacı, uzman ile bir araya gelerek fikir ayrılıkları yaşadıkları tema ve alt temaları birlikte incelemiş ve görüş birliğine varmıştır. Bu aşamada tema sayısında bir değişiklik yapılmamıştır.

## Bulgular

Bu bölümde görüşme yapılan anne-babaların, görüşme sorularına verdikleri yanıtlardan elde edilen, araştırmacının bulgularını oluşturan dokuz tema ve her bir temanın alt temaları yer almaktadır. Araştırmacının bulgularını oluşturan tema ve alt temalar Şekil 3'teki gibidir. Bulguların sunumunda anlaşılabilirliği kolaylaştırmak için sadece alt temalar metinde belirtilmiş, alt temaların içerikleri tablolarda yer alsa da metin içinde başlıklar ve açıklamalarla belirtilmemiştir. Bulguların yazımında anlaşılabilirliği kolaylaştırmak için yapılan bir diğer uygulama ise; alt temaların yazımı sırasında frekansı yüksek veriler ile alanyazında az rastlanan, dikkat çekici verilerin doğrudan alıntılar ile aktarılması, diğer verilerin ise sadece frekans olarak paylaşılmasıdır.

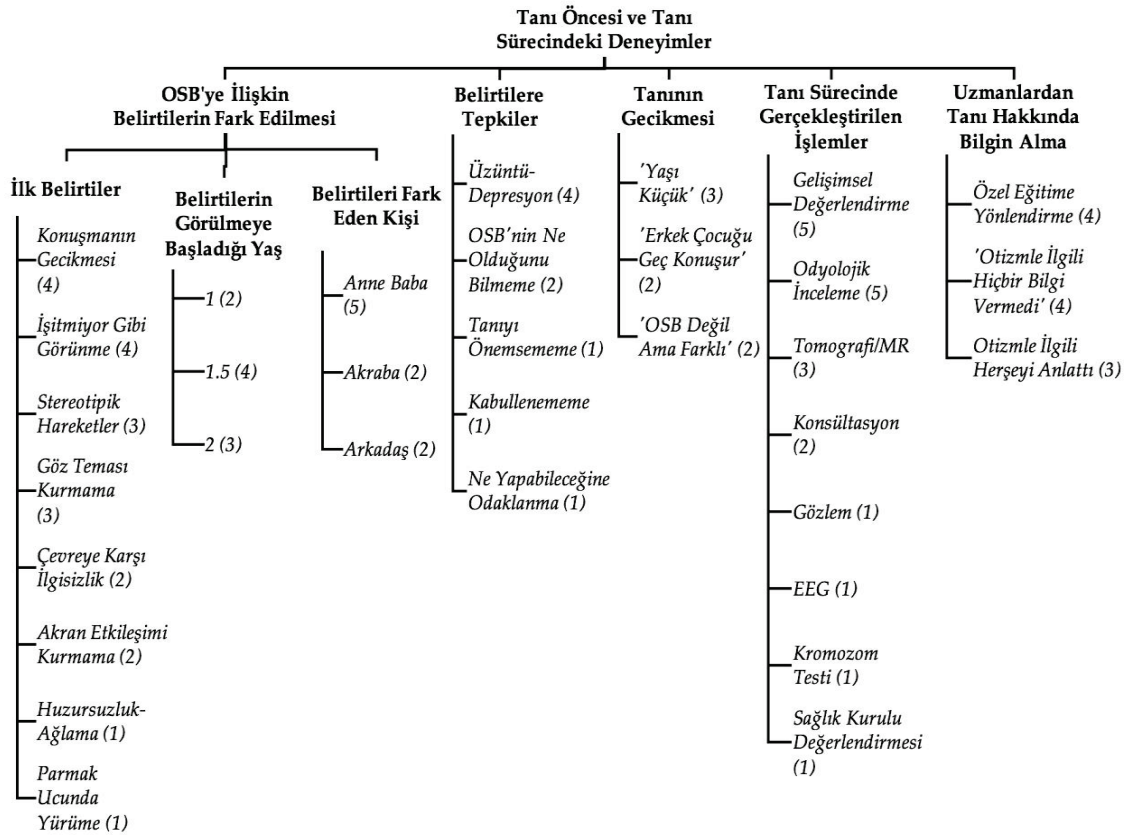


Şekil 3. Tema ve Alt Temalar



### Tanı Öncesi ve Tanı Sürecindeki Deneyimler

Görüşme yapılan anne-babaların tümü (Mehmet, Füsün, İpek, İsmet, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) çocuklarının OSB tanısı almadan önceki ve tanı sürecindeki deneyimlerini ifade etmişlerdir. Şekil 4'te anne-babaların görüşleri; tema, alt tema ve alt temaların içeriklerinin her birinin kaç anne-baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımları ile birlikte yer almaktadır. Şekil 4 genel olarak incelendiğinde, anne-babaların çocuklarındaki OSB'ye ilişkin gözlemlendiği belirtilerin konuşmanın gecikmesi, iştihiyormu gibi görünme, stereotipik hareketler, göz teması kurmama, çevreye karşı ilgisizlik, akrana etkileşimi kurmama, huzursuzluk-ağlama ve parmak ucunda yürüme olarak tespit edildiği görülmektedir. Söz edilen bu belirtileri sıklıkla anne-babaların, bazen de akraba veya arkadaşların, çocuklar 1-2 yaş arasındayken tespit ettikleri görülmektedir. Anne-babalar çocuklarındaki belirtileri fark ettikten sonra üzüntü-depresyon, OSB'nin ne olduğunu bilmeme, tanıyı önemsememe, kabullenememe ve ne yapabileceğine odaklanmak gibi farklı tepkiler verdiklerini ifade etmişlerdir.



Şekil 4. Tanı Öncesindeki ve Tanı Sürecindeki Deneyimler

Görüşme yapılan anne-babalardan bazıları (Mehmet, Şenay, Tarık, Kemal ve Fatma) görüştükları uzmanların, çocuklarının OSB'ye ilişkin belirtileri karşısında "yaşı küçük", "erkek çocuğu geç konuşur", "OSB değil ama farklı" gibi ifadeler kullanarak tanı koymaktan kaçındıklarını ve bu nedenle tanının geciktiğini ifade etmişlerdir. OSB olan çocuklara tanı konma sürecinde gerçekleştirilen işlemler ise gelişimsel değerlendirme, odyolojik inceleme, Tomografi/MR çekimi, konsültasyon, gözlem, EEG çekimi, kromozom testi ve sağlık kurulu değerlendirmesi olarak tespit edilmiştir. Anne-babaların çocuklarına OSB tanısı konduktan sonra tanıyı koyan uzmandan OSB hakkında aldıkları bilgilere ilişkin görüşleri ise özel eğitime yönlendirme, OSB ile ilgili hiçbir bilgi vermeme ve OSB ile ilgili her şeyi anlatma şeklinde sınıflandırılabilir. Aşağıda alt temalara ilişkin doğrudan alıntılar ile katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.

### OSB'ye İlişkin Belirtilerin Fark Edilmesi

Fatma Hanım oğlunun adına tepki vermediğini ama ilgisini çeken seslere tepki gösterdiğini şu ifadelerle açıklamıştır: "... ismine tepki vermeyince acaba kulağında mı problem var ama mesela oturma odasında oturuyoruz, mutfaktaki televizyon açık diyelim. Ordan işte reklam cıngılı sesini duyunca koşturunca bunun kulağında bir şey yok acaba yine böyle hani ..." Çocuklarının ismiyle seslendiğinde bakmadığını Zaim Bey "... sesleniyordum bakmıyordum ...", Sibel Hanım ise "... seslendiğim zaman bakmıyordum." diyerek açıklamışlardır. Kemal Bey oğlunun takıntılı davranışlarını "Bir tane oyuncak arabası vardı, onu çevirir tekerin dönmesine bakardı uzun süre." diyerek açıklamıştır. Şenay Hanım "... iki yaşına doğru elini sallamaya başlamıştı. Duvara bakıp böyle stereotipik hareket yapmaya başladı." demiştir. İpek Hanım çocuğunun farklılığını ilk olarak arkadaşlarının fark ettiğini "Bir ortama, misafirlğe gitmişim. Diğer arkadaşlarda çocuğun, benim çocuğumun diğer çocuklarla ilişki kurmadığını fark etmişler." diyerek açıklamış ve eşi İsmet Bey de bu durumu "Ondan sonra İpek oturmaya mı ne arkadaşlarına oturmaya giderken orda söylüyorlar İpek'e. İşte bu çocukta bir anormallik var." sözleriyle açıklamıştır.

### Belirtilere Tepkiler

Mehmet Bey oğlunun farklı davranışları karşısında hissettiklerini "İn ya tabi kötü hissettiriyor.", "Genel anlamda büyük bir şeylik yaşıyorsunuz yani depresyon yaşıyorsunuz." diyerek açıklamıştır. Zaim Bey oğlunun farklı davranış özelliklerine karşı yaşadıklarını "Algılayamadık o zaman gençtik. Gençtik fazla şey olmadık yani. Etkilenmedik o kadar." diyerek belirtmiştir. Şenay Hanım ise kızının sıra dışı davranışsal özellikleri karşısında bir tanı arayışından çok bu davranışlara karşı neler yapabileceğine odaklandığını "... bizde mi bir acayiplik var bilemiyorum da tanıyla ilgili çok bir sıkıntı yaratmadık biz. Ben hep şöyle düşünüyorum. Elimizde bir hamur var, biz onu şekillendireceğiz. Dolayısıyla, onun ne olduğu hani ne bileyim kepekli bir hamur mu olduğu vesaire bu önemli değil diye düşündüm." sözleriyle açıklamıştır.

### Tanının Gecikmesi

Şenay Hanım kızının yaşının küçük olması nedeniyle tanının ertelendiğini söylemiş ve bu durum hakkındaki düşüncelerini "... bize dedi ki herhangi bir teşhis koymak için çok küçük Nazlı.", "Yani doktorlar hala bilgisizler ve hala teşhis koymadan bir zaman geçmesine izin veriyorlar. Onun için teşhis önemli değil. Bence yani mesela bu hareketler görülür görülmez ... Hemen eğitime başlanmalı. Onun için teşhis önemli değil." sözleriyle açıklamıştır. Kemal Bey oğlunun geç konuşması hakkında doktorun yaptığı açıklamayı ve bu konudaki düşüncelerini şu cümlelerle ifade etmiştir:

"Çocuk doktorlarına gösteriyoruz yani. Bir şey demelerini bekliyoruz ama hep bize söyledikleri şu: Ya bu çocuk erkek, çocuk böyle bir gelişim kıza göre daha geç olabilir. Ben doktorlara şunu söyledim. Ya dedim hani bu otizm erkek çocuklarda oranı daha yüksek dedim. Yani dolayısıyla ben dedim, okuyorum 10-12 madde bunun yedi sekiz tanesi Cüneyt ile örtüşüyor dedim. Yani bu şekilde iki sene üç aya kadar geldik."

### Tanı Sürecinde Gerçekleştirilen İşlemler

Tanı sürecinde gerçekleştirilen işlemler hakkında Zaim Bey "İşte kulaktan şüphelendik...", "... odyo testine alındı." derken Kemal Bey "Uyuttular, ondan sonra beyin tomografisi çektiler." demiştir. Sibel Hanım "... MR'a girdi. Temiz çıktı, her şey normal. ..." demiş ve İsmet Bey ise "İşte tomografileri çekildi." ifadelerini kullanmıştır. Şenay Hanım ve eşi Tarık Bey kızlarının farklı davranışsal özellikleri nedeniyle görüştükları bir çocuk psikiyatristinin önerisi ile Amerika'da bir üniversitenin çocuk hastanesi bölümüne konsültasyon amaçlı gittiklerini belirtmişlerdir. Bu süreci Şenay Hanım "O zamanlar doktorumuzun bir arkadaşı vardı Kıbrıslı bir doktor, Türk doktor. Şeyde Harvard Üniversitesi'nde. Doktorumuz dedi ki ben aslında atipik otizm diyorum ama keşke dedi bir götürüp şey yapabilseniz bir de o arkadaşta gösterebilseydik teyit etsek dedi. Otistik mi yani o tipik otistik mi değil mi diye. Onun tavsiyesiyle gittik.

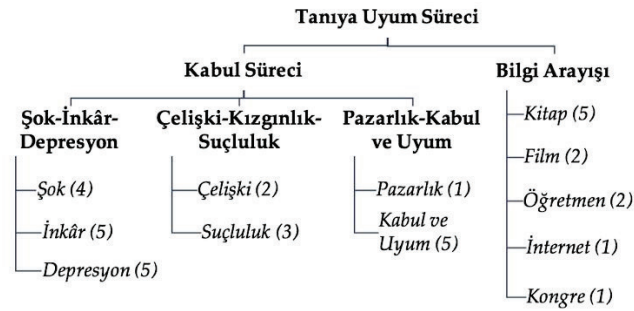
..." sözleriyle ifade etmiştir. Ayrıca Şenay Hanım kızının tanı sürecinde görüştükları bir çocuk psikiyatristinin önerisiyle bir kromozom testi yapıldığını "Hatta birtakım testler yaptırdı. Biri kromozom testiydi... 13. kromozom mu 11. kromozom mu öyle bir şey. Ondan sonra ondan bir şey çıkmadı. Çıkmayınca iyi bu dedi demek ki öğrenebilir dedi." sözleriyle dile getirmiştir.

### Uzmanlardan Tanı Hakkında Bilgi Alma

Zaim Bey oğluna tanı koyan uzmanın eğitimin OSB'deki önemine ilişkin yaptığı açıklamayı şu ifadelerle aktarmıştır: "Özürlü bir çocuğunuz oldu ve bundan sonra hayatını idame ettirebileceği kadar eğitim verdiğiniz takdirde toplumda kendini muhafaza edebilecek, toplumda yaşayabilecek bir çocuk oluşturabileceğimiz söylendi bize." Mehmet Bey OSB tanısını koyan doktorun OSB hakkında bilgilendirme yapmadığını ve zaten OSB hakkında tıbbi bilgi birikiminin sınırlı olması nedeniyle bir doktordan ziyade özel eğitimcilerden OSB konusunda bilgi alınması gerektiğine ilişkin görüşlerini "Çocuk psikiyatristleri bir bilgi vermiyor. Yani zaten verecek çok bir bilgide yok, sorun burda. Ben de doktorum, uzman doktorum. İngilizcem çok iyi ve ben de o belgeleri çok rahat okuyorum. Yeterli miktarda tıbbi bilgi yok ki versin. Tek burda bilgi verecek olan şey özel eğitimciler." sözleriyle dile getirmiştir.

### Tanıya Uyum Süreci

Anne-babaların tamamı (Zaim, Sibel, Mehmet, İsmet, Şenay, Tarık, Füsün, Kemal, İpek ve Fatma) tanıya uyum sağlama sürecindeki yaşantıları hakkında görüş belirtmiştir. Anne-babaların görüşleri Şekil 5'te tema, alt tema ve alt temaların içeriklerinin her birinin kaç anne-baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımlarıyla birlikte yer almaktadır. Şekil 5 genel olarak incelendiğinde, anne-babaların çocuklarının yetersizliğini kabul sürecinde şok, inkâr, depresyon gibi duygular yaşadıkları ve takip eden süreçlerde de yetersizliğe uyum sağlayana kadar çelişki, suçluluk ve pazarlık gibi duygular hissettikleri görülmüştür. Ayrıca, anne-babaların OSB'ye ilişkin bilgi edinmek için kullandıkları kaynaklar ise kitap, film, öğretmen, internet ve kongre olarak bulunmuştur. Aşağıda alt temalara ilişkin doğrudan alıntılarla katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.



**Şekil 5. Tanıya Uyum Süreci**

#### Kabul süreci

Sibel Hanım tanı sonrasında yaşadıkları şok duygusunu şu ifadelerle açıklamıştır:

"Eee işte doktor teşhis, tanı koydu. Biz çıktık ee dolmuşlarla ... karşıda ineceğiz, polis evine geçeceğiz, tabii geniş cadde, çift yönlü. Eee biz kendimizde değilmışiz. Arabalar gelip geçiyor, farkında değiliz. Bir araba ani bir fren yaptı ki felaket eziliyormuşuz. Karşıda bir bayan polis evinin işte önünde bize bir fena bağırdı, kendimize geldik. Kendinize üzülüyor musunuz çocuğa üzülmün yani ne yapıyorsunuz?"

Füsün Hanım OSB tanısını ilk öğrendiği dönemlerde geçici olarak algıladığını ve yaşam boyu sürecek bir durum olduğunu kabul edemediğini "Yani önce tabii kabullenmedik yani, yok sanki geçiciymiş gibi sanki ömür boyu sürecek değil de bir süre sonra sanki geçecek, sanki düzelecekmiş gibi önce bir kabullenmeme oluyor tabii." sözleriyle ifade etmiştir. Mehmet Bey oğlunun OSB teşhisi almasının ardından depresyon yaşadığını fakat depresyondan daha zor durumlar da yaşadığını "Çok uzun süre depresyon ama asıl yıkıcı olan o depresyon değil. Yıkıcı olan yani bir sonraki aşamada nereden eğitim alacağını bilememek." diyerek açıklamıştır.

Şenay Hanım eşi Tarık Bey'in kızlarının OSB olması nedeniyle kendisini suçladığını şu ifadelerle açıklamıştır:

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

Füsün Hanım oğlu Cemil'e hamileyken ateşli hastalık geçirdiğini ve bu nedenle kendini oğlunun OSB olmasından sorumlu tuttuğunu şu ifadelerle açıklamıştır:

*“Şimdi ben dört aylık hamileyken ateşli hastalık geçirdim. Balkonda oturdum, yurt dışından gelmiştik, hava soğuk kıyafetlerimle dışarda oturdum. ... o gün akşamı da çok kötüydüm ertesi gün hastaneden geldim hocayı aramadım. ... parol aldım kendi başıma. ... akşama kadar ateşli kaldım. Ben o ateş mi yaptı çocuğu bilemiyorum.”, “... belki ateşli hastalık geçirmeseydim, Prag'a gitmiştim yurtdışına gitmeseydim belki böyle bir şey ama işte oldu bitti. Bir sürü otizmlili çocuk var sonuçta herkes mi suçlu onu da bilmiyorum.”*

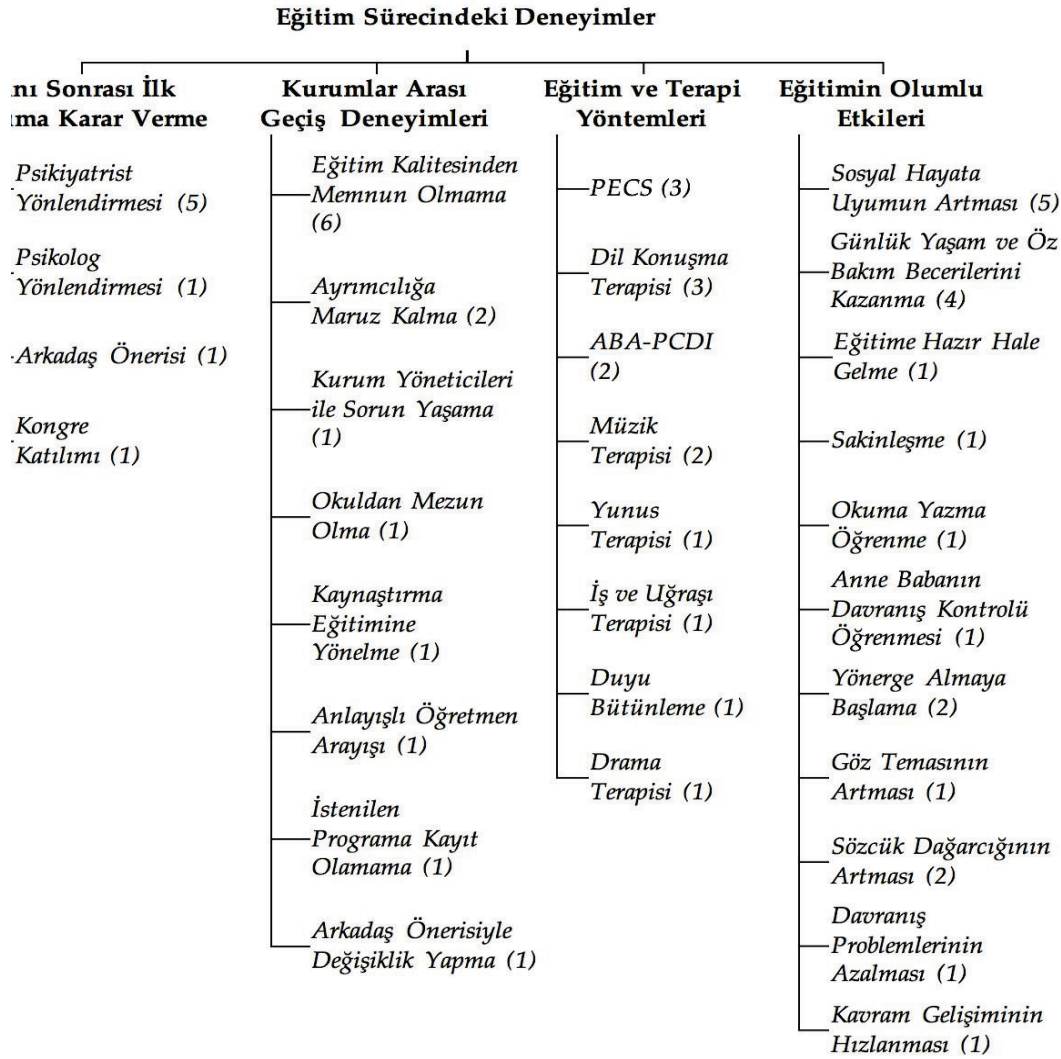
#### *Bilgi Arayışı*

Kemal Bey oğlunun OSB tanısı almasının ardından OSB hakkında daha fazla bilgi edinmek için OSB hakkında kitaplar okuduğunu *“OSB ile ilgili bir şeyler okumaya başladım. Yani makaleler okumaya başladım.”* sözleriyle açıklarken Sibel Hanım ise *“... öğretmenlerine soruyordum, ne oldu, ne yapıyorsunuz, nasıl gidiyor, ne yapabiliriz?”* diyerek öğretmenlerden bilgi aldığını ifade etmiştir.

#### **Eğitim Sürecindeki Deneyimler**

Anne-babaların tamamı (Zaim, Sibel, Mehmet, İsmet, Şenay, Tarık, Füsün, Kemal, İpek ve Fatma) çocuklarının eğitim sürecindeki yaşantıları hakkında görüş belirtmiştir. Anne-babaların görüşleri Şekil 6'da tema, alt tema ve alt temaların içeriklerinin her birinin kaç anne-baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımlarıyla birlikte yer almaktadır. Şekil 6 genel olarak incelendiğinde, anne-babaların OSB tanısı sonrasında çocuklarının eğitim alacağı kuruma psikiyatrist yönlendirmesi, psikolog yönlendirmesi, arkadaş önerisi veya katıldıkları kongrelerde edindikleri bilgiler aracılığıyla karar verdikleri görülmektedir. Anne-babaların eğitim kurumları arasındaki geçişe ilişkin belirttikleri nedenler ise eğitim kalitesinden memnun olmama, ayrımcılığa maruz kalma, kurum yöneticileriyle sorun yaşama, okuldan mezun olma, kaynaştırma uygulamalarına yönelme, anlayışlı öğretmen arayışı, istenilen programa kayıt olamama ve arkadaş önerisiyle kurum değiştirme olarak sıralanmaktadır. Anne-babaların OSB olan çocuklarının eğitim sürecinde yararlandıkları eğitim ve terapi yöntemleri PECS, dil konuşma terapisi, ABA-PCDI, müzik terapisi, yunus terapisi, iş ve uğraşı terapisi, duyu bütünleme ve drama terapisi olarak belirtilmiştir. Anne-babaların kullandığı alternatif ve destekleyici tedavi yöntemleri bitkisel kürler, metal arıtımı ve spor olarak tespit edilmiştir. Anne-babalar, çocuklarının eğitim ve terapiler sayesinde pek çok fayda elde ettiğini belirtmiştir. Anne-babaların eğitim ve terapilerin çocuklarına sosyal hayata uyumlarının artması, günlük yaşam ve özbakım becerilerini kazanma, eğitime hazır hale gelme, sakinleşme, okuma-yazma öğrenme, yönerge almaya başlama, göz temasının artması, sözcük dağarcığının artması, problem davranışların azalması ve kavram gelişiminin hızlanması gibi yararları olduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca, eğitim ve terapi yöntemlerinin anne-babalara faydasının da davranış kontrolünü öğrenmeleri olduğu görülmüştür.

Aşağıda alt temalara ilişkin doğrudan alıntılarla katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.



**Şekil 6.** Eğitim Sürecindeki Deneyimler

#### Tanı Sonrası İlk Kuruma Karar Verme

Şenay Hanım kızının eğitimine karar verme sürecinde direkt görüştükları çocuk psikiyatristinin bir isim verdiđini ve o kişiden eğitim almaya başladıklarını “Valla şöyle. Biz herhalde o konuda çok şanslıydık. Psikiyatristimiz bize direkt bir isim verdi, gittik.” sözleriyle belirtmiştir. İpek Hanım tanı sonrası ođlunun eğitim alacağı kuruma arkadaş çevresinin yönlendirmesiyle karar verdiđini “Ablamın arkadaş çevresinden öğrendim. Onlar yönlendirdi. İşte rehabilitasyon merkezleri var böyle çocuklar için eğitim veriliyor ve iyi seviyeye geliyorlar.” sözleriyle açıklamıştır.

Mehmet Bey ođlunun OSB tanısının ardından nereden, nasıl bir eğitim alması gerektiđine katıldıđı bir kongrede edindiđi bilgilerle karar verdiđini şu ifadelerle belirtmiştir:

“Harvard’dan hocalar gelmişti, kongreye katıldım. ... Hem bazı ABA programlarına, kurslarına katıldım hem ordaki konuşmaları teker teker dinledim hem de bizzat Harvard’lı hocalarla birebir konuştum. Çocuđum böyle şöyle ne yapabilirim diye orda kesinleştirdim. İlk 3 sene 4 sene muhakkak ABA almak zorunda, ee uygulamalı davranışsal analiz almak zorunda sonra çeşitlendirebilirsiniz. ... OÇİDEP’e girdik ABA’yı aldık 4 sene.”

### *Kurumlar Arası Geçiş Deneyimleri*

İsmet Bey oğlunun devam ettiği eğitim ortamında ilerleme göstermediğini, bu nedenle OÇEM'e başladıklarını "Ondan sonra haftada iki gün okula götürüyorduk, 45 dakika ders görüyordu rehabilitasyonda. Bi üç yıl gitti, üç dört yıl. Ordan biz hiçbir gelişme göremedik. Sonra OÇEM'e başvurduk işte." sözleriyle açıklamıştır. Füsun Hanım ise İsmet Bey'in aksine oğlu Cemil'in OÇEM'de aldığı eğitimden memnun olmadığını, bu nedenle şu an eğitim almakta olduğu özel eğitim merkezine başladıklarını şu ifadelerle belirtmiştir:

*"OÇEM'e de gitti OÇEM çok kötü. ... Dört dört beş çocuğa bir öğretmen. Orda zaten hiç ilgi yok yani iki buçuğa kadar aç kalıyormuş. En son zaten şu an ki kurumu duymuştu Mehmet. Altı aylığına gelirim dedik. Sonra faydasını görünce annem babam bir yıl Cemil'le kaldı. Bir yıl sonra tayin olduk buraya geldik.*

### *Eğitim ve Terapi Yöntemleri*

Mehmet Bey oğlunun PECS eğitimi hakkında "Konuşabilir dediler, PECS yapalım dediler PECS'de de iki basamak gitti ama üçüncü basamağa gidemedik." demiştir. Mehmet Bey "ABA uygulandı işte" derken Kemal Bey "Ama şunu gördüm ben devam ettiğimiz özel eğitim merkezinde. Otizmliler çocuklara haftada yoğun olarak bire-bir 40 saatin altına inilmemesi gerektiğini ve yani bu şekilde gidildiğinde başarılı olunacağına ben kendim kanaat getirdim ve 40 saat eğitim alması gerektiğini düşündüm." cümleleriyle düşüncelerini açıklamıştır. Kemal Bey oğlu için çeşitli bitkisel karışımlar kullandıklarını şu ifadelerle belirtmiştir:

*"... şeyi bile yaptık biz Cüneyt'te bitkisel takviyeler çok kullandık Cüneyt'e. ... Cüneyt'in üzerine bitkisel sakinleştirici, agresifliğini alacak ondan sonra algıda takviyeleri mesela ne verdi. ... otu ondan sonra ... işte zehirlenme metal birikimi bağırsaklardaki işte şunlar bunlar bunları atıcı bitkisel tedaviler uyguladık. ... kurşun dediler onu atmak için bitkisel ilaçlar kullandık, Omega 3 balık yağı kullandık, ondan sonra her şey kullandık."*

### *Eğitimin Olumlu Etkileri*

Zaim Bey oğlunun aldığı eğitimin olumlu etkileri hakkında şunları söylemiştir:

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

Kemal Bey "... ondan sonra sınıftaki arkadaşları ile ufak ufak oyun oynamayı, koşmaca teneffüs aralarında ondan sonra okula gitmediği zaman arkadaşlarını okula gitmek istedi arkadaşları ile beraber olmak istedi Cüneyt. Arkadaşları ile bak uzak duruyor ama onlar olmadığında da olmuyor." şeklindeki açıklamasıyla oğlunun almış olduğu eğitimle birlikte daha sosyal bir çocuk haline geldiğini belirtmiştir.

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

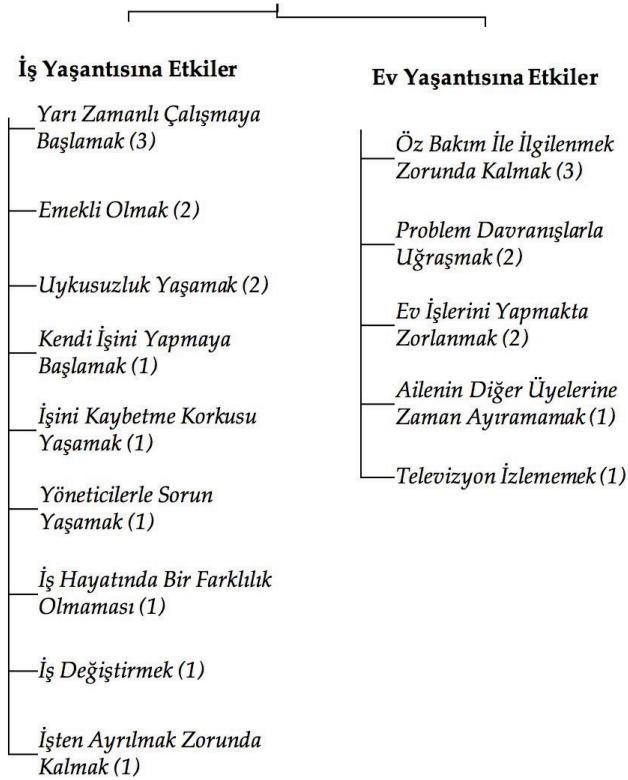
*"Olumlu mesela dışarıya çıkabiliyoruz. Benim mesela ne gibi rahatlardım işte dediğim gibi markete rahat gidebiliyoruz ondan sonra artık oturmaları rahat gidebiliyoruz, dışarıya çıkabiliyoruz. ..."; "... sosyal açıdan tabii çok dönüşü oldu yani."*

Mehmet Bey oğlunun çeşitli günlük yaşam ve özbakım becerilerini kazandığını, "Günlük yaşama işte elini yüzünü yıkama, kıyafetlerini giyme çıkartma, işte dişlerini fırçalama, katlama işte, yerleştirme, ... tuvaletlere gitti yani tuvaletini söyledi, kakasını yaptı çişini yaptı." diyerek açıklamıştır. Tarık Bey kızının problem davranışlar sergilediği zaman müzik terapisi aldıklarını ve müzik terapisinin kızı Nazlı için sakinleştirici bir uygulama olduğunu "... Nazlı böyle birtakım huysuzluklar yaptığı zaman falan hep müzik terapisine gittik. Müzikle sakinleştirdik ve gerçekten de bu oldu." diyerek açıklamıştır.

### OSB'nin İş ve Ev Yaşantısına Etkileri

Görüşme yapılan anne-babalar (Mehmet, Füsün, İpek, İsmet, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) çocuklarının OSB tanısı almasının ev ve iş yaşantılarına etkilerini farklı şekillerde ifade etmişlerdir. Anne-babaların görüşleri Şekil 7'de tema, alt tema ve alt temaların içeriklerinin her birinin kaç anne-baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımlarıyla birlikte yer almaktadır. Şekil 7 genel olarak incelendiğinde, anne-babaların iş yaşantılarında çocuklarının OSB olması nedeniyle yaşadığı etkiler yarı zamanlı çalışmaya başlamak, emekli olmak, kendi işini yapmaya başlamak, işini kaybetme korkusu yaşamak, yöneticilerle sorun yaşamak, iş değiştirmek, işten ayrılmak zorunda kalmak ve iş hayatında bir değişiklik olmaması şeklinde sıralanabilir. Anne-babalar çocuklarının OSB olması nedeniyle ev yaşamlarında ö bakım ile ilgilenmek zorunda kalmak, problem davranışlarla uğraşmak, ev işlerini yapmakta zorlanmak, ailenin diğer üyelerine zaman ayıramamak ve televizyon izlememek gibi etkiler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Anne-babalar, OSB olan bir çocuk sahibi olmanın tipik gelişen çocukları üzerinde de etkileri olduğunu belirtmiş ve tipik gelişen kardeşe OSB'nin etkilerini ikinci planda kaldığını hissetmek, OSB olan kardeşine karşı korumacı davranmak, yaşından olgun davranmak, arkadaş ortamında kardeşini istememek şeklinde tanımlamışlardır. Aşağıda alt temalara ilişkin doğrudan alıntılarla katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.

#### OSB'nin Ev ve İş Yaşantısına Etkisi



Şekil 7. OSB'nin Ev ve İş Yaşantısına Etkisi

#### İş Yaşantısına Etkiler

Zaim Bey oğlunun OSB olması nedeniyle iş hayatında yaşadığı etkiler hakkında şöyle demiştir:

*“Daha önce burda emekli olduktan sonra bir yerde çalıştım olmuyor. Yani gidiyorum sabah sekiz akşam geliyorum sekiz. ... Ama çocuğa ... faydamız yok yani. Onun için işi gücü parayı da bıraktık yani ... Şu anda fırında şoförlük yapıyorum. Sırf evime yakın olayım.”*

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

*“Teşhis konduktan sonra çok zor bir dönem başladı. İşte her gün en azından gün aşırı tedaviye götürmemiz gerekiyor. Araba yok hiçbir şey yok. İşte İstanbul’u biliyorsun bir ucundan bir ucuna gitmek saatler sürüyor zaten. Dolayısıyla ben dekanla görüşüm ne yapacağım ben diye. Bana şey demişti hiç unutmuyorum ne yapman gerekiyorsa onu yapacaksın çocuğun için dedi ve kendi makam arabasını bana verdi şoförüyle beraber. Benim full time parası alıp yarı-zamanlı çalıştırdılar.”* sözleriyle açıklamıştır.

Kemal Bey oğlu OSB tanısı aldıktan sonra işini kaybederse oğlunun düzeninin bozulacağından ve eğitim ortamından uzak kalarak çeşitli sorunlar yaşayabileceğinden korktuğunu belirtmiştir. Bu nedenle işini kaybetme korkusu yaşadığını ve bu korkuyu yenmek için de işine daha fazla özen göstermeye başladığını şu sözlerle açıklamıştır:

*“Tabii, çünkü çocuğumuz otizmlili olduğu için bize özel şirkette çalışıyoruz ve özel şirkette ayakta durmamız için başarılı olmamız lazım. ... Sürekli kendimi geliştirmeye çalışıyorum niye? Tutunmak için. ... Yani işte çalışmazsak bu çocukların düzeni bozulduğunda tekrar sifıra inmemizden korktuk. Otizmi bilen bir çevre kurduk zorla da olsa. Bu çevreden kopmak istemedik ve sürekli başarılı olma yönünde pozitif yönde gayretler ettik. .... Üç-dört sene bu kaygı oldu. Bunalttı da beni yani. Bazen Türkiye hani kriz ortamları yaşıyordu. Strese giriyordum ne olur, ne olacak?”*

#### *Ev Yaşantısına Etkiler*

Mehmet Bey oğlunun tuvalet kontrolü olmadığı için altına yaptığını ve bu nedenle çok sık oğlunun altını temizlemek zorunda kalabildiğini *“...100 hasta bakıyorum, akşam geliyorum Cemil altına kaka yapıyor temizliyorsun. Banyoya götürüyorsun tekrar kaka yapıyor, gece üç...”* sözleriyle ifade etmiştir. İsmet Bey eşi Füsün Hanım’ın OSB olan çocuğuna daha fazla ilgi gösterdiğini ve bu nedenle hem kendisinin hem de kızının çeşitli sorunlar yaşadığını şu ifadelerle anlatmıştır:

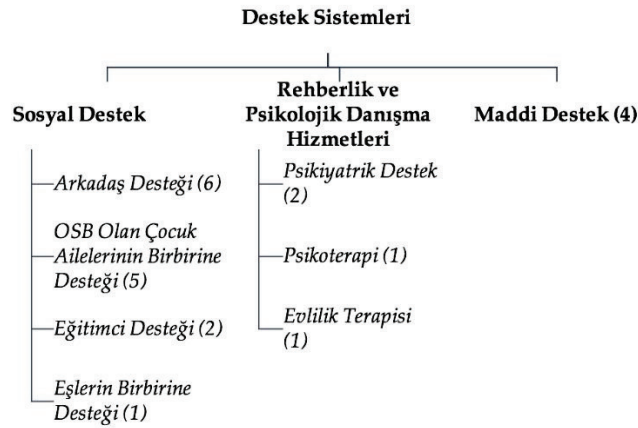
*“Ya şimdi hangi yönlerden o çocuğa ağırlık verince ev bu sefer şey oluyor, e bi de kız olduktan sonra kızı Aras’a daha çok şey u yaptığı için işte o çocuğa da kızı da ben büyüttüm diyebilirim yani. O, oo sabah kahvaltısını yaptırıyorum işte okula hazırlıyorsun, saçlarını tara, bilmem ne toparla, götür okula bırak, dörtte gidip alıyorsun. Yani yapamazsan kız rezil olacak, ne okul okuyabilir yani şey yapabilecek doğru dürüst mecbur yapacak. O da annem benle ilgilenmiyor diye... Sitem ediyor o yüzden.”*

Zaim Bey *“Semih anlıyor. Çocuktan çocuğa fark ediyor, anlayışlı o konuda. Abisini korumacı. Böyle bir tavır var zaten abisi bile onun hegemonyası altında yani. Bir şey dedi mi o yaptırır, ders çalıştırıyor özel eğitimcilerden gördüklerini abisine uyguluyor.”* derken Kemal Bey tipik gelişen kızının ergenliğe girdikten sonra arkadaşlarının yanına OSB olan kardeşi Cüneyt’in gelmesini istemediğini *“Arkadaşlarının yanında Cüneyt’i istemiyor mesela. Mesela bugün bir etkinlik düzenlenmiş okulda, dedim Cüneyt’i de getireyim, hayır Cüneyt gelmesin dedi.”* sözleriyle açıklamıştır.

#### **Destek Sistemleri**

Görüşme yapılan anne-babaların dokuzu (Mehmet, Füsün, İpek, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) kullandıkları destek sistemleriyle ilgili deneyimlerini çeşitli şekillerde ifade etmişlerdir. Anne-babaların görüşleri Şekil 8’de tema, alt tema ve alt temaların içeriklerinin her birinin kaç anne-baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımlarıyla birlikte yer almaktadır. Şekil 8 genel olarak incelendiğinde, anne-babaların sosyal destek kaynaklarının arkadaşlar, OSB olan diğer çocuk anne-babaları, eğitimciler ve eşler olduğu görülmüştür. Anne-babaların kullandığı rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri ise psikiyatrik destek, psikoterapi ve evlilik terapisi olarak tespit edilmiştir. Ayrıca, bazı katılımcılar maddi destek aldıklarını da ifade etmişlerdir. Aşağıda alt temalara ilişkin doğrudan alıntılarla katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.





**Şekil 8. Destek Sistemleri**

#### Sosyal destek

Zaim Bey yaşadıkları zorlukları anlayan arkadaşları olduğunu, bir arkadaşının kendisine iş vererek ona destek olduğunu şu ifadelerle açıklamıştır: *“Anlayan, çok güzel anlayan insanlar var. Mesela çalıştığım iş yerinin sahibi ... arkadaşım benim mahalleden buradan. Dedi ki bir gün senin çalışmaya ihtiyacın var, biliyorum dedi. Gel dedi abi burda hem çocuğunla ilgilen evin yakın.”*

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

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

Sibel Hanım *“Sonra eğitim almaya başladı ee sürekli işte büyük otizm anneleri işte Ahmet’ten birkaç yaş büyük sürekli sorular soruyorduk çok soru sorduk.”* diyerek OSB olan çocuk ailelerinin birbirine destek olduğunu anlatmıştır. Kemal Bey oğlunun OSB olması nedeniyle yaşadığı stresi aşmak için OSB olan çocuk anne-babalarıyla görüştüğünü *“O stresi çözmek ... Şöyle oldu bu otizmi yaşayan ve çocuğu belli bir yaşın üstünde olan insanlarla gittim görüştüm. Hani kendime biraz terapi yapıyordum. Ne yaptılar? Nasıl aştılar?”* sözleriyle dile getirmiştir. Tarık Bey zamanla eşinin ve kendisinin de çocukları yeni OSB tanısı almış kişilere rehberlik ettiklerini şu cümlelerle ifade etmiştir: *“... Şenay’a işte daha yeni otizm teşhisi konmuş ya da konma aşamasında ... olan aileler onlara yol gösteriyoruz. ... şöyle şöyle aşamalardan geçersiniz, şu doktora gidin, şu eğitimciye gidin, biz bunu yaptık. ...”* Sibel Hanım’a paralel olarak Şenay Hanım da kızının öğretmeni ile dertleştiğini ve öğretmenin kendisine destek olduğunu *“Ev ablası yönlendirelim size dedi mesela o bize yardımı çok oldu. ... haftada beş kere de ev ablası geliyordu. O baya iyiydi hem benim psikolojime yani birisi bana destek. ... Oturuyordu anlatıyordum. ... Bazen benle ağlıyordu, bazen seviniyordu.”* sözleriyle belirtmiştir.

#### Rehberlik ve Psikolojik Danışma Hizmetleri

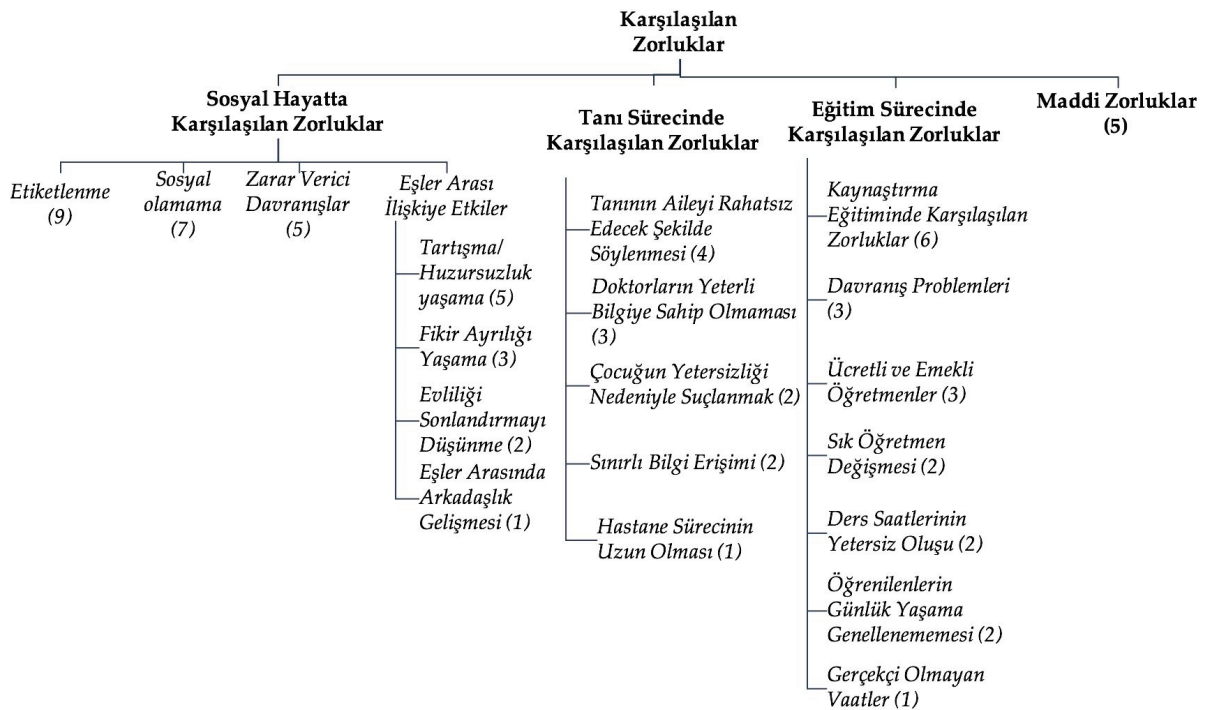
Sibel Hanım karşılaştığı zorluklarla baş etmek için psikiyatriste gittiğini ama aldığı ilaçların uyku yapması nedeniyle tedaviyi bıraktığını *“Aldım ama ilaç verdiği için bıraktım. Uyuyorum çünkü.”* sözleriyle açıklamıştır. Şenay Hanım çocuklarının OSB olması nedeniyle eşiyle sorunlar yaşadığını ve bu sorunların çözümü için evlilik terapisi aldıklarını *“Evlilik terapisi diye gittik ama çok isabetli bir kadındı. Güzel idare etti. Mesela Tarık hiç şey yapmaz böyle hani psikologlara falan şarlatan bunlar der. Gitti ve dinledi, baya söylediklerini yaptı yani sonunda.”* sözleriyle dile getirmiştir.

*Maddi destek*

İpek Hanım devletin yetersizliği olan bireyler için ödediği bakım parasının hem OSB olan oğlunun hem de tipik gelişen kızının ihtiyaçlarını karşıladığını “Olumlu etkisi için açıkçası gerçeği söylemek gerekirse maddi açıdan. En azından kendi ihtiyaçlarını çocuk kendisi karşılıyor. Bir ikincisi kız kardeşini de karşılayabiliyor. Evet, bakım parası.” sözleriyle açıklamıştır. Şenay Hanım da kızının OSB ile ilgili eğitim ve terapi masraflarına ablasının yardımcı olduğunu açıklamıştır: “O arada şöyle oldu. Benim ablam Nazlı’ya yardım etmeye başladı, terapilere.”

**Karşılaşılan Zorluklar**

Katılımcıların tamamı (Mehmet, Füsün, İpek, İsmet, Kemal, Fatma, Zaim, Sibel, Tarık ve Şenay) çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklara ilişkin görüş belirtmiştir. Anne-babaların görüşleri Şekil 9’da tema, alt tema ve alt temaların içeriklerinin her birinin kaç anne-baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımlarıyla birlikte yer almaktadır. Şekil 9 genel olarak incelendiğinde, anne-babaların sosyal hayatta karşılaştıkları zorluklar etiketlenme, sosyal olamama, zarar verici davranışlarla uğraşma ve eşler arası ilişkilerin etkilenmesi olarak tespit edilmiştir. Eşler arası ilişkilerde karşılaşılan zorluklar ise tartışma/huzursuzluk yaşama, fikir ayrılığı yaşama, evliliği sonlandırmayı düşünme ve eşler arasında arkadaşlık gelişmesi olarak belirlenmiştir. Anne-babaların tanı sürecinde tanının aileyi rahatsız edecek biçimde söylenmesi, doktorun yeterli bilgiye sahip olmaması, çocuğun yetersizliği nedeniyle suçlanmak, sınırlı bilgi erişimi ve hastane sürecinin uzun olması gibi sorunlar yaşadığı görülmüştür. Anne-babaların çocuklarının eğitim sürecinde karşılaştıkları zorluklarla ilgili ifadeleri kaynaştırma uygulamalarında karşılaşılan zorluklar, davranış problemleri, emekli ve ücretli öğretmenler, sık öğretmen değişmesi, ders saatlerinin yetersiz oluşu, öğrenilenlerin günlük yaşama genellenememesi ve gerçekçi olmayan vaatler şeklinde sınıflandırılmıştır. Ayrıca, çalışmaya katılan anne-babaların yarısı maddi zorluklar yaşadıklarını ifade etmiştir. Aşağıda alt temalara ilişkin doğrudan alıntılarla katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.

**Şekil 9.** Karşılaşılan Zorluklar

*Sosyal Hayatta Karşılaşılan Zorluklar*

Bu konuda Zaim Bey yaşadığı rahatsızlığı şu ifadelerle betimlemiştir:

*"... otistik çocukların göstermiş olduğu bazı hareketler var; el sallaması, bağırma, hareketlilik, zıplama bu tür şeyleri dışarda yaptığı zaman insanlar ne olduğunu çözemiyorlar. Sanki bir özürlü değil de bir uzaylıya bakar gibi bakıyorlar. Ee bu vesileyle de aile olarak rahatsız duruyoruz. Rahatsız oldum mu bu sefer özürlü bireyi dışarı çıkaramıyorsun, e sen de çekiniyorsun. Hoş şeyler değil bunlar yani. ... bunlar özürlü, uzaylı değil. İnsanlarımızın bu şekilde azıcık bilinçlendirilmesi lazım."*

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

*"... adamı tuttum metrodan attım yani, öldüresim geliyor öyle insanları. O insanlara beddua etmek içinden geliyor ama edemiyorum. Niye? Özürlü bir çocuk yaşaması özürlü bir çocuğun yaşaması çok zor bir şey. O yüzden kimseye beddua edemiyorum. Ettiğim zaman onun çoluğunun çocuğunun benim oğlum gibi olmasını asla istemem. Onun için böyle içimize atıyoruz ya da agresif bir hareketle."*

Sibel Hanım yaşadığı apartmanda maruz kaldığı etiketlenme (damgalanma) tutumunu şu ifadelerle betimlemiştir:

*"Sonra bir dönemde ... lojmanda o da başka hikâye. Bir aile kızına doğum günü yapacaktı. Zaten hepsi benim yaşlarımda Ahmet'in yaşlarında çocuklar. 16 daireydi. ... herkesi çağırmış, bir tek beni ve bir çocuk daha vardı rahatsız Ahmet'i ve o çocuğu çağırmamış. Sonradan duydum. Sabah üzüldüm. Belki gitmeyecektik ama rahatsız diye dışlandık."*

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

*"Babaannesi, dedesi falan hiç Nazlı'yı ne kadar deyim geçen seneye kadar falan hiç şey yapmadılar. Çok uzun zaman, torun sayısı içinde Nazlı yer almadı. Hatta bir kere gittik onun akrabalarının yanına. Sordular işte nesi var Nazlı'nın diye. Dedesi işte şey dedi arızalı, arızalı bu dedi. Yani bakış açısı öyle. ... Nazlı'yı bizim paramızı yiyen birisi olarak görüyor ve şey diyor yazık yani ona yatırım yapmayın, evinize barkınıza mutfak yaptırın, banyo yaptırın, arabanızı yenileyin, öyle şeyler yapın. Niye bununla uğraşıyorsunuz?"*

Tarık Bey bir iş arkadaşının kendisine 'Allahtan ki benim çocuğumun başında yok.' dediğini belirtmiştir. Fatma Hanım oğlunun okulda kabul edilmemesi üzerine durumu çözmek için gittiği resmi kurumda ise kendisine şunların söylendiğini açıklamıştır: "Ve kendi branşı da PDR. Bundan dedi bir şey olmaz dedi, bunu al dedi ... 'ye yazdır ya dedi. Niye uğraşıyorsun ki dedi. Dondum kaldım." Şenay Hanım bir dönem eşi Tarık Beyden boşanmayı düşündüğünü şu sözlerle aktarmıştır:

*"Şöyle oldu. Şimdi tabi aramızda durup dururken problemler çıkmaya başladı. O dönem benim annem vardı yaşlı, bizimle kalıyordu. Tabi onun da birtakım ihtiyaçları vardı. İşte Nazlı küçük ve problemler, annem var yaşlı. Yardımcı kimse yok zaten. Gündüz gelen bir hanım falan var ama psikolojik olarak destek olacak kimse yok anlamında kimse yok. İşte o dönem Tarık'la problemler yaşamaya başladık. O da huysuz huysuz davranıyor sanki bütün bunların sorumlusu benmişim gibi. O zaman boşanma davası açtım. Ben senden kurtulmak istiyorum artık. Ya Nazlı'ya bakacağım hani ya Nazlı'yla uğraşabileceğim ya seni. Onu atamayacağıma göre seni atmaya karar verdim. Onun üzerine biz psikolojik destek aldık. Ve tabi hani esas sorunumuzun evlilikle ilgili değil de yaşadığımız bu durumla ilgili olduğu orada ortaya çıktı."*

*Tanı Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar*

Tarık Bey'in görüştüğü çocuk psikiyatristinin kızlarının OSB olduğunu açıklarken kullandığı ifadeler hakkındaki düşünceleri şu şekildedir:

*"... Hanım u çok iyi bir hekim. Fakat u aileye ailenin psikolojisinden pek anlamıyor. Otomatikman söylüyor Senin kızın otistik. Hatta hanıma o zaman demişti ki ee sen işini bırakmalısın ve direk kendini Nazlı'ya vakfetmelisin şeklinde. ... Yapacağımız hiçbir şey yok. Bu otizimli, sen işi bırak, ondan sonra bunla eğitimiyle ilgilen. Bu hastalığın düzelme şansı da yok. Bu hep otizimli kalacak."*

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

*"Şimdi ben geri hiç ilgilenmedi zaten hatta televizyonu kadının plazma zarar verecek diye Cemil'i çocuğu yanınıza alın dedi. Eee Mehmet'in bir kardeşi vardı Aylin o da gelmişti şimdi o diyor ki düzelir mi diyor. O da diyor ki düzelir mi diyor. Peki, böyle mi kalacak diyor, hep böyle mi kalacak diyor karşılığında, yanıt veriyor hoca yani. ...", "Tekrarlayarak yani ekolaliyi anlatmaya çalışıyor. Konuşsa ne olacak diyor. Diyelim ki konuştu işte böyle konuşacak diyor. Ondan sonra 10 dk. çocukla ilgilenmedi zaten. Şu yapıldı mı bu yapıldı mı işte eee şelasyon tedavisi var ya o yapıldı mı dedi. Yapılmadı. Artık geç kalınmış dedi. Metal ağır metaller yerleşmiştir dedi, yapacak şey yok dedi. En son ben ne olacak deyince hiç sokakta leş gördünüz mü dedi. ... Biz zaten şok olduk."*

Zaim Bey psikiyatristlerin bir doktor olarak yapabileceği çok şey olmadığını ve öncelikle bir özel eğitim uzmanıyla görüşmenin daha sağlıklı olabileceğini belirtmiştir:

*"Tabi yani uzman ve bilgi akışı eksikliği var. Ama eee yani olayın gelişim aşamaları düşünüldüğünde yani ben de doktorum. Tıbbi yönü düşünüldüğünde çocuk psikiyatristi gidilebilecek en son nokta. Yani çocuk psikiyatristine hiç gitmese de olur. Çünkü o çok adı var ama çok yapabilecekleri bir şey yok onda otizm konusunda. Yani belki tanıda bir kez gidilebilir. ... Bazen arkadaşlarım senin çocuğun böyle ne yapalım dediklerinde ilk önce çocuk psikoloğuna veya çocuk psikiyatristine gidin demiyorum. İlk önce özel eğitimciye gidin, bir performans değerlendirmesi alın. ..."*

*Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklar*

Fatma Hanım kaynaştırma sürecinde yaşadıkları zorluklara ilişkin oğlunun öğretmeni ile yaşadığı bir olayı şu sözlerle açıklamıştır:

*"Alışma sürecinde daha ilk gün Cüneyt'i kolundan tutmuş yanıma getirdi. Dedi ki bu dedi böyle dedi eliyle de böyle yaptı bir bir dedi anlamsız şeyler konuşuyor, çocukları rahatsız ediyor dedi. Diğer çocukları dedi ee ne olacak bu böyle falan dedi bana. Dedim yani hoca hanım Cüneyt dedim otizimli bir çocuk dedim. Eee özel bir çocuk dedim ee zaten konuşabilse Cüneyt dedim anlamsız kelimeler çıkarmaz dedim."*

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

*"Kaynaştırma eğitimi başlı başına bir sorun zaten. Bir kaynaştıramadık çocuğumuzu gitti. Kaynaştırma eğitimi, biz kaynaştırma olsun dedikçe şey oldu hep hani tam sosyalleşme bizim amacımız diye tek tek söylemek zorunda kaldık. Hiçbir şey öğrenmesin, sadece sosyalleşsin istiyoruz dedik. Hani ben bir eğitimci olarak çok üzülüyorum bu cümleyi kurduğuma ama kurmak zorunda kaldım sırf alsınlar diye."*

İpek Hanım oğlunun eğitim aldığı okulda hep ücretli öğretmenlerin sınıfında olduğunu ve nedenle bazı problemler yaşadıklarını şu sözlerle ifade etmiştir:

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

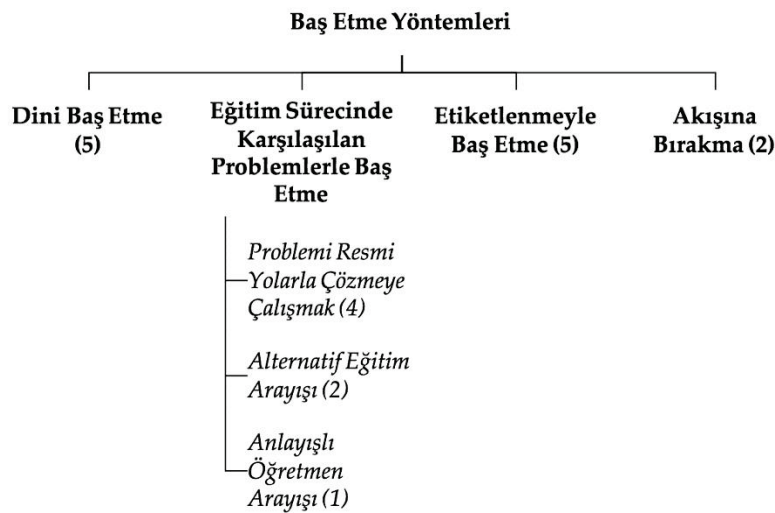
Fatma Hanım *“Haftada iki saate hiçbir şey ya o kadar az ilerlemesinin sebebi belki de oydu ya da bana ilerlemiyor gibi gözükmemesinin nedeni oydu. Haftada 2 saat yani.”* diyerek oğlunun aldığı ders saatinin yetersiz olduğu konusundaki görüşünü ifade etmiştir. Kemal Bey derslerin büyük kısmında öğretmenin uygun olmayan yöntemler kullandığını gözlemlediğini *“Cüneyt'i bir trampelin üstüne çıkarıyor zıplatıyor, elinde bir def çaldırıyor. Hani ben makinacıyım ama bunun özel eğitimle bir ilgisi olmadığına kesin kanaat getirdim.”* sözleriyle dile getirmiştir.

#### Maddi zorluklar

Şenay Hanım eğitimin çok masraflı olduğunu belirtmekle birlikte doktorların da çok pahalı olduğuna ilişkin şunları söylemiştir: *“Valla özel eğitimde en çok para problemiyle karşılaştık.”, “Doktorlar da çok para alıyor. Bir de gidiyorsun 45 dakika sadece seninle konuşuyor, çocuğu da öyle bir uzaktan gözlüyor. Hani o kadar parayı verdim hiçbir şey elde etmedim. ...”*

#### Baş Etme Yöntemleri

Anne-babaların sekizi (Zaim, Kemal, Şenay, İsmet, Tarık, Fatma, İpek ve Füsün) çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklarla nasıl baş ettikleri konusunda görüşlerini belirtmişlerdir. Anne-babaların görüşleri Şekil 10'da tema, alt tema ve alt temaların içeriklerinin her birinin kaç annebaba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımlarıyla birlikte yer almaktadır. Şekil 10 genel olarak incelendiğinde, anne-babaların yarısının karşılaştıkları zorluklar karşısında dini baş etme yöntemlerini kullandıkları görülmektedir. Anne-babaların eğitim sürecinde karşılaştıkları problemlerle baş etmede kullandıkları yöntemler problemi resmi yollarla çözmeye çalışmak, alternatif eğitim arayışına girmek ve anlayışlı öğretmen aramak olarak tespit edilmiştir. Ayrıca, katılımcı anne-babaların yarısının etiketlenme deneyimleri ile baş etmek zorunda kaldığı görülmüştür. Az sayıda anne-babanın ise karşılaştıkları problemlere karşı tepkisiz kaldığı anlaşılmıştır. Aşağıda alt temalara ilişkin doğrudan alıntılarla katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.



Şekil 10. Baş Etme Yöntemleri

*Dini Baş Etme*

Kemal Bey Allah'ın sevdiği ve dayanabilecek kullarına yetersizliği olan çocuklar verdiğini ve bu nedenle oğlunu ödül gibi gördüğünü şu sözlerle açıklamıştır:

*"... bunu ... bir arkadaşım söyledi bana. ... sen dedi çok değerli bir insansın dedi, böyle kaldım. Ben Cüneyt otizmlili deyince çok sevindi, böyle bana tuhaf geldi. Allah dedi dayanabilecek insanlara sevdiği kullarına böyle çocuklar verir dedi. Dolayısıyla dedi sen Allah'ın sevdiği insanlarsınız dedi. Bu çocuklara dayanma kapasitesi, bunlarla ilgilenme şeyi olan bu dünyada dedi size verilen ödül. Eğer anlarsanız, bu ödülün farkına varırsanız, bu emaneti dedi en iyi şekilde dedi koruyup da bir yerlere getirmek için çaba sarf ederseniz dedi cennetlik dedi bu çocuklar dedi. Ondan sonra cennete girerken annesini babasını da çağıracaklar dedi."*

Şenay Hanım kızının kendilerine Allah'ın bir emaneti olduğunu düşündüğünü ve emanete iyi baktıkları için pek çok kolaylıkla karşılaştığına inandığını şu sözlerle belirtmiştir:

*"Ben Nazlı'ya bağlıyorum. Nazlı'nın bir emanet olduğunu düşünüyorum, o emanete iyi baktığımız sürece Allah'ın da bizi kayırdığını inanıyorum. Yani mutlaka karşımıza böyle iyi şeyler çıkıyor. İyi insanlar çıkıyor. ... Hayatımızı her zaman kolaylaştıran birileri çıkıyor."*

*Eğitim Sürecinde Karşılaşılan Zorluklarla Baş Etme*

Tarık Bey Türkiye'deki kaynaştırma uygulamalarının kalitesinden memnun olmadıklarını, bu nedenle eşile birlikte Amerika'da uygulanmakta olan bir kaynaştırma programını Türkiye'ye uyarlamaya çalıştıklarını belirtmiş ve karşılaştıkları zorlukları şu şekilde betimlemiştir:

*"Tabi yani artık alıştık pek çok şeye. Toplumun algısını biliyoruz. Ondan sonra eğitim sistemini Türkiye'de biliyoruz. Türkiye'ye benim görüşüme göre iyi bir STAR programı Türkiye'ye getirmek için projeler yaptık. Mesela devletten çıkaramadık bunun parasını. Ondan sonra u e birtakım yerlere mücadelemiz devam ediyor. O STAR programını Amerika Türkiye'ye getirmeye hazır. Türkiye kabul etmek için hiçbir çaba sarf etmiyor devlet yani parasal yönden. Ee sen cebinden para ver de yap gibisinden."*

*Etiketlemeyle (damgalanmayla) baş etme*

Zaim Bey toplumun etiketleyici (damgalayıcı) tutumlarından etkilenmemek için toplu taşıma araçlarını kullanmadıklarını ve kalabalık ortamlara girmediklerini *"Bunu çözmek için toplu taşıma araçlarını kullanmıyoruz. Kendi aracımızı kullanıyoruz. Fazla insanların bulunduğu yerlerde bulunmak istemiyoruz. Çünkü rahatsız oluyoruz, dolayısıyla ne oluyor toplumda kendimizi otomatikman dışlamış oluyoruz yani."* diyerek belirtmiştir.

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

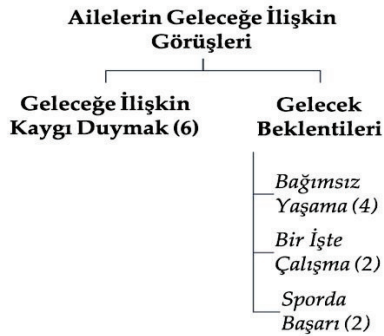
*"Neden köyler? Çünkü köydeki insanlar insanı olduğu gibi kabul edebiliyorlar. Yani böyle ayırmıyorlar, işte köy çocukları şimdiye kadar pek alay etmediler. Hiç öyle bir sorun yaşamadı okulda. Biliyorum çünkü hep yanında bir insan var okulda. Yaşansa bilirdik. ... Şey gibi değil büyük şehir insanı gibi değil evet. Mesela konuşmıyor olsa bile konuşmıyor demiyorlar, konuşuyor ama biz anlayamıyoruz diyorlar. ..."*

*Akışına Bırakma*

Zaim Bey bazı problemler karşısında düşünmemeye çalıştığını ve vurdumduymaz davranmak zorunda kaldığını *"Düşünmemeye çalışıyoruz. Çünkü düşününce dipsiz bir kuyu. Girdikçe gittikçe gidiyorsun, gittikçe gidiyorsun en son sonu yok. Salağa yatıyoruz yapacağımız tek şey o."* sözleriyle ifade etmiştir. İpek Hanım ise bazı problemleri çözemediğini ve akışına bıraktığını *"Çözüyorum akışına bırakıyorum ben. Ben nasıl diyeyim yarın şöyle yaşayacağım değilim yani. Nasıl yaşanacaksa öyle yaşanacak."* diyerek açıklamıştır.

### Ailelerin Geleceğe İlişkin Görüşleri

Anne-babaların dokuzu (Zaim, Kemal, Sibel, Mehmet, Füsün, İpek, Şenay, Tarık ve Fatma) geleceğe ilişkin görüşlerini ifade etmişlerdir. Anne-babaların görüşleri Şekil 11’de tema, alt tema ve alt temaların içeriklerinin her birinin kaç anne-baba tarafından belirtildiğini gösteren frekans dağılımlarıyla birlikte yer almaktadır. Şekil 11 genel olarak incelendiğinde, anne-babaların yarısından fazlasının çocuklarının geleceğine ilişkin kaygı duyduğu görülmektedir. Anne-babaların gelecek beklentileri ise bağımsız yaşama, bir işte çalışma ve sporda başarı elde etme olarak bulunmuştur. Aşağıda alt temalara ilişkin doğrudan alıntılarla katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.



**Şekil 11.** Ailelerin Geleceğe İlişkin Görüşleri

#### *Geleceğe ilişkin kaygı duymak*

Zaim Bey eşi ve kendisinden sonra oğlunun hayatını nasıl sürdüreceği konusunda duyduğu endişeyi şu ifadelerle anlatmıştır:

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

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

*“Ya önce şimdi her babanın annenin aklına gelen şey ya biz ölürsek bu çocuk ne olur? Oturdum düşünmeye başladım, yani bu çocuk hep birine bağımlı yaşayacak. Ondan sonra hayatını idame ettirmesi için ne olması lazım? Birkaç tane evi olsun en azından. Kız kardeşi var. Bir taraftan da kız kardeşinin akademik başarısı için uğraştım Kız kardeşi iyi bir yere gelirse maddi olarak en azından, ben şey istemedim kız kardeşi hayatı boyunca baksın diye. Ayır ayrı ikisi de hayatını yaşasın. Ama maddi açıdan destekleyecek bir güce sahip olsun dedim. Ama onun da üzerine tam yük olmaması için dedim birkaç tane ev olursa oradan alacağı kira gelirleriyle kanal bulabiliriz diye ve bu şekilde başladık.”*

Ek olarak Mehmet Bey oğlu yalnız yaşamak zorunda kalırsa bakımının sağlanabilmesi için yatırım yaptığını *“Tabi yani ev olsun bir şey olsun ki çocuğun üzerinde bizden sonra kaldığında, çünkü Darülfakka böyle bir yer yapacak diyorlar en azından bir trilyon civarında para istiyor. Hiçbir şey ucuz değil.”* şeklindeki sözleriyle belirtmiştir.

#### *Gelecek beklentisi*

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

“... ben şunu hep düşünüyorum kendi kendine yaşayabilecek bir hale geleceği bir sistem mutlaka var. Çünkü Amerika’daki örnekleri gördüğüm için söylüyorum bunu. Orada oluyorsa burada da olur. Yemeğini yapar, işte banyosunu yapar, evini temiz tutar. Bence her şeyi yapabilen bir çocuk olduğunu kendisi gösteriyor. Ailede sorun oluyor, biz yaptırıyoruz. Neden? Çünkü yapamaz diye düşünülüyor. Şöyle bir örnek vereyim. Ben evde sofrayı kendim hazırlıyorum, kendim topluyorum. Bir restoranda yemek yiyor hanımefendi, 3-4 tane öğretmenle birlikte gidiyorlar. Geçen gün ücretini ödeyeyim diye uğradım, bütün sofrayı o topluyor, çöpleri çöpe atıyor, tabakları lavaboya koyuyor. Dedim ki nasıl yaptınız? Biz yapacaktık dedik, yapıyor dediler.”

Kemal Bey oğlu Cüneyt’in gelecekte bir işte çalışabileceğine inandığını ve bu konudaki diğer düşüncelerini şu ifadelerle açıklamıştır:

“... Cüneyt 20 yaşında çok olmasa da kendi hayatını kendi başına hatta bir işe girip gidip gelecek düzeyde de hani istatistiki olarak söylüyorum bunu. ... hani yapacağı işi bile kafamda kestirdim ben Cüneyt’in. Bir eczacı kalfası çok rahat olabilir Cüneyt. Artı bir mağazada paketleme elemanı olabilir. Markette raf düzenleme elemanı olabilir. Yani bunlar benim Cüneyt’in spor harici benim esas hedefim.”

### **Trauma Sonrası Büyüme**

Anne-babaların üçü (Kemal, İpek ve Şenay) çocuklarının OSB olması nedeni ile yaşadıkları deneyimler sonrasında kendileri için olumlu kazanımlar elde ettiklerini bildirmişlerdir. Aşağıda temaya ilişkin doğrudan alıntılar ile katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir.

Kemal Bey oğlunun OSB olması nedeniyle yaşadığı deneyimler sonucunda elde ettiği olumlu etkileri şu ifadelerle tanımlamıştır:

“Ee tabi var. Mesela olumlu etkileri biz yani şöyle söyleyim hayata bakışımız değişti.”, “Mesela ondan önce ben şunu söylerdim. Herkes kendi mücadelesini yapsın, ne olursa hayatta şey yapsın ama öyle değil. Şimdi yok, beni bıraktık biz olmayı öğrendik. Biz diyorum ben şöyle yapayım ben böyle yapayım değil. Artık biz bunları yapalım, biz şöyle yapalım. Hani sadece bir şeyin mücadelesini mesela gidiyorum. Tamam diyorlar buraya Cüneyt girebilir diyorlar, olmaz diyorum ben.”, “Buraya bütün otizmliler girecek diyorum.”

İpek Hanım oğlunun OSB olması sonrasında yaşadığı deneyimler sayesinde daha güçlü biri haline geldiğini ifade etmiştir.

“Bir olumlu yön, en azından nasıl diyeyim, güçlendim yani daha netim.”, “Benim hayat mücadelem farklı, bir kere dünyaya geldim ve çocuğum da var. Ben herkese eyvallah dersem ben bu çocukla ilerde ne yaparım? Hani onun rahatsızlığı, yaşam mücadelesi vermen seni daha çok güçlendiriyor yani.”

Şenay Hanım da kızının OSB olmasıyla ilgili olarak yaşadıklarının dünyaya bakışını tamamen değiştirdiğini düşündüğünü

“Ben çok olumlu şeyler yaşadığımızı düşünüyorum, yani dünyaya bakış açımız tamamen değişti diye düşünüyorum.”, “... en azından eşimle olan arkadaşlığımız diyebilirim. Belki daha çok ona baktın, bunu yaptın diye kavga edebildik. Şöyle bir stresimiz olmadı Nazlı’dan sonra. Bir kere sabır ve şükür, en önemlisi de şükür. Küçük şeylere şükretmeyi öğrendik. Hâlbuki hep yani biliyorsun insanın psikolojisinde var, büyük şeyler olsun, piyangolar çıksın diye bekliyor. Ama bize çıkan, Nazlı’nın yaptığı küçük bir ilerleme bunu bize öğretti. Buna şükretmeliyiz, hayat her zaman insana sunmaz yani. Onu çabalayarak almak zorunda kalabilirsin ve onu ancak binde birinde alabilirsin.”, “Mesela ben düşünüyorum, ev aldık çok mutlu oldum. Ama sonra dedim ki dünya malı dünyada kalacak bir şey. Önemli olan Nazlı’nın burada nasıl bir hayat yaşayacağı. ...ben geliştiğimizi düşünüyorum, yani kişilik gelişimimize katkısı olduğunu düşünüyorum.” sözleriyle dile getirmiştir.



## Tartışma ve Öneriler

Bu araştırmada, çocukları OSB tanısı almış Türk anne-babaların çocuklarının tanı alma öncesi ve sırasındaki tanılama süreci, tanılama sonrasındaki eğitim süreçlerine ilişkin deneyimleri ve kendi yaşamlarının OSB nedeniyle nasıl etkilendiğine ilişkin görüşleri belirlenmiştir.

Araştırma amacı ve soruları doğrultusunda alanyazın incelendiğinde, OSB olan çocuklardaki göz teması kurmada eksiklik, adı söylendiğinde bakmama, sözel iletişim kurmama, sosyal sınırlılık, davranış problemleri gibi OSB'ye ilişkin ilk belirtilerin genellikle 1,5-2 yaş aralığında olmakla birlikte, dört yaş öncesinde (Arslan, 2011; Bıçak, 2009; Midence ve O'Neill, 1999; Selimoğlu, Özdemir, Töret, ve Özkubat, 2013), anne-baba ya da sağlık personeli tarafından fark edildiği görülmektedir (Sayan ve Durat, 2007). Bu araştırmada da katılımcıların bu konudaki ifadeleri alanyazınla paralellik göstermektedir. Araştırmanın katılımcıları, çocuklarının tanı öncesi ve sonrasında ebeveyn olarak kendilerini sorgulama, çocuklarının farklılığını reddetme, başarısızlık hissi ve aşırı stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Alanyazındaki araştırma bulguları da OSB olan çocuğa sahip anne-babaların tanı öncesi ve sonrasındaki süreçte benzer sorunlar yaşadıkları yönündedir (Farrugia, 2009; Nealy, O'Hare, Powers ve Swick, 2012). Bu bulguyla bağlantılı olarak katılımcıların bir kısmı, tanı öncesinde yaşadıkları en büyük sıkıntının çocuklarına tanı konulmasında çok geç kalındığını belirtmişlerdir. Tanılama sürecinde başvurdukları uzmanların "çocuğunuzun yaşı henüz küçük", "erkek çocuğu geç gelişir", "geç konuşur" ve "çocuğunuz OSB değil ama OSB'ye özgü belirtileri var" gibi açıklamalar yaptıklarını da eklemişlerdir. Benzer bulguların yer aldığı alanyazında da bazı doktorların, OSB şüphesiyle kendilerine başvuran ailelere çocuğun yaşının tanı için küçük olduğunu ve erkek çocukların geç konuştuklarını söyleyerek tanı sürecinin gecikmesine neden olabildikleri belirtilmektedir (Ailing-Moh ve Magiati, 2012; Bıçak, 2009; Karagöz, 2010; Mitchell ve Holdt, 2014; Selimoğlu vd., 2013). Araştırmada katılımcıların, çocuklarının OSB olması sonucunda aşama modelinde yer alan her evreyi yaşamadıklarını belirtmiş olmaları hem aşama yaklaşımıyla hem de çocukları OSB olan anne-babaların deneyimleriyle ilgili alanyazınla (Arslan, 2011; Bıçak, 2009; Bilgin ve Küçük, 2010; Bloch ve Weinstein, 2009; Gray, 1993; Karagöz, 2010; Midence ve O'Neill, 1999; Nurullah, 2013; Selimoğlu vd., 2013; Üstüner-Top, 2009) paralellik göstermektedir. Ancak alanyazında kimi ailelerin çocuklarının OSB tanısı almasını, tanı öncesindeki bilinmezlik durumunu ortadan kaldırdığı için rahatlatıcı bulduklarına ilişkin veriler de bulunmaktadır (Bloch ve Weinstein, 2009; Farrugia, 2009). Bu araştırma bulgularında bu yönde bir veri elde edilmemiştir. Alanyazında çocukları OSB tanısı almış anne babaların bu konuya ilişkin bilgi edinme amacıyla makale ve kitap okuma, internette araştırma yapma, çocukları OSB olan diğer ailelerle görüşme, konferans ve kongre gibi bilimsel toplantılara katılma ve çocuklarının öğretmenlerine soru sorma gibi yöntemler kullandıkları belirlenmiştir (Green, 2007). Bu araştırmanın katılımcıları da bilgi edinmede benzer yöntemleri kullandıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların çocuklarının OSB olması nedeniyle başvurdukları eğitim ve terapi yöntemlerinden, NAC (2015)'e göre 22 yaş altı OSB olan bireyler için bilimsel dayanaklı olan uygulamalar, dil konuşma terapisi ve ABA/PCDI olarak bulunmuştur. Ayrıca katılımcıların çocuklarının eğitimi için başvurduğu diğer eğitim ve terapi türleri olan yunus terapisi, iş ve uğraşı terapisi, duyu bütünleme, drama terapisi, bitkisel kürler, metal arıtımı ise bilimsel dayanaktan yoksun uygulamalar arasındadırlar. Bu araştırmanın bulgularına paralel olarak Nealy ve diğerleri (2012) araştırmalarında, OSB olan çocukların anne-babalarının çocuklarının eğitimi için okul temelli özel eğitim, duyu bütünleme terapisi, dil ve konuşma terapisi, iş uğraşı terapisi, diyet tedavisi, ilaç ve gıda desteği kullanma gibi yöntemlere başvurduklarını ortaya çıkarmışlardır.

Araştırmanın bulguları, biyoekolojik modele ve aile sistemleri teorisine de uygun olarak ailenin OSB olan bir çocuğa sahip olmak nedeniyle anne-babaların iş hayatı, kardeşler, akrabalar, sosyal hayat, evlilik yaşantısı gibi alanlarda çeşitli etkiler yaşadıklarını göstermektedir. İlgili alanyazındaki bulgularda da benzer sonuçlar olduğu görülmektedir. Örneğin anne-babaların çocuğun ihtiyaçları ile

ilgilenebilmek için işten ayrılmak, yarı-zamanlı çalışmaya başlamak ya da esnek çalışma saatleri olan işler aramak gibi iş hayatlarında sorunlarla karşılaştıkları belirlenmiştir (Arslan, 2011; Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne ve Gallagher, 2010; Hutten ve Caron, 2005; Koydemir ve Tosun, 2010; Kuhlthau vd., 2014; Lee vd., 2008; Nealy vd., 2012). Alanyazın incelendiğinde, OSB olan kardeşe sahip çocukların kardeşlerinin OSB olması durumundan nasıl etkilendikleriyle ilgili araştırmalarda farklı sonuçlar bulunmuştur. Bazı araştırmalarda OSB olan bir kardeşin, tipik gelişen kardeş üzerinde olumlu etkileri olduğu (Bloch ve Weinstein, 2009; Dillenburger vd., 2010; Kuhlthau vd., 2014) tespit edilirken bazılarında OSB olan kardeşin tipik gelişen kardeş üzerinde olumsuz etkileri olduğu (Gray, 1993; Myers, Mackintosh ve Goin-Kochel, 2009; Nealy vd., 2012), bir kısım araştırmada ise hem olumlu hem de olumsuz etkilerin bir arada görüldüğü (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Tokuç-Öztürk, 2009; Wing, 2012) tespit edilmiştir. Bu araştırma bulguları da alanyazınla paralellik göstermektedir. OSB olan kardeşin tipik gelişen kardeş üzerinde hem olumlu (yaşından olgun davranma, korumacı olma vb.) hem de olumsuz (ikinci planda kaldığını hissetme, utanma vb.) etkileri olduğunu göstermiştir. Ayrıca bir katılımcı (Aynur) geleceğe ilişkin kaygılarını ifade ederken oğlunun OSB olması nedeniyle kızının hem ergenlikte hem de evlilik sürecinde abisinin OSB olması yüzünden sorunlar yaşamasından korktuğunu açıklamıştır. Benzer bir bulguya Gray (1993)'in araştırmasında rastlanmaktadır.

Araştırmaya katılan anne babaların yarısından fazlası, çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorlayıcı durumlar karşısında arkadaşlarından destek aldıklarını ifade ederken, yarısı çocukları OSB olan diğer ailelerden, eşlerinden ve çocuklarının eğitimi ile ilgilenen uzmanlardan destek gördüklerini açıklamışlardır. Alanyazında da OSB olan çocuğa sahip anne-babaların çoğunlukla eşlerinden, arkadaşlarından ve kendi yakınlarından sosyal destek gördüklerini belirten çalışmalar bulunmaktadır (Özdemir, 2012; Tway, Connolly ve Novak, 2007; Yurdakul ve Girli, 1997). Ayrıca katılımcıların büyük bir kısmı, çocuklarının OSB olması nedeniyle sosyal hayatlarının sınırlandığını da açıklamışlardır. Bu bulgu, alanyazındaki OSB olan çocuğa sahip anne-babaların sosyal hayatlarının sınırlandığını gösteren araştırma (Arslan, 2011; Bıçak, 2009; Dillenburger vd. 2010; Farrugia, 2009; Green, 2003; Koydemir ve Tosun, 2010; Kuhlthau vd., 2014; Lee vd., 2008; Nealy vd., 2012; Sencar, 2007; Tokuç-Öztürk, 2009; Woodgate vd., 2008) bulgularıyla örtüşmektedir. Katılımcılar çocuklarının OSB olması nedeniyle, eşleriyle olan ilişkilerinde fikir ayrılığı yaşama, tartışma/huzursuzluk yaşama, evliliği sonlandırmayı düşünme ve eşler arasında arkadaşlık ilişkisinin gelişmesi gibi sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Alanyazına bakıldığında, bu konuya odaklanan araştırmalarda birbiriyle çelişen bulguların olduğu dikkat çekmektedir. Bazı araştırmalarda (Hutten ve Caron, 2005; Koydemir ve Tosun, 2010; Myers vd., 2009) OSB olan bir çocuğa sahip olmanın neden olduğu sorunların eşler arasında tartışma, huzursuzluk hatta boşanmalara yol açtığı belirtilirken, bazı araştırmalarda (Kuhlthau vd., 2014; Ramisch vd., 2013) ise OSB olan çocuklarının problemleri için mücadele etme sürecinin eşleri birbirine yaklaştırdığı ve evliliği güçlendirdiği bulunmuştur. Alanyazında yer alan bulgulara paralel olarak bu araştırmanın bazı katılımcıları evliliklerinde sorunlar yaşadıklarını belirtirken, bazı katılımcıları ise eşleriyle birbirlerine destek olduklarını ve ilişkilerinin güçlendiğini ifade etmişlerdir. Örneğin iki anne (İpek ve Sibel) çocuklarının OSB olması nedeniyle eşleri ya da eşlerinin aileleri tarafından suçlandıklarını belirtmişlerdir.

Araştırma bulgularından biri de katılımcıların çok büyük bir kısmının çocuklarının OSB olması nedeniyle, kendilerinin ve OSB olan çocuklarının etiketlenme (damgalanma) deneyimi yaşaması durumudur. Bu bulgu, alanyazındaki OSB olan bir çocuğa sahip olmanın etiketlenmeye (damgalanma) neden olduğuna ilişkin araştırmaların bulgularını desteklemektedir (Bilgin ve Küçük, 2010; Gray, 1993; Gil ve Liamputtong, 2011; Green, 2003; Karabekiroğlu vd., 2009; Koydemir ve Tosun, 2010; Kuhlthau vd., 2014; Üstüner-Top, 2009; Werner ve Shulman, 2014; Woodgate vd., 2008). OSB olan çocukların tanı sürecindeki anne-baba deneyimleriyle ilgili alanyazın incelendiğinde araştırma bulgularını destekleyici bulgularla karşılaşılmaktadır. Örneğin Siklos ve Kerns (2007) anne-babaların çocuklarının OSB tanısı alma sürecindeki deneyimlerini inceledikleri araştırmalarında, katılımcıların yarısından fazlasının çocuklarının tanı sürecini tatmin edici bulmadığını ve bu süreci stresli bir süreç olarak tanımladığını belirtmişlerdir. Mevcut araştırmanın tanılamaya ilişkin bir diğer bulgusu, doktorların OSB konusunda

yeterli bilgiye sahip olmadıkları yönündedir. Bu bulguya benzer olarak, Selimoğlu ve diğerleri (2013) de tanı sürecinde uzmanlar tarafından yapılan değerlendirmelerin yeterli olmadığı ve uzmanların genel tutumlarının insancıl olmadığı yönünde görüşler elde ettiklerini belirtmişlerdir. Katılımcıların büyük çoğunluğu, çocuklarının kaynaştırma uygulamalarından yararlanmalarına rağmen, çocuğun okula kabul edilmemesi, ayrımcılığa uğraması ve diğer velilerin OSB olan çocuğu sınıfta istememesi gibi zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Örneğin anne-babalar, çocuklarının zihin engelliler öğretmeni olmayan kişilerden ders aldığını belirtmişlerdir. Bu bulguya paralel olarak, Selimoğlu ve diğerleri (2013) gerçekleştirdikleri araştırmada, katılımcıların yarısının çocuklarının zihin engelliler öğretmenliği mezunu olmayan kişilerden ders aldığını ve bu durumdan rahatsız olduklarını belirlemişlerdir. Gil ve Liamputtong (2011) OSB olan çocuğa sahip anne-babaların, çocuklarının okulda tipik gelişen akranları tarafından etiklendiğini (damgalandığını) bulmuşlardır. Ayrıca araştırma bulgularına benzer olarak, OSB olan çocuk anne-babalarının çocuklarına sağlanan eğitimin kalitesine ilişkin sorunlar yaşadıklarını gösteren araştırmalar (Hutten ve Caron, 2005; Selimoğlu vd., 2013) da bulunmaktadır.

OSB olan çocuğa sahip anne-babaların karşılaştıkları zorluklar karşısında ne tür baş etme yöntemleri kullandıklarına odaklanan araştırma sonuçları da araştırmanın bulgularına paralel olarak, çocuklarının OSB olması nedeniyle karşılaştıkları zorluklarla baş etmede dini baş etme yöntemlerini kullandıklarını göstermektedir (Güleç-Aslan vd., 2014; Kara, 2008; Karagöz, 2010; Tarakeshwar ve Pargament, 2001). Araştırmada katılımcıların yarısı, karşılaştıkları etiketlenme (damgalanma) durumuyla baş etmek için toplu taşıma kullanmama, resmi yollarla mücadele etme, sosyal yaşamdan uzaklaşma gibi çeşitli yöntemler kullandıklarını ifade etmişlerdir. Alanyazında benzer olarak, ailelerin toplumun etiketleyici (damgalayıcı) tavrından korunabilmek için kendilerini toplumdan izole etmeyi tercih ettiklerini belirten araştırmalar da bulunmaktadır (Gray, 1993; Woodgate vd., 2008). Katılımcılardan üçü, yaşadıkları çeşitli olumlu deneyimleri hayata daha farklı bir gözle bakma, kendini daha güçlü hissetme ve küçük şeylere şükretmeyi öğrenme şeklinde tanımlamışlardır. Alanyazında OSB olan çocuk anne-babalarının, kendilerini öncesine kıyasla daha güçlü ve daha sabırlı hissettiklerini, yaşamın kendilerine sunduğu her şey için daha fazla şükrettiklerini, insanlarla daha fazla empati kurduklarını gösteren benzer bulgular bulunmaktadır (Bloch ve Weinstein, 2009; Karagöz, 2010; Myers vd., 2009; Üstüner-Top, 2009; Woodgate vd., 2008). Bu araştırmada çocuklarının geleceğine yönelik neler düşündükleri sorulduğunda katılımcıların yarısından fazlası, çocuklarının geleceğine ilişkin kaygılı olduklarını ifade etmiştir. Genellikle, katılımcıların “Bizden sonra çocuğumuza ne olacak?”, “Kendi başına yaşamını nasıl devam ettirecek?” gibi sorulara odaklandıkları belirlenmiştir. Alanyazına bakıldığında, OSB olan çocuğa sahip anne babaların, çocuklarının kendilerinden sonra hayatlarını nasıl sürdürebilecekleri konusunda kaygılandıklarını ortaya koyan araştırmaların (Bıçak, 2009; Bilgin ve Küçük, 2010; Mitchell ve Holdt, 2014; Morgan, 2009; Nealy vd., 2012; Üstüner-Top, 2009) olduğu görülmektedir. Ek olarak, katılımcıların gelecek beklentilerinin çocuklarının bağımsız yaşaması, bir işte çalışması ve sporda başarı elde etmesi yönünde odaklanıldığı belirlenmiştir. Bu bulgulara paralel olarak, alanyazındaki araştırmalarda da (Bilgin ve Küçük, 2010; Diken, 2006) anne-babaların çocuklarının gelecekte kendi gereksinimlerini kendi başlarına karşılayabilecek yeterliliğe gelmelerini istedikleri yönünde bulgu ağırlık kazanmaktadır.

Sonuç olarak OSB olan çocuğa sahip anne babaların, çocuklarının tanılama öncesi ve sırasında stresli bir süreç yaşadıkları, bu süreçlerde olumsuz deneyimler edindikleri, çocuklarının eğitim sürecinde de hem tipik gelişen akranlardan hem de diğer çevresel etmenlerden kaynaklanan ayrımcılık, reddedilme ve hatta etiketlenme gibi olumsuz durumlarla karşılaştıkları belirlenmiştir. Bu olumsuz durumların anne babaların özel ve sosyal hayatlarında da ciddi sorunlar yarattığı belirtilmiştir. Bu sorunlarla baş etme yollarının da bazen kanıt temelli uygulamalar bazen de ruhsal ya da manevi destek olarak gördükleri dini baş etme yolunu tercih edebildikleri ortaya çıkmıştır. Ayrıca ailelerin çocuklarının geleceğine ilişkin oldukça endişeli oldukları, kendileri öldüğünde çocuklarına ne olacağı yönünde kaygılandıkları görülmüştür.

Arařtırma bulguları dođrultusunda uygulamaya ynelik neriler řu řekilde sıralanabilir: OSB olan ocukların ve anne-babalarının toplumda etiketlenme (damgalanma) durumunu ortadan kaldıracılabilmek adına, lke genelinde OSB hakkında toplumun bilinlendirilmesine ynelik seminerler, konferanslar ve farkındalık alıřmaları gerekleřtirilebilir. OSB’de erken tanının neminin anlaşılabilmesi iin ilgili tıp ve eđitim personeline ynelik bilgilendirme alıřmaları yapılabilir. OSB konusunda MEB ve YK iř birliđiyle đretmen yetiřtirmeye ynelik mevcut problemleri zebilecek yeni strateji ve politikalar geliřtirilebilir. OSB olan ocuklara ynelik eđitim saatlerinin, sađlanan eđitim ve terapi hizmetlerinin arttırılması iin ilgili bakanlıklarca eřitli alıřmalar yapılabilir. Ayrıca anne ve babaların daha sosyal olmalarına ve kendilerine zaman ayırmalarına yardımcı olabilmek adına ilgili kurumlarca sreli bakım hizmetinin yetersizliđi olan ocuk ve annesine ve babasına sađlanabilmesi iin yasal dzenlemeler yapılabilir. İleriki arařtırmacılar ışık tutmak adına da OSB olan ocukların tipik geliřen kardeřlerinin ya da bykanne ve bykbabalarının OSB olan bir kardeři ya da torunu olma durumundan nasıl etkilendiklerine iliřkin farklı arařtırma yaklařımlarının kullanıldıđı arařtırmalar gerekleřtirilebilir. OSB olan ocuđa sahip annelerin babaların OSB olan bir ocuđu olma durumundan nasıl etkilendiklerini karřılařtıran farklı arařtırma yaklařımlarının kullanıldıđı arařtırmalar planlanabilir. Ayrıca, OSB olan ocukların ve anne babalarının, OSB’ye iliřkin durumlar nedeniyle yařadıkları etiketlenme (damgalanma) durumunun daha detaylı bir řekilde anlaşılabilmesi iin derinlemesine arařtırmalar planlanabilir. zellikle yetersizliđi olan bireylerin kaynařtırma ortamlarında maruz kaldıđı akran zorbalıđı ve etiketlenme gibi zorlu durumların belirlenmesi ve ortamların iyileřtirilmesine ynelik nitel ve nicel arařtırmalar yapılabilir.

## Kaynakça

- Ailing-Moh, T. ve Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303.
- Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12.
- Akkök, F. (2003). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. A. Ataman (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*. Ankara: Gündüz Yayıncılık.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V): Amerikan Psikiyatri Birliği, DSM-5 tanı ölçütleri başvuru el kitabı* (E. Köroğlu, Çev.). Ankara: Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliği.
- Ar, Ö. F. (2014). *Normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumu ve anksiyete düzeylerinin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* içinde (s. 19-52). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Arslan, S. (2011). *İstanbul'da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Fraze, L. ve Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Balkanlı, N. (2008). *Otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 217-228. doi: 10.1016/j.rasd.2009.09.008
- Bıçak, N. (2009). *Otizmlili çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Bilgin, H. ve Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99. doi: 10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x
- Bloch, J. S. ve Weinstein, J. D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40. doi: 10.1080/15332980902932342
- Boyd, A. B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 7(4), 208-215.
- Can, G. (2002). Bir kurum ve bir sistem. A. S. Türküm (Ed.), *Anne baba eğitimi* içinde (s. 1-22). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Cavkaytar, A. (2013). Ailelerle işbirliği. S. Eripek (Ed.), *Özel eğitim* içinde (s. 53-65). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2. bs.). USA: SAGE Publications.
- Demir, T., Mukaddes, N.M., Eralp-Demir, D. ve Bilge, S. (2000). Otistik bozukluğu olan çocukların annelerinde birinci eksende yer alan psikiyatrik bozuklukların araştırılması. *Düşünen Adam*, 13(2), 82-86.
- Diken, H. İ. (2006). Turkish Mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21(2), 8-17.

- Diken, H. İ. (2008). Okul aile işbirliğinin tanımı kapsamı ve önemi. A. Küçükıılmaz (Ed.), *Okul aile ve çevre işbirliği*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi AÖF Yayınları.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T. ve Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37(1), 13-23. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x
- Ekiz, D. (2009). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (2. Baskı). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Esenler, B. (2001). *Otizm veya dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu tanısı almış çocukların annelerini stres düzeylerinin karşılaştırılması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Estes, A., Munson, D., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. ve Abbot, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011-1027. doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x
- Gil, J. ve Liamputtong, P. (2011). Being the mother of a child with asperger's syndrome: Women's experiences of stigma. *Health Care for Women International*, 32, 708-722. doi: 10.1080/07399332.2011.555830
- Gökdağ, R. (2002). Psikolojik sorunları olan ailelere yaklaşım. D. Gökdağ (Ed.), *Aile psikolojisi ve eğitimi* içinde (s. 173-183). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Görgü, E. (2005). *3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parent of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120.
- Green, S. E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?': Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine* 57, 1361-1374. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00511-7
- Green, V. A. (2007). Parental experience with treatments for autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 91-101. doi: 10.1007/s10882-007-9035-y
- Güleç-Aslan, Y. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan öğrenciler. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitim* içinde (s. 149-165). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Hastings, R. P. ve Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based intervention for their young child with autism. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 31, 307-336.
- Heaney, C. A. ve Israel, B. A. (2008). Social networks and social support. K. Glanz, B. K. Rimer ve K. Viswanath (Ed.), *Health behaviour and health education theory and practice* içinde (s. 189-210). USA: Wiley.
- Hutten, A. M. ve Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children in rural new england. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189. doi: 10.1177/10883576050200030601
- Kaner, S. (2009). Aileler ve ailelerin özellikleri. B. Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* içinde (s. 353-406). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kara, E. (2008). Zihinsel engelli çocukları olan annelerin çocuklarının durumunu dini açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26-27, 317-331.

- Karabekiroğlu, K., Cakin-Memik, N., Özcan-Özel, Ö., Toros, F., Öztop, D., Özbaran, B., ... Yaman, A. K. (2009). DEHB ve otizm ile ilgili bilgi düzeyleri ve damgalama: sınıf öğretmenleri ve ana-babalarla çok merkezli bir çalışma. *Klinik Psikiyatri*, 12, 79-89.
- Karagöz, S. (2010). *Otistik çocukların anne babalarında anlamlandırma ve dini başa çıkma* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Kaya, Ö. (2014). Otizm spektrum bozukluğu aile bilgilendirme rehberi. A. Cavkaytar (Ed.). *Otizm spektrum bozukluğu içinde* (s. 125-138). Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Kaya, Ö. (2015). Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ve aileleri. A. Cavkaytar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu içinde* (s. 305-324). Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Koydemir-Özden, S. ve Tosun, Ü. (2010). A qualitative approach to understanding turkish mothers of children with autism: Implications for counselling. *Australian Journal of Guidance & Counselling*, 20(1), 55-68.
- Krausz, M. ve Meszaros, J. (2005). The retrospective experiences of a mother of a child with autism. *The International Journal of Special Education*, 20(2), 36-46.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. ve Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339-1350.
- Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 1-11.
- Lee, Le-Ching., Harrington, R. A., Louie, B. B. ve Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160. doi: 10.1007/s10803-007-0491-0
- Midence, K. ve O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism a pilot study. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 3(3), 273-285.
- Milacic-Vidojevic, I., Gligorovic, M. ve Dragojevic, N. (2014). Tendency toward stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(63), 63-70. doi: 10.1177/0020764012463298
- Mitchell, C. ve Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: parents' experiences of their child being diagnosed with an autistic spectrum disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 26(1), 49-62.
- Morgan, P. L. (2009). *Parenting and adult with disabilities or special needs*. New York: AMACOM
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. ve Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest hearth ache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670-684. doi: 10.1016/j.rasd.2009.01.004
- National Autism Center. (2011). *A parent's guide to evidence-based practice and autism*. Randolph, MA: Author.
- National Autism Center. (2015). *Findings and conclusions: National standards project, Phase 2*. Randolph, MA: Author.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D. ve Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201. doi: 10.1080/10522158.2012.675624
- Noy, C. (2008). Sampling knowledge: The hermeneutics of snowball sampling in qualitative research. *International Journal of Social Research Methodology*, 11(4), 327-344. doi:10.1080/13645570701401305
- Nurullah, A. S. (2013). It's really a rollar coaster: Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49(5), 412-445. doi: 10. 1080/01494929.2013.768320

- Olçay-Gül, S. (2012). Engellilere yönelik tutumlar. İ. H. Diken (Ed.), *Engellilere yönelik tutumlar içinde* (s. 49-65). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Öksüz, Z. (2008). *Otistik ve normal çocuğa sahip anne-babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özelliklerinin karşılaştırılması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Özdemir, O. (2012). Ailelere sunulan hizmetler ve destekler. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği içinde* (s. 55-84). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Özen, A. (2010). Aile eğitimi. H. İ. Diken (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* (3. bs.) içinde (s. 109-122). Ankara: Pegem Akademi.
- Öztürk, M. (2008). "Anne ben engellendim!" hastalıklı çocukların gelişimi ve eğitimi "süreğen hastalıklı çocuklar". Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G. ve Perez, L. (1997). *A comprehensive measure of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE*. Report to the retirement research foundation, Bowling Green, OH.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G. ve Perez, L. M. (2000). The many of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology*, 56(4), 519-543.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. USA: SAGE Publications.
- Ramisch, J. L., Onaga, E. ve Oh, S. M. (2013). Keeping a sound marriage: How couples with children with autism spectrum disorders maintain their marriages. *Journal of Child and Family Studies* 23, 975-988. doi: 10.1007/s10826-013-9753-y
- Sayan, A. ve Durat, G. (2007). Risk tanılaması yoluyla otizmin erken teşhisi: Hemşirenin rolü. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10(4), 105-113.
- Selimoğlu, Ö., 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 (INT-JECSE)*, 5(2), 129-167.
- Sencar, B. (2007). *Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, İzmir.
- Siklos, S. ve Kerns, A. K. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22. doi: 10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Sunay, F. (2000). *Otistik ve zihinsel özürlü çocukların annelerinde kaygı, depresyon, aleksitimi ve genel psikolojik değerlendirme* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Çukurova Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Adana.
- Tarakeshwar, N. ve Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Developmental Disabilities*, 16(4), 247-260. doi: 10.1177/1088357600408
- Tedeschi, R. G. ve Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry: An International Journal for the Advancement of Psychological Theory* 15(1), 1-18. doi: 10.1207/s15327965pli150101
- Tekin-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 içinde* (s. 523-554). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Tokuç-Öztürk, F. (2009). *Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Turan, Z. (2002). Engelli çocukların aile eğitimi. A. S. Türküm (Ed.), *Anne baba eğitimi içinde* (s. 147-166). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.



- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. ve Soodak, L. (2007). *Families, professionals, and exceptionality positive outcomes through partnerships and trust* (5. bs.). New Jersey: Pearson.
- Twoy, R., Connolly, P. M. ve Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of The American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260. doi: 10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x
- Uskun, E. ve Gündoğar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32(23), 1917-1927. doi: 10.3109/09638281003768304
- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Varol, N. (2006). *Aile eğitimi* (2. bs.). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Weiss, J. M. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children with autism, and children with mental retardation. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 6(1), 115-130.
- Werner, S. ve Shulman, C. (2014). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism? *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 272-283. doi: 10.1111/jir.12136
- Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi* (3. bs., S. Kunt, Çev.). İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Woodgate, R. L., Ateah, C. ve Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. doi: 10.1177/1049732308320112
- Yurdakul, A. ve Girli, A. (1997). Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek örüntüleri ve bunun psikolojik sağlık ile ilişkisi. *İlk Işık Özel Eğitim Dergisi*, 1, 6-17.