

T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ



**EKOLOJİK PERSPEKTİF BAĞLAMINDA OTİZM SPEKTRUM
BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN
YAŞADIĞI SORUNLAR**

YÜKSEK LİSANS TEZİ
Gamze DELEN

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı
Sosyal Hizmet Programı

AĞUSTOS, 2023

T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ



**EKOLOJİK PERSPEKTİF BAĞLAMINDA OTİZM SPEKTRUM
BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN
YAŞADIĞI SORUNLAR**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**Gamze DELEN
(Y2016.060009)**

**Sosyal Hizmet Anabilim Dalı
Sosyal Hizmet Programı**

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Mira ASSADI

AĞUSTOS, 2023

ONAY FORMU

ONUR SÖZÜ

Yüksek lisans tezi olarak sunmuş olduğum “Ekolojik Perspektif Bağlamında Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar” adlı çalışmamın araştırma aşamasından sonuçlanmasına kadar olan tüm süreçte geleneklere, bilimsel ahlaka ve etik değerlere uygun olmayan bir yardım almaksızın yazıldığını ve yararlanmış olduğum eserlerin kaynakçada gösterilen eserlerden oluştuğunu, bu eserlere referans yapılarak faydalanılmış olduğunu belirtir ve şerefimle bildirmek isterim. (22.08.2023).

Gamze DELEN

ÖNSÖZ

Hayatımın önemli bir sürecinde geleceğimi şekillendirecek olan bu çalışmayı tamamlamaktan mutluluk duymaktayım. Sadece bu süreçte değil yaşamımın her anında beni destekleyen, her zaman yanımda olan annem Elif DELEN, babam İsmail DELEN, kardeşlerim Gönül KUTBAY ve Bektaş Umut DELEN'e;

Yoğun çalışma şartlarında bana kendimi iyi hissettiren, yol gösteren Sinan GÜLATAR ve Özge YAVUZ'a;

Her zaman yanımda olan dostum Halil Can Taşkın ve Gamze Nur AKPINAR'a;

Desteklerini esirgemeyen Arş. Gör. İsmail KURUHALİL, Öğr. Gör. Fatih CEBECİ ve Dr. Öğr. Üyesi Elif DEMİRBAŞ'a;

Tez konusunun belirlenmesinden bitişine kadar her süreçte destek sağlayan Değerli Hocam MIRA ASSADI'ya; sonsuz teşekkürü borç bilirim.

Ağustos, 2023

Gamze DELEN

EKOLOJİK PERSPEKTİF BAĞLAMINDA OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN YAŞADIĞI SORUNLAR

ÖZET

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Dünya’da ve Türkiye’de artış gösteren bir olgu olmaktadır. Bu çalışmanın amacı OSB tanısı almış çocukların ailelerinin yaşadığı sorunları ekolojik perspektif bakış açısıyla değerlendirmektir. Çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılarak derinlemesine görüşme tekniği kullanılmış, yarı yapılandırılmış görüşme soru listesi ile araştırmanın verileri toplanmıştır. Çalışma kapsamında kolay ulaşılabilir durum örnekleme yöntemi ile İstanbul ili Küçükçekmece ilçesinde ikamet eden 13 ebeveyn ile görüşme yapılmıştır. Araştırma, ailelerin tanı alma sürecinde yaşadığı zorlukları, otizm ve aile içi ilişkileri, otizm ve sosyal ilişkileri, otizm hakkında farkındalık ve bilgiyi, otizm ve sağlık hizmetlerine erişimi, otizm ve ekonomik zorlukları, otizm ve destek mekanizmalarını ortaya koymaya çalışmaktadır. Çalışma sonunda elden edilen bulgulara göre anne-baba arasında ilişki çocuğa tanı konulma sürecinde önemli bir faktördür. Aileler, ebeveynlerden birisinin durumu kabullenmediği zaman tanı konulma sürecinin uzamasına neden olduğunu ifade etmişlerdir. Otizm hakkında bilgi sahibi olmama, kabullenmeme, durum karşısında ne yapacağını bilememe ailelerin karşılaştığı zorluklardan birisidir. Aileler bu süreçte ekonomik olarak zorladıklarını, verilen ders saatlerinin yetersiz olduğu ve sosyal hizmet erişiminin eksik olduğunu ifade etmişlerdir. Toplumdan dışlanma, akran zorbalığı, sosyal aktivitelerden geri kalma gibi süreçlerden geçtiklerini dile getirmişlerdir. Sonuç olarak OSB tanısı almış çocukların ailelerinin otizm hakkında onları bilgilendirecek eğitimlere, kendilerine zaman ayırmaya, anne babaların birlikte vakit geçirmeye, psiko-sosyal ve ekonomik desteğe, sosyal hizmet destek mekanizmalarına ihtiyaç duydukları ortaya çıkmıştır. OSB tanısı almış ailelere psiko-sosyal ve ekonomik destek sağlamak ailelerin ve çocukların yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyebilir.

Anahtar Kelimeler: Aile, Otizm spektrum bozukluđu (OSB), Ekolojik perspektif, sosyal hizmet

AN ECOLOGICAL PERSPECTIVE ON PROBLEMS EXPERIENCED BY THE FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is an increasing phenomenon in the world and in Turkey. The purpose of this study is to evaluate the problems experienced by the families whose children have been diagnosed with ASD through an ecological perspective. In the study, qualitative research method was used with in-depth interview technique, and the data of the research were collected using a semi-structured interview question list. 13 parents who live in Küçükçekmece, Istanbul were interviewed with the easily accessible case sampling method. This research tries to identify the difficulties of families in the diagnosis process as well as autism and family relations, autism and social relations, awareness and knowledge regarding autism, access to autism-related health services, autism and economic difficulties, and autism and support mechanisms in general. According to the findings of the study at the end, the relationship between the parents is an important factor regarding the process of the child's diagnosis. It is stated by the families that when one of the parents does not accept the situation, the diagnosis process is prolonged. Not having sufficient knowledge about autism, not accepting it, not knowing what to do when faced with the situation are some of the difficulties experienced by the families. Families stated that they had financial difficulties in this process, that the teaching hours provided were not enough, and that they lacked access to social services. They also stated that they experienced exclusion from society, peer bullying, and falling behind in social activities. As a result, it can be said that families whose children have been diagnosed with ASD need training to be informed about autism, psycho-social and economic support, social service support mechanisms as well as time for parents to spend together, and spare time for themselves. Providing psycho-social and economic support to families diagnosed with ASD can positively affect the quality of life of families and children.

Keywords: Family, Autism spectrum disorder (ASD), Ecological perspective, Social work.

İÇİNDEKİLER

ONUR SÖZÜ	i
ÖNSÖZ.....	ii
ÖZET.....	iii
ABSTRACT	v
İÇİNDEKİLER	vii
KISALTMALAR LİSTESİ.....	ix
ÇİZELGELER LİSTESİ.....	x
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xi
I. GİRİŞ.....	1
A. Araştırmanın Konusu.....	3
B. Araştırmanın Amacı ve Önemi	3
C. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	4
II. KAVRAMSAL ÇERÇEVE.....	5
A. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB).....	5
1. Otizmin Çocuklar Üzerindeki Etkileri.....	7
2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri.....	7
B. Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Aileler	8
1. Aile İçinde Yaşadığı Sorunlar.....	11
a. Tanı aşamasında yaşanan sorunlar	12
b. Aile içi ilişkilerde yaşanan sorunlar	12
c. Ekonomik sorunlar	13
2. Toplumda Yaşadığı Sorunlar	14
C. Otizm ve Sosyal Hizmet	14
1. Otizm Spektrum Bozukluğu ve Sosyal Hizmet Uygulamaları	16
2. Otizm Spektrum Bozukluğunda Sosyal Hizmet Uzmanının Rol ve Önemi. 18	
3. Ekolojik Perspektif	20
III. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	23
A. Araştırmanın Modeli	23
B. Araştırmanın Özneleri	23

C. Veri Toplama Aracı	24
D. Verilerin Toplanması ve Analizi	24
IV. ARAŞTIRMANIN BULGULARI	26
A. Katılımcı Tanıtıcı Bilgiler	26
B. Otizm Tanısı	27
1. Tanı Alma Süreci	27
a. Aile içi görev dağılımı.....	31
b. Ebeveyn rolü	32
c. Tanı alma sürecinde sosyal ilişkiler	34
2. Otizm ve Aile İçi İlişkiler	36
a. Eşler arası ilişkiler	36
b. Ebeveyn ve çocukların arasındaki ilişki.....	37
i. Tipik gelişim gösteren çocuklarla	38
ii. Otizm tanısı almış çocukla	38
iii. Kardeşler arası ilişkiler	39
3. Otizm ve Sosyal İlişkiler.....	40
4. Otizm Hakkında Farkındalık ve Bilgi.....	41
5. Otizm ve Eğitime Erişilebilirlik.....	43
6. Otizm ve Sağlık Hizmetlerine Erişim.....	44
7. Otizm ve Ekonomik Zorluklar	44
8. Otizm ve Destek Mekanizmaları	46
a. Eğitim desteği.....	46
b. Ekonomik destek.....	47
V. TARTIŞMA	49
VI. SONUÇ VE ÖNERİLER	54
VII. KAYNAKÇA	58
EKLER.....	66
ÖZGEÇMİŞ.....	70

KISALTMALAR LİSTESİ

APA:	Amerikan Psikiyatri Birliđi
OSB:	Otizm Spektrum Bozukluđu
SHU:	Sosyal Hizmet Uzmanı
YGM:	Yaygın Gelişimsel Bozukluk

ÇİZELGELER LİSTESİ

Çizelge 1 Katılımcıları Tanıtıcı Bilgiler	26
---	----

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1 Çevresi İçinde Birey Kavramsallaştırması.....	21
---	----

I. GİRİŞ

Otizm Spektrum Bozukluğu, yaşamın ilk yıllarında belirti gösteren, bireyin temel ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kalması, sosyal hayata katılımını etkileyen, tekrar edici davranışlar, iletişimde eksiklikler olarak karşımıza çıkan bir nöro-gelişimsel bozukluktur. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), sosyal hizmetin temel çalışma konularından birisi olmuştur. Sosyal hizmetin buradaki rolü, mikro, mezo ve makro anlamda gelişim sağlamak ve korumaktadır. Aynı zamanda engellilik ve sosyal hizmet alanında, sosyal hizmetin rolleri olan danışmanlık, savunuculuk ve öğreticilik ön plana çıkmaktadır. Çünkü Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip olan bir birey toplumdaki dışlanma, damgalanma gibi sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır. Bu süreçle tek başına mücadele edebilmeleri zor bir durumdur.

Bu çalışmada OSB tanısı alan çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ve zorluklar ekolojik perspektif odağında değerlendirilmektedir. Ekolojik yaklaşım, sosyal hizmetin birey ve çevresine yönelik bilgi, beceri ve değer temel bakımından önemlidir. Yaklaşımın bütüncül bir bakış açısıyla bireyi ele alması önemlidir. Bireylerin ihtiyaçları veya sorunları ele alındığında ekolojik yaklaşım bireylerin sorunlarının çözümü veya ihtiyaçların karşılanmasında güçlenmeleri açısından mikro, mezo ve makro düzeyde çok boyutlu bir çalışma yürütmesine imkân sağlamaktadır. Bireylere “çevresi içinde birey” anlayışı çerçevesinde çalışmalar yürütmektedir. Bu bakış açısı ile bireylerin bu çevre içerisinde yaşadıkları sorunların ortaya çıkarılması, sorunun esas nedeninin anlaşılması önemli olmaktadır.

Aile, etkileşim içinde olan bir sistemdir (Brown, 1999) ve düzenini korumak için çalışır (Haefner, 2014; Prest ve Protinsky, 1993). Ancak beklenmedik durumlar, aile üyeleri veya çevresel faktörlerden kaynaklanan sorunlar, ailenin düzeninin bozulmasına neden olabilir. Ebeveynler, çocuklarının yaşadığı çevredeki temel üyeler olarak büyük öneme sahiptir. Çocuklar, gelişim süreçlerinde ebeveynlerinin ilgi ve sevgisine her an ihtiyaç duyarlar. Aileler, çocuk sahibi olmayı genellikle evliliği bütünleştirici bir etken olarak görebilirler. Aynı zamanda, aileler genellikle çocuklarını mükemmel bir şekilde hayal edebilir, bu da aile üyelerini ve toplumun beklentilerini

karşılayan düşünceleri içerebilir. Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip çocuğu olan birçok aile, çocuklarına karşı nasıl davranması, nasıl eğitim vermesi ve ne yapması gerektiğini, yaşantılarını nasıl etkileyeceğini bilmediği için endişelenmektedir. Lechago ve diğerleri (2013) otizmlı çocukların eğitimi ile ilgili bireysel eğitim modelleri üzerine odaklanmışlardır. Çocuklarında ne olduğunu bilmedikleri için büyük endişe içerisindeyler. İlk Çocuklarına tam tanı konulduğunda da bu duyguları geçmemektedir. Çocuklarına ne olduğunu kabul etmeleri ay veya yıl alabilmektedir (Balkanlı, 2008).

Aile sisteminin içerisine katılan çocuk, aile içerisinde yenilik ve ebeveynler arasında farklılıklar ortaya çıkarmaktadır (Arslan, 2011). Ancak çocuğun otizmlı olarak dünyaya gelmesi ebeveynler içerisinde farklı durumları ortaya çıkarmaktadır. Ebeveynlerin çocuk doğduktan sonra bakış açıları, ilişkileri, toplumdaki beklentileri, sosyal hayatları gibi durumlarda değişiklik göstermektedir (Aktürk, 2017). Ebeveynlerin hayatlarına katılan çocuğun gelişimsel özelliklerinde farklılık olduğunu öğrendiklerinde yaşadıkları duygular karmaşıktır (Kudaıbergenova, 2018).

Bu karmaşık süreç içerisinde ebeveynler arasındaki anlaşmazlık ise durumu daha da zorlaştırmaktadır. Çünkü otizmlı bir çocuğun anne babadan beklentileri farklılık göstermektedir (Üstüne Top, 2009). Çocuk anne babadan daha fazla ilgi, alaka, düzen ve sorumluluk beklentileri içerisinde olmaktadır. Fakat anne baba arasındaki anlaşmazlık, babanın fazla çalışması ve bu sorumluluğu üstlenmeyip her şeyi anneye yüklemesi ile durum zorlaşmaktadır (Arslan, 2017).

Ailelerin yaşadıkları sorunlar aile ve sosyal çevresiyle yaşadıkları sorunları ön plana çıkarmaktadır. Aileler tanı alma sürecinde bireysel olduğu kadar çevresel sorunlarla da karşı karşıya kalmaktadır. Aileleri çevresi içinde ele aldığımızda ise ailelerin tanı alma ve sonraki süreçte yaşadıkları sorunlar aile içi ve çevresel sorunların ortaya çıkmasında önemli bir nokta olarak değerlendirilebilmektedir. Bu sorunlar hususunda çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı alan ailelerin yaşadığı sorunları anlamak ve irdelemek için sosyal hizmet bakış açısına ihtiyaç duyulmaktadır.

Aile, otizm, aile içerisinde yaşanan sorunlar, ekolojik perspektif ve sosyal hizmet temelinde ortaya konulan bu çalışmanın konusu da Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı almış ailelerin yaşadığı sorunları ekolojik perspektif üzerinden ortaya koymak ve sosyal hizmet bakış açısıyla anlatmaktır. Bu hususta çalışmanın ilk

bölümünde kavramsal çerçeve, ikinci bölümünde araştırma yöntemine yer verilmektedir. Daha sonra araştırma bulgularına ve son olarak tartışma, sonuç ve önerilere yer verilmektedir.

A. Araştırmanın Konusu

Bu çalışmanın konusu ekolojik perspektif bağlamında çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ailelerin yaşadıkları sorunları ele almak ve sosyal hizmet bakış açısıyla irdelemektir. Bu çalışmanın gerçekleştirilmesinin nedeni otizm spektrum bozukluğunun ne olduğu, toplum, aileler ve çevresindeki bireyler tarafından bilinmemesi ailelerin, tanı konulma sürecinde otizm spektrum bozukluğu ile baş etmeye çalışırken aile içi ve çevresiyle olan ilişkilerinde yaşadıkları sorunları ve zorlukları ortaya koymaktır.

Bu kapsamda araştırmanın temel soruları şu şekildedir:

1. Otizm Spektrum tanısı almış çocukların ailelerinin aile içi ilişkileri ve yaşantısı nasıl şekillenmektedir?
2. Otizm Spektrum tanısı almış çocukların ailelerinin psiko-sosyal gereksinimleri nelerdir?
3. Otizm Spektrum tanısı almış çocukların ailelerinin yakın çevre ile ilişkileri ve toplumsal alanda deneyimleri nasıldır?

B. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Çocukların otizm spektrum bozukluğu tanısı alması ailelerin hayatının her alanında etkili olmaktadır. Aileleri; aile içi ilişkileri, çevresiyle olan ilişkileri, kardeşler arası ilişkiler, ebeveynler arası ilişkiler gibi birçok konuda etkileyen otizm spektrum bozukluğu aileleri çevresi içerisinde nasıl etkilediği araştırmanın inceleyeceği husus olmuştur. Her ne kadar literatürde çocukları otizm spektrum bozukluğu tanısı ailelerin yaşadığı sorunlar ile ilgili çalışmalar yapılmış olsa da ekolojik perspektif bağlamında çocukları otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ilgili bir çalışma bulunmamaktadır. Çocukları otizm spektrum bozukluğu tanısı alan ailelerin yaşadıkları sorunların ortaya konulması, bu sorunlara neden olan etkenlerin araştırması ve sosyal hizmet bakış açısıyla çözüm önerileri bulunmasına ihtiyaç vardır. Bu nedenle bu araştırmanın çocuğu otizm

spektrum bozukluęu tanısı alan ailelerin yaşadıkları sorunlara yönelik çözüm önerileri bulunması amaçlanmaktadır. Bu amaç doğrultusunda İstanbul'da yaşayan Otizm Spektrum Bozukluęu tanısı almış çocukların ailelerinin yaşadığı sorunlar ekolojik perspektif üzerinden incelenmektedir. Çocuk ve aile için destek mekanizması oluşturarak birey, aile, okul ve çevresini değerlendirme ve müdahalelerin gerçekleştirilecek bir ekolojik model önerilmektedir. Ayrıca araştırmanın otizm, ekolojik perspektif, sosyal hizmet vb. alanlarda literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

C. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmanın verileri 2022-2023 yılları arasında İstanbul Küçükçekmece'de çocukları Otizm Spektrum Bozukluęu tanısı almış 13 ebeveyn ile yapılan görüşmeler ile sınırlıdır. Gerçekleştirilen görüşmelerin İstanbul Küçükçekmece İlçesi içerisindeki çocuęu Otizm Spektrum Bozukluęu tanısı almış ebeveynler ile sınırlandırılmasındaki nedeni İstanbul'un büyükşehir olması nedeniyle nüfus oranının fazla olması ve görüşmelerin daha etkili olabilmesi için yüz yüze yapılmak istenmesinden kaynaklıdır.

II. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

A. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB)

Amerikan Psikiyatri Birliđi (APA) yayımlanan DSM-4 raporuna göre, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB) terimi; toplumsal etkileşim, duygu karmaşası, iletişimde güçlükler yaşaması gelişimsel bozukluğu ifade eden anahtar kavramlardır. Otizm, yaşamın ilk üç yılları içerisinde; göz teması kurmama, yüksek sesle konuşma, kendini ifade edememe gibi özellikleri olan ve farklılıklar gösteren bir gelişimsel bozukluktur (Korkmaz, 2005; akt. Arslan, 2020). Otizm Spektrum Bozukluğu belirtileri çocukluk döneminde başlamakta ve çocukta ortaya çıkan etkileri yaşamı boyunca devam etmektedir. Otizm, günümüzde çok yaygın hale gelmektedir. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) dünyada ve Türkiye'de gittikçe artan, toplumda yaygın hale gelen gelişimsel bozukluklar içerisinde karşımıza çıkmaktadır (Aydın ve Özgen, 2018). Ancak bilimsel olarak nedenleri hakkında çok sayıda bilgi bulunmamaktadır ve otizmin belirgin bir tedavi yöntemi yoktur. “Otizm, yaygın gelişimsel bozukluk sınıflandırılmasındaki temel alt gruptur ve toplumsal etkileşimde, toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da sembolik ve imgesel oyunda gecikmelerin ve/veya olağan dışı bir işlevselliğin olması ile çeşitli takıntılarla kendini göstermektedir” (Cavkaytar, vd. 2014:1364). Aslında tanıma da baktığımızda çok belirgin ve ailelerin anlayabileceđi bir belirtisi bulunmamaktadır. Çoğunlukla aileler otizmin ne olduğunu bilmemektedir ve çocuğunun otizimli olduğunu anlayamamaktadır. Anne karınıdayken çocuğun otizm olduğu anlaşılmamaktadır ve çocuk iki yaşına geldiđi zaman otizm anlaşılmaktadır. Nedeni hala bilinmiyor olsa da otizm günümüzde çok yaygın hale gelmektedir. Çocuk elindeki telefondan, tablettten veya televizyondan uyaran aldığı zaman buna bir uyaranla karşılık verememekte ve otizm ortaya çıkmaktadır. Kendi halinde ve kendi ilgi dünyasında kendi kendine kalmaktadır. Dış dünyaya bir tepki vermemektedir. Toplumda genel olarak ilgisiz ve kaygılı olmaktadırlar. Kendi yaş grubundaki çocuklarla oyun oynamaz, iletişim kurmaz, tepki vermezler. Kendi kendilerine oynamayı tercih ederler. Otizm Spektrum Bozukluđuna sahip olan çocuklar iletişim kurmada, etkileşimde zorluk yaşamakta ve sosyal faaliyetlerde

ilgisizlik, düzenli tekrarlayan davranışlar meydana gelmektedir (Kadak, Meral: 2019). Örneğin; çamaşır makinesinin önüne oturarak saatlerce onu izleyebilirler. Bir oyuncuğa çok fazla bağlanabilirler ve sadece onunla oynayabilirler. OSB, sosyal-iletişimsel eksiklikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı veya basmakalıp davranış ve ilgilerle ilgili bilişsel ve nörogelişimsel farklılıktır (Constant, Bervoets, Hens ve Cruys, 2020). Otizm Spektrum Bozuklukları (OSB), iletişim kurmada eksiklik, düzenli devam edem davranışlar, ilgiler veya sosyal ortamlarda görülen sorunlardan meydana gelen çocukluk döneminin önemli nörogelişimsel farklılıklardır. Tanı konulurken, dil ve iletişimde, sosyal iletişimde eksiklikler ve sürekli tekrarlayan hareketler var mı diye incelenmektedir (Karadeniz, 2013). Dünyada otizm tanısı alan çocuk sayısına yönelik kesin bir rakam yoktur. Fakat, kesin olarak rakam belirtilmese bile geçmiş yıllara göre günümüzde otizm tanısı konulan çocuk sayısında belirgin bir artış görülmektedir. İncelenen araştırmada verilen istatistiksel veriye göre, Türkiye’de 1985 yılında 2500 çocuktan birisine otizm tanısı konulurken günümüzde 68 çocuktan birisine otizm tanısı konulmaktadır (Başok vd.2019). Verilere bakıldığında otizmin çok fazla artış gösterdiği sonucu çıkarılabilmektedir. Otizimli çocuklarda, dil gelişiminde gerilik, göz teması kuramama, arkadaş çevresine ayak uyduramama, tek başına oyun oynama gibi durumlar söz konusudur. Her çocukta aynı belirtileri vermeyebilir. Örneğin bir özellik bir çocukta çok belirgin olurken başka bir çocukta hiç olmayabilir. O yüzden otizm tanısı koymak çok zordur ve bunun için belirli bir ölçek mevcut değildir. OSB'nin belirtileri her çocuğun gelişimine göre farklılık gösterebilir (Kadak, Meral:2019). Bebeklik dönemlerinde sosyal etkileşim ile ilgili değişiklikler anlaşılabilir. OSB'li çocuklar göz teması kurma, sosyal ilişkiler, oyun oynama, mutluluk gibi konularda zorlanırlar. Dil gelişimi çocukların çoğunda gecikmektedir. Uzun süreli sohbet etme, bir konu hakkında konuşmada zorluk çekerler.

Tekrarlayıcı davranışlar çocuklarda çok yaygın halde görülmektedir. Rutin olan davranışlara fazlı bağlılık, değişim göstermeye uzak ve bu değişime zorlandıkları zaman huzursuz olma durumu görülebilir. Çocukların yaklaşık 1/3'inde kazanılan dil becerileri çoğunlukla iki yaşına doğru kaybedilir (Kadak, Meral:2019). Bu yaşlarda odaklanmada güçlük, fazla hareketlilik, saldırgan davranışlar görülebilir. OSB'li çocuklar gelişimsel dönemlerine göre farklılıklar gösterebilir. İki-üç yaş arası seslenildiğinde tepki vermeme, göz temasında azalma, dil becerisinde gerileme belirtiler olurken okul öncesinde değişikliğe karşı çıkma, saldırganlık, akran

gruplarıyla iletişim kuramama, eğitim hayatlarında akranlarından geri kalma ve son olarak ergenlik dönemlerinde kişisel bakım sorunları, uygun olmayan cinsel tutumlar ortaya çıkabilir.

1. Otizmin Çocuklar Üzerindeki Etkileri

Otizm, her çocukta farklı şekilde ortaya çıkabilmekte ve çocukların özelliklerinde değişiklikler olabilmektedir. Bir çocukta baskın bir şekilde ortaya çıkan davranış ya da belirtiler başka bir çocukta görülmeyebilir. Bu neden otizmin çocuklar üzerinde ortaya çıkan etkileri farklı şekillerde ortaya çıkmaktadır. Çocuklar üzerindeki duyuşal özellikler; çocukların soğuk- sıcak, görsel uyarılar, acı-tatlı gibi tepkileri farklı olabilmektedir. Çocukların birçoğu seslere karşı farklı tepkiler verebildiği gibi birçoğu da tepki vermeyebilir. Bilişsel gelişim özellikleri; otizimli olan çocuk ile normal gelişim gösteren çocuklar arasında farklılıklar olabilmektedir. Zihinsel açıdan çocukların bazı konularda yaşıtlarına göre ileri, bazı konutlarda ise geri kalması otizm spektrum bozukluğu olan çocukların temel özelliklerinden birisi olarak açıklanmaktadır (Arslan, 2020). Sosyal duygusal gelişim özellikleri; en belirgin olarak otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocuğun diğer bireylerle iletişim kurmada geri kalma durumudur. Dil ve iletişim özellikleri; ailelerin dikkatini çeken ilk özelliklerden birisi konuşmada yaşanan farklılıklardır. Seslenmelerine, konuşmaya çalışmalarına karşılık vermedikleri için ailelerin dikkatini çekmektedir. Motor gelişim özelliklerinde ise normal gelişim gösteren çocuklara göre fiziksel açıdan bir farklılık olmamaktadır. Ancak motor gelişimi açısından farklılıklar olmaktadır. Otizimli çocukların parmak uçları üzerinde yürüme, aynı hareketi tekrar etme, dönme gibi davranışları olabilmektedir (Darıca vd., 2017; akt Arslan, 2020). Davranış özellikleri çocukların birçok konuda sınırlı hareketler ile tepki vermesine neden olmaktadır. Aile içerisinde veya çevresinde gelişen konulara karşı ilgisiz kalmaları ile karşımıza çıkmaktadır. Son olarak otizimli çocukların birçok konuda davranışlarında sınırlılık olsa da bazı alanlarda özel becerileri de bulunmaktadır. Örneğin; okula gitmeden kendi kendine okuma yazma öğrenme ve ezberleme gibi konularda özel becerileri olabilmektedir.

2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri

Otizm spektrum bozukluğu nedenleri konusunda kanıtlanmış bilimsel çalışmalar az sayıda bulunmaktadır. OSB nedenlerinin farkına varılması, tanı konulma ve tedavi etme aşamasında önemli bir etkiye sahip olmaktadır. Bundan dolayı günümüzde otizm

spektrum bozukluğu ile ilgili çalışma sayısı artmaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun nedenlerine yönelik yapılan çalışmalarda genetik faktörlere vurgu yapılmaktadır. Rutter (2013), yaptığı çalışmada otizm spektrum bozukluğunda genetik faktörlerin etkili olduğundan bahsetmektedir. Fakat bu gelişimsel bozukluğun neden olduğu ve oranları gibi temel noktalar henüz tanımlanabilmiş değildir (Greespan, Wieder, & (Çev.). Işık Koç, 2015).

Otizm spektrum bozukluğunun yaygın hale gelmesinde çevresel faktörlerinde önemli olduğu ileri sürülmektedir. “İkiz çocuklar üzerine yapılan çalışmalarda çevresel faktörlerin otizm spektrum bozukluğunda etkili olduğu sonucuna varılmıştır” (Bölte, Girdler ve Marschik, 2019: 1287; akt. Akbulut, 2019: 9). Çocuklara yapılan Kızamık- kızamıkçık- kabakulak aşılarının da otizm spektrum bozukluğuna neden olduğu öne sürülmüştür. Ancak ortaya atılan bu tezin yapılan çalışmalarla yanlış olduğu kanıtlanmaktadır. Çocuğun beynindeki gelişim dönemi ile aşı yapılan dönemin aynı anda olması bu tezin ileri sürülmesine etki etmiştir (Korkmaz, 2015:90; akt. Akbulut, 2019: 9). Sonuç olarak otizm spektrum bozukluğunun nedenleri ile ilgili kesin ve kapsayıcı yazılmamıştır.

B. Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Aileler

Çocuk sahibi olmak aile içerisindeki bütünün uzun süreli devam ettirilmesi için önemli bir husustur. Anne babalar çocuk sahibi olacakları zamandan itibaren geleceğe dair planlar yaparken çocuklarının geleceği için en doğru yatırımları yapmak için çabalar. Çocuğun otizmi olduğunu öğrendikten sonra aynı için yeni bir dönem başlamaktadır. Aile, çocuğun otizm spektrum bozukluğu tanısı aldığından itibaren çok yönlü etkilenme süreci ile karşılaşmaktadır. Ailenin normal gelişim sürecini değiştirmektedir ve çocuğun yaşam boyu bakımın üstlenerek aile kendi hayatı içerisinde stres ile karşı karşıya kalmaktadır (Arslan, 2020). Çocuğun bakımından sorumlu oldukları için kendi yaşamını unutmakta ve sadece çocuğun sorunlarını ve hayatın ön planda tutmaktadır. “Otizmi çocuğu olan ailelerin yaşadığı zorluklardan bazıları; üyelerin bir kayıp ve depresyon hissi yaşamaları, ailenin birlikte geçireceği boş zaman aktiviteleri ve eğlence azalması, üyelerin ilişkilerinde sosyal destek kaybına yol açan birtakım değişiklikler ve yapılan kişisel fedakarlıklardır” (Arslan, 2020:11).

Aileler sosyalleşme alanında problemler yaşamaktadır. Çocukların kendilerini veya başkasına saldırgan davranışları bulunmaktadır. Bu davranışlarından dolayı aileler çocuklarını çok fazla dışarıya çıkamamakta ve komşuluk ilişkileri kuramamaktadır. Her an çocuğunun birisi saldırmamasından korkmaktadır. Çünkü Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip çocuklarda davranışsal olarak ortaya çıkabilecek problemlerden birisi çevresindeki kişilere saldırgan davranışlarda bulunmasıdır (Arslan, 2020). Çocuğun değişken ruh haline sahip olmasıyla birlikte aileler nerede ne tepki vereceğini bilmedikleri için kendilerini çaresiz hissedebilmektedir. “Otizmli bir bebeğin dünyaya gelişi ile sağlıklı bir bebek bekleyen aile hazırlıksız yakalanmakta bu durum aile sisteminin tüm sürecini etkilemekte ve aile yaşamı bu doğrultuda şekillenmektedir” (Arslan, 2020:14). Aileler çocuğunun görünümünde herhangi bir problem olmadığı, çok belirgin davranışları olmadığı ve otizm konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları için tanışmasını zorlanmaktadır. İlk başta kabullenmek istemezler ve bir yanlışlık olduğunu düşünürler. Aileler, çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olduğunu öğrendikleri günden itibaren, karamsar, üzgün, stresli bir tutum sergilerler (Mart, 1990; akt. Bakkaloğlu & Diken, 2018). Daha sonra kardeşlerin bunu kabullenmesi, aile içi görevlerin yeniden şekillenmesi gibi birçok aile içinde problemler yaşanmaktadır. Daha sonraki süreçte ekonomik ve psiko-sosyal açıdan zorlanmaktadırlar. Çünkü ailenin maddi gelirin iyi olması, çocuğun eğitim masraflarını, günlük yiyeceklerini karşılaması açısından önemlidir. Diğer çocuklarına göre otizmli çocuğuyla baş etmede daha fazla zorlanmaktadır. Çünkü otizm tanısı konulduktan sonra çocuğun bakımı için ailenin sorumluluğu artar, sosyal çevresindeki insanların davranışlarıyla baş etme, otizm hakkında yeterli bilgisinin olmaması ve ailenin geleceğe dair kaygıların olması da daha çok stresli bir hayatının olmasına sebep olmaktadır (Beckman, 1991; akt. Bakkaloğlu & Diken, 2018). Psikolojik açıdan aile yıpranmakta ve kendilerine olan güvenlerini, saygılarını kaybedebilmektedir. Daha sonraki aşamada ise hizmetlere erişimde birtakım zorluklarla karşılaşmaktadır. İlk defa böyle bir durumla karşılaştıkları için nereye başvuracaklarını, nasıl hareket edeceklerini, nereden yardım talep edecekleri gibi sorunlarla karşılaşmaktadır. Tanı ile karşılaştıklarında nasıl ve kimden yardım alabileceğini bilemeyen ailelerde olumsuz duygular gelişmesi normal olarak karşılanmaktadır (Darica, Abidoğlu & Gümüşçü, 2005; akt. Bakkaloğlu & Diken, 2018). Otizm ile nasıl baş edeceğini düşünürken aynı zamanda kabullenmek istememektedir. Aile çocuğuna seslendiğinde tepki vermemesi sonucunda çocuk doktoruna gider ve sadece bir işitme problemi olduğunu

düşünmektedir. Otizm hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmadığı için böyle bir düşünce içerisine girmemektedir. Aynı zamanda bu durumun bir ilaç tedavisi ile geçeceğini ve kalıcı bir şey olmadığı düşüncesi içerisine girmektedir. Daha sonra bu süreç onlar için daha da kötü bir hale gelmektedir. “Tanı sürecinin kısa ya da uzun süreli olmasına bakılmaksızın tedavi sürecine başlaması aileyi duygusal ve ekonomik açıdan yıpratmaktadır” (Arslan, 2020:14). Aile bu aşamada, Üzüntü, kendini suçlama, intihar, depresyon gibi durumlarla karşı karşıya kalmaktadır. Bu süreci sağlıklı atlatması ailenin geri kalan yaşamı için çok önemlidir. Çünkü burada takılıp kalırsa çocuğun da ve kendisinde kötü etkiler yaratmaktadır. Çocuğunun otizmlili olduğunu kabullenerek artık yaşamını ona göre devam ettirmesi gerekmektedir.

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin aile uyumu diğer ailelere göre daha düşük olabilmektedir (Sivberg, 2002; akt. Arslan, 2020). Çocuğun otizm seviyesi ailenin yaşamını büyük ölçüde etkilemektedir. Eğer çok ağır bir durumda olursa aile içi ilişkileri daha çok zarar görebilmektedir. Çocuğa yardım edemediğini, destek olamadığını düşünür ve kendisini eksik hissedebilir. Eşler arasında çatışmalar çıkarken aynı zamanda bu durum boşanma ile de sonuçlanabilmektedir fakat bu durumun tam tersi olarak otizmlili çocuğa sahip ebeveynler birbirine daha fazla destek olarak daha fazla yaklaşabilirler. Ailede bir çocuğun otizmlili olması kardeşler arasında çatışmaları ortaya çıkarabilmekte ve kardeşler bu durumu kabullenmekte zorlanabilmektedir. Durumun farkında olmayabilir ve baş etme konusunda zorlanabilirler. Aile otizmlili çocuğu kabullenmeye çalışırken diğer çocuklarla ilgilenmeyi unutabilmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların kardeşleri karmaşık duygular içerisinde olabilmektedir (Bakkaloğlu & Diken, 2018). Çocuklar kendilerini çaresiz, duygusal, suçlu, depresif hissedebilir. Ebeveynler, bütün ilgiyi otizmlili çocuğuna gösterirken diğer çocuklar kardeşini kıskanabilir ve ona karşı kötü tutum ve davranışlar sergileyebilmektedir (Bakkaloğlu & Diken, 2018). Bu yüzden ebeveynlerin tutumları çok önemlidir. “ aile sağlıklı bir tutum içinde olduğunda kardeşler otizmlili olan çocuğun bakımında, sosyal gelişiminde ve eğitiminde önemli bir ölçüde destek sağlamaktadır” (Arslan, 2020:16).

Aile çocuğunu otizmlili olduğunu iki yaşına kadar anlayamamaktadır. Bu durum karşısında da kendisini hazırlayamadım için duygusal açıdan çok fazla zarar görülmektedir. Aile çocuğuna tanı konulurken bu durumu kabullenme de çok fazla zorlukla karşılaşabilmektedir (Arslan, 2020). Çocuğun da bir problem olduğunu bazı

noktalarda anlasa da görünüm olarak normal olması aileyi rahatlatmakta ve problem olmadığı düşüncesine sahip olabilmelerini sağlamaktadır. Fiziksel olarak herhangi bir gerileme olmadığı için aile bir şey olmadığına kendisini ikna etmektedir. Otizmli çocuğu ile daha fazla ilgilenirken diğer çocukları ihmal etmesi, eşlerini ihmal etmeleri gibi birçok stresli durumla karşılaşırken aile kendisini yorgun hissedebilmektedir. Çocuk çok fazla ilgi ve bakım istediği için aile “ben öldükten sonra çocuğuma kim bakacak, ne olacak” düşüncesine kapılır ve hayatı boyunca endişe ve korkuyla yaşayabilmektedir. Aile otizm tanısı konulan çocuğunun gelecekteki hayatının nasıl olacağını nelerle karşılaşacağını bilmediği için ve ileride çocuğuna bakabilecek yeterliliğe sahip olabileceğini bilemediği için endişe içerisinde olmaktadır (Bakkaloğlu & Diken, 2018). Bu durumda onları psikolojik olarak çöküntüye sürükleyebilmektedir.

1. Aile İçinde Yaşadığı Sorunlar

Aile toplumun önemli yapı taşlarından birisidir. Çocuk sahibi olabilmek, ailelerin mutluluk duydukları yaşam kaynaklarından birisidir. Evlenip aile kavramını oluşturan anne-babalar belirli bir zamandan sonra çocuk sahibi olmayı düşünürler (Kudaibergenova, 2018). Çocuk sahibi olmayı bekleyen her anne baba sağlıklı bir çocuğa sahip olma düşüncesiyle hareket eder. Bu süreç içerisinde anne babalar birçok duygu içerisinde olurlar. Bu zaman aralığında bazı anne babalar kaygı da yaşayabilir. Sağlıklı çocuğu olacağını bekleyen anne babalar, özel gereksinime sahip çocuğun dünyaya gelmesiyle birlikte hayalleri yıkılmaktadır (Ahmetoğlu, 2004, s.42; akt. Kudaibergenova, 2018, s.25).

Otizm, gelişim geriliği olan çocuğun yaşadığı sorunun yanı sıra çocuğun ailesinin de etkilendiği bir sorundur (Çopuroğlu ve Mengi, 2014). Doğmuş olan çocuklarına engellilik tanısı konulması sonrasında ebeveynlerin hayatlarında farklılıklar meydana gelmektedir. Aile yaşamını olumsuz yönde etkileyen bu farklılıklara uyum sağlayabilmek onlar için zor bir süreç olmaktadır. Kabullenme süreci uzayan aileler için bu süreç daha da zorlaşmaktadır. Bu süreç içerisinde aileler, tanı aşamasında, aile içi ilişkiler ve ekonomik sorunlar yaşamaktadır:

a. Tanı aşamasında yaşanan sorunlar

Aile çocuğunun otizmlili olduğunu iki yaşına kadar anlayamamaktadır. Bu durum karşısında da kendisini hazırlayamadığı için duygusal açıdan çok fazla zarar görebilmektedir. Aile çocuğuna tanı konulurken bu durumu kabullenme de çok fazla zorluklarla karşılaşabilmektedir (Arslan, 2020). Çocuğunda bir problem olduğunu bazı noktalarda anlasa da görünüm olarak normal olması aileyi rahatlatmakta ve problem olmadığı düşüncesine sahip olabilmelerini sağlamaktadır. Fiziksel olarak herhangi bir gerileme olmadığı için aile bir şey olmadığına kendisini ikna etmektedir. Otizmlili çocuğuyla daha fazla ilgilenirken diğer çocukları ihmal etmesi, eşlerini ihmal etmeleri gibi birçok stresli durumla karşılaşırken aile kendisini yorgun hissedebilmektedir. Çocuk çok fazla ilgi ve bakım istediği için aile “ben öldükten sonra çocuğuma kim bakacak, ne olacak” düşüncesine kapılır ve hayatı boyunca endişe ve korkuyla yaşayabilmektedir. Aile, otizm tanısı konulan çocuğunun gelecekteki hayatının nasıl olacağını nelerle karşılaşacağını bilmediği için ve ileride çocuğuna bakabilecek yeterliliğe sahip olabileceğini bilemediği için endişe içerisinde olmaktadır (Bakkaloğlu & Diken, 2018). Bu durumda onları psikolojik olarak çöküntüye sürükleyebilmektedir. Aile üyeleri, mikro sistemin, yakın çevrenin bir parçasıdır. Anne babalar, sadece çocuğun en temel taleplerini karşıladıkları için değil, aynı zamanda çocuğun sosyal yaşamının temel yapısını oluşturdukları için önemlidir. Onlar, çocuk ile daha büyük dünya arasındaki arabuluculardır. OSB'nin aile yaşamı ve dinamiği üzerinde güçlü bir etkisi vardır (Predescu, Al Ghazi, Darjan, 2018).

b. Aile içi ilişkilerde yaşanan sorunlar

Aile içindeki ilişkilere etkileri ise; evlilik yaşantısı ve kardeş ilişkilerine etkileri olarak ele alınmaktadır. Otizmlili çocuk ile annesinin daha fazla ilgilenmesi, birlikte zaman geçirmesi ve babanın çok fazla ilgilenmemesi, kendini uzaklaştırması evliliklerine zarar verebilmektedir. Anne ile baba arasındaki ilişkinin zedelenmesine neden olmaktadır. Anne ve çocuk arasında daha fazla duygusal bağ oluşurken, baba kendisini geri çeker ve çocukla çok fazla zaman geçirmemektedir. Anne, bu durum karşısında kendisini suçladığı için sürekli çocukla ilgilenerek başka bir aktivite düşünmemektedir. Otizmlili çocuğa sahip ailelerin aile uyumu diğer ailelere göre daha düşük olabilmektedir (Sivberg, 2002; akt. Arslan, 2020). Çocuğun otizm seviyesi ailenin yaşamını büyük ölçüde etkilemektedir. Eğer çok ağır bir durumda olursa aile içi ilişkileri daha çok zarar görebilmektedir. Çocuğa yardım edemediğini, destek

olmadığını düşünür ve kendisini eksik hissedebilir. Eşler arasında çatışmalar çıkarken aynı zamanda bu durum boşanma ile de sonuçlanabilmektedir. Fakat bu durumun tam tersi olarak otizmlili çocuğa sahip ebeveynler birbirine daha fazla destek olarak daha fazla yakınlaşabilirler. Ailede bir çocuğun otizmlili olması kardeşler arasında çatışmaları ortaya çıkarabilmektedir. Kardeşler bu durumu kabullenmek zorlanabilmektedir. Durumun farkında olamayabilir ve baş etme konusunda zorlanabilirler. Aile otizmlili çocuğu kabullenmeye çalışırken diğer çocuklarla ilgilenmeyi unutabilmektedir. Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların kardeşleri karmaşık duygular içerisinde olabilmektedir (Bakkaloğlu & Diken, 2018). Çocuklar kendilerini çaresiz, duygusal, suçlu, depresif hissedebilir. Ebeveynler, bütün ilgiyi otizmlili çocuğuna gösterirken diğer çocuklar kardeşini kıskanabilir ve ona karşı kötü tutum ve davranışlar sergileyebilmektedir (Bakkaloğlu & Diken, 2018). Bu yüzden ebeveynlerin tutumları çok önemlidir. “Aile sağlıklı bir tutum içinde olduğunda kardeşler otizmlili olan çocuğun bakımında, sosyal gelişiminde ve eğitiminde önemli ölçüde destek sağlamaktadır” (Arslan, 2020:16).

c. Ekonomik sorunlar

Çocuğun gelişimsel bir bozukluğa sahip olması ailenin ekonomik olarak etkilenmesine neden olabilir. Gelişimsel bozukluğu olan çocuğun bakım maliyeti ile herhangi bir gelişimsel bozukluğu olmayan çocuğun bakım maliyeti aynı değildir. Kullandığı ilaçlar, yemesi gereken yiyecekler vb. gibi birçok şey daha pahalı olabilmektedir (Arslan, 2020). Bu tedavi yöntemlerinin ömür boyu olması da ailelerin ekonomik sorunlar nedeniyle yıpranmasındaki artışa neden olmaktadır. Aileler bu zorlukları göze alarak otizmlili çocuklarının tedavileri için ne gerekiyorsa yapmak durumundadır. Farklı okullardan eğitim ve destek alması gerekmektedir. Çocuk için evde özel bir bakıcı olması da ekonomik olarak aileyi zorlayabilmektedir. Aynı zamanda çocuğunun otizmlili olduğunu öğrendiğinde ebeveynlerden birisi çocuğun bakımı için işten ayrılabilir (Arslan, 2020). İhtiyaçlar artarken eve giren gelirden azalmanın olması da aileyi ekonomik olarak etkilemektedir. Yapılan bir araştırmaya göre otizmin, ebeveynlerin yıllık kazançlarının yaklaşık olarak %14’ünde azalmaya neden olduğu belirtilmiştir (Montes ve Halterman, 2008; akt. Ceco, 2018).

2. Toplumda Yaşadığı Sorunlar

Toplum sistemlerin çevresinde karşımıza çıkmaktadır. Sistemlerin çevresinde yaşanan değişkenler çocuğun gelişiminde doğrudan ya da dolaylı olarak karşımıza çıkmaktadır. Merkezinde çocuğun bulunduğu sistem içerisinde çocuğun en yakın ve en uzak çevresine doğru bir etkileşim söz konusu olmaktadır. Uzaktan yakına doğru sıralandığında, makrosistem, egzosistem, mezosistem, mikrosistem olarak ortaya konur. Bu sistemler bütününe içerisinde aile ve çocuğun gelişimi doğrudan etkilenmektedir. Normal gelişim gösteren çocuk ya da gelişim geriliğine sahip çocukların aileleri; içerisinde bulunduğu çevreyle etkileşimleri neticesinde çocuklarının gelişimlerine katkı sağlayacaktır. Gelişim geriliğine sahip çocukların aileleri toplum içerisinde birçok sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır. Çocuklarının normal gelişim gösteren çocuklara göre farklı davranışlarda bulunmaları aileleri olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle çocuğu OSB tanısı alan ailelerin birçoğu toplum içerisine girmekte zorlanmaktadır. Bu durum karşısında aileler topluma katılmada kendisini geri çekme, utanma gibi farklı sorunlar yaşadıklarını belirtmektedir (Kudaıbergenova, 2018).

Gelişim geriliği yaşıyan bireyler, ihtiyaçlarını ifade etmede ve davranışlarını kontrol etmede yaşadığı sorunlardan dolayı toplum içerisinde huzursuz olabilmektedir. Toplumdaki insanların gelişim geriliği olan bireylere yönelik farklı bakışları, meraklı tavırları, dışlama, aile ve gelişim geriliği olan çocukları olumsuz yönde etkilemektedir. Toplumun engellilik ile ilgili farkındalığa sahip olmaması toplumda engellilere yönelik incitici davranışlar sergilenmesine neden olmaktadır (Kudaıbergenova, 2018). Bireylerin bu incitici davranışları sebebiyle aileler gelişim geriliği olan çocukları toplumdan gizlemeye ve uzaklaştırmaya çalışırlar.

C. Otizm ve Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet birey ve grupla uygulamalı olarak çalışan bir meslektir. Bireyi çevresiyle beraber incelemektedir. Birey ve toplum ilişkisinin güçlenmesini sağlamaktadır. Çevresi içinde birey anlayışıyla çalışma yürütmektedir (Akbulut, 2019). Sosyal hizmet, sosyal adalet ve insan haklarını temel alan, toplumdaki dezavantajlı mikro, mezzo ve makro grupların ihtiyaçlarının giderilmesi, sorunlarının ortadan kaldırılması, sosyal faaliyetlerinin artırılarak güçlendirilmesi için destek olan bir meslek grubudur (Yeşilkayalı ve Bölükbaşı, 2017). Bireyin kendi güçlerinin

farkına varmasını sağlayan, geliştiren ve bu güçlerini kullanabilmesi için çalışan bir disiplindir. Bireyin topluma katılımı, kendine yetebilen ve geliştiren bir birey ortaya çıkmasına katkıda sağlamakta ve özgürleştirmektedir (Akbulut, 2019). Toplum içerisinde bireyin özgürleşmesine katkı sağlayabilmek için sosyal koşullarında buna uygun olması gerekmektedir. “Sosyal hizmet, sosyal değişimi ve gelişimi desteklemektedir” (Akbulut, 2019: 58). Toplumu bütünleştirerek, sosyal adaleti sağlamaya çalışmaktadır. Sosyal hizmetin odak noktaları insan hakları, sosyal adalet, farklılıklara saygıdır. Sosyal hizmet engelli bireylere hak temelli yaklaşım çerçevesinde hizmet sunmaktadır. Dezavantajlı gruplar arasında olan engellilik alanına bağlı otizm de bu alan içerisinde yer almaktadır. Böylece otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklar sosyal hizmetin temel çalışma alanını oluşturan engellilik kavramı içerisinde karşımıza çıkmaktadır. Sosyal hizmet mesleğinin temelinde insan hakları ve sosyal adalet yer almaktadır. Bu nedenle otizmliler bireylerin yaşadıkları dışlanma, ayrımcılık ve eşitsizlik sosyal hizmet mesleğinin çalışma alanını kapsamaktadır.

Türkiye’de otizmliler bireylere yönelik ayrı bir hizmet bulunmamaktadır. Otizmliler bireyler, engelli statüsünde olduğu için engelli bireylere sunulan hizmetlerden yararlanmaktadır. Bu hizmetler içerisinde sosyal hizmet uygulamaları, evde bakıma destek ve evde bakım hizmeti, bakım ve rehabilitasyon merkezleri gibi hizmetleri kapsamaktadır (http://auzefkitap.istanbul.edu.tr/kitap/sosyalhizmetler_ao/trsoshizuyg.pdf, s.200-206).

Otizmliler bireylerin eğitim alanında aldığı hizmetlerin büyük çoğunluğu milli eğitim bakanlığı tarafından karşılanmaktadır. Sunulan bu hizmetler otizmliler bireylerin eğitim aldığı, OCEM, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, iş eğitim uygulama okulları ve kaynaştırma eğitimi ya da sınıflarından oluşmaktadır (Koçer ve Kucur, 2022). Türkiye’de eğitim alanında uygulanan sosyal hizmetler rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetler ile sınırlı kalmaktadır. Türkiye’de okul sosyal hizmeti ile ilgili herhangi bir gelişme olmadığı, bu alanda yapılan düzenlemelerin ise pilot uygulama olarak kısıtlı kaldığı belirtilmektedir (Yeşilkayalı ve Bölükbaşı, 2017).

Otizmliler bireyler gün geçtikçe artarken ülkemizde otizmliler bireylere sunulan eğitim hizmetleri zorunlu eğitim ile sınırlı kalmaktadır. Zorunlu eğitim sisteminde otizmliler bireyler kaynaştırma öğrencisi olarak eğitime katılmaktadır. Aileler ve çocuklar bu sistem içerisinde kabul görmeme, dışlanma gibi durumlarla

karşılaşmaktadır. Okul sosyal hizmetinin temelini ekolojik sistem perspektifi oluşturmaktadır. Bu sistem içerisinde odak nokta öğrenciler ve çevresindeki düzen ve bu düzen içerisindeki etkileşimlerin sosyal süreci olmaktadır (Yeşilkayalı ve Bölükbaşı, 2017). Okulda çalışan sosyal çalışmacılar, özel gereksinim sahibi olan öğrencilerin, en üst düzeye ulaşmaları için ekolojik perspektif temelinde, kilit nokta olmaları gerekmektedir. Otizmli bireylerin zorunlu eğitim sistemi sonrasında yetişkinlik dönemine geçtikleri zaman eğitimlerini devam ettirebilmeleri için herhangi bir programın olmaması birey ve ailelerin duyduğu ihtiyaçları tam olarak yerine getirememesine neden olabilmektedir. Bu ihtiyaçların karşılanmamasından kaynaklı olarak otizmli bireylerde ve ailelerinde sorunlar karşımıza çıkabilmektedir.

1. Otizm Spektrum Bozukluğu ve Sosyal Hizmet Uygulamaları

Sosyal hizmet, birey ve toplum çevresinde çalışan bir disiplindir. Birey ve toplumun sorunlarının giderilmesine yönelik çözüm aradığı için sosyal değişimlerden etkilenmektedir. Her zaman kendisini yenileyen dinamik bir yapıya sahiptir. Otizm Spektrum Bozukluğunda günümüze kadar çok fazla gelişimler olmuştur. Günümüzde OSB tanısı almış bireylerde çok fazla artış görülmektedir. Geçmiş yıllarda özel gereksinime sahip bireylerin kurumlarda kalması uygun görülürken şu an bu bireylerin sosyal hayat içerisine dahil olması ve gelişimlerinin desteklenmesi amaçlanmaktadır (Akbulut, 2019).

Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan bireylerin aileleriyle yapılan çalışmalarda farklı meslek grupları yer almaktadır. Sosyal hizmet meslek grubu da OSB tanısı alan birey ve aileleriyle çalışmalar yürütmektedir (Danış, 2001:78; akt. Akbulut, 2019). Bireyin sosyal hayata katılımı ve işlevselliğini arttırmayı hedeflemektedir. Bireyin toplum içerisinde rollerini ve temel ihtiyaçlarını giderebilecek güce sahip olmasıdır. Toplumda dezavantajlı statüde olan yaşlı, yoksul, engelli ve otizm spektrum bozukluğuna sahip olan bireyler sosyal hizmetin sosyal işlevselliği alanına giren gruplardır. Otizm Spektrum Bozukluğu olan birey ve ailelerinin sosyal hayata katılımını arttırmak için bakım, tedavi ve gelişim etkinlikleri gerekli olmaktadır. Birey ve ailenin sosyal hayata katılımına engel olan düşünce ve alışkanlıkların ortadan kalkması için yapılan müdahaleye sosyal tedavi denir. Birey ve ailenin sosyal işlevselliğini en üst düzeye çıkarabilmek sosyal hizmet mesleğinin birincil görevidir. Sosyal hizmet uzmanı otizm spektrum bozukluğu olan birey ve ailesi ile birebir

yapılan çalışmaların dışında gerekli olan eğitim, terapi, eğlence, oyun grupları vb. etkinliklere bütün otizm spektrum bozukluğu tanısı alan bireylerin yararlanabilmesi için çalışmalar yapılmalıdır.

Sosyal hizmet mesleğinin en önemli hedefi sosyal adaleti sağlamaktır. Sosyal adalet, toplum içerisindeki farklı kesimlerin kaynaklara ulaşmasında eşitli sağlamaktır. Sosyal hizmet disiplini bütün insanların eşit ve değerli olduğu düşüncesine sahip olmaktadır. Bireyin kendisine ve onuruna saygı göstermektedir. Sunulan her mesleki hizmetin bireyin kendi hakkı olduğu bilincinde yapılmaktadır. Toplumdaki her bireyin ihtiyaç duyduğu hizmet ve kaynaklara ulaşması için faaliyetler yürütmektedir (NAWS, 1996: 6; akt. Akbulut, 2019). Sosyal eşitsizliklere karşı çıkmaktadır. OSB tanısı alan bireylerin faydalanması gereken hakları bulunmaktadır. Eğitimde işlevsellik, sağlık, sosyal aktiviteler, danışmanlık, sosyal destek gibi hizmetlere ulaşabilmek her OSB tanısı alan bireylerin hakkı olan hizmetlerdir. Toplumun her kesiminde otizm spektrum bozukluğu karşımıza çıkmaktadır. OSB tanısı alan çocuğa bakan ebeveynin çocuğun bakımından sorumlu olmasından dolayı çalışma hayatına son vermesi veya çalışmıyor olması nedeniyle aileler ekonomik olarak zorlanmaktadır. Ekonomik açıdan ailelerin desteklenmesi gerekmektedir.

Sosyal hizmet uzmanı OSB tanısı alan birey ve ailelerinin faydalanabileceği faaliyetlerin oluşunda rol almalıdır. Otizm spektrum bozukluğu olan birey ve ailelerinin toplumsal kaynaklara ulaşımı sorunu ekonomik adaletsizliğin ortadan kaldırılmamasından kaynaklıdır. Sosyal hizmet, ekonomik kaynakların eşit bir şekilde dağılmasını savunmaktadır (Akbulut, 2019). Sorun ortaya çıktıktan sonra değil sorun bu sorunu önleyebilmek için çalışmalar yürütmektedir. Bu nedenle önleyici sosyal hizmet çalışmaları bireylerin hayatlarında karşı karşıya kalabilecekleri ekonomik, sosyal ve diğer sorunların ortadan kaldırılmasını içermektedir.

Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan bireylere küçük yaşta eğitim faaliyetlerinden yararlanmaları önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı eğitim faaliyetlerine erken yaşta ulaşabilmeleri için çalışmalar yürütmelidir. Ailelerin bu süreç içerisinde yaşayacakları bunalımı önleyebilmek için ebeveynlere eğitici çalışmalarda bulunmalıdır. Aynı zamanda toplumsal kaynaklara ulaşılabilmesi için ebeveynlere yol göstermelidir. Psikolojik olarak destek almaları gerektiği durumlarda uzman ile ebeveynleri yan yana getirmelidir.

Ailelerin çevresindeki bireyler tarafından dışlanmasını önleyici çalışmalar yürütmelidir. Çevredeki bireylerin otizm spektrum bozukluğu hakkındaki farkındalığın artırılmasına yönelik faaliyetler gerçekleştirilmelidir. Otizm, ekolojik yaklaşım çerçevesinde değerlendirildiğinde, OSB'li bireyleri çevreleyen en yakından daha da uzağa kadar farklı sistemler bulunmaktadır. Bu sistemler bireyle çalışırken müdahaleyi bu sistemleri dikkate alarak şekillendirmeyi gerektirir (Predescu, Al Ghazi, Darjan, 2018). Bireyin ve ailenin toplumdaki soyutlanması ve dışlanmasını önleyici çalışmalar yürütmek önemlidir. Tüm bu verilen değerlendirildiği zaman sosyal hizmet mesleğinin otizm spektrum bozukluğu konusunda etkin bir şekilde rol alması gerekmektedir.

2. Otizm Spektrum Bozukluğunda Sosyal Hizmet Uzmanının Rol ve Önemi

Çocuğun tanı almasından önce aile içerisinde yaşanan sorunlar varsa bu sorunlar tanı konulduktan sonraki süreçte artmaktadır. Ebeveynler hamilelik süreci içerisinde çocuğunda bir engel durumu tespit edilmediğinde normal bir beklenti içerisine girerler. Kurdukları hayaller içerisinde normal gelişim gösteren bir çocuk olarak sağlıklı bir birey düşünürler. Otizm spektrum bozukluğu hamilelik aşamasında anlaşılabilir. Çocuğun hayatının ilk yıllarında ailelerin farkına vardığı farklılıklar ile tanı konulmaktadır (Sapmaz, 2015:13; akt. Akbulut, 2019:65). Bu süreçte ebeveynler hazırlıksız yakalanmaktadır. Çünkü ebeveynler otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgisinin çok az olduğu veya hiç olmadığı bir durumla karşı karşıya kalmaktadır. OSB nedenleri ve farklılıklar aileleri bu süreç içerisinde zorlamaktadır. Durumu kabullenmeme ve kendisini suçlama karşılaşılan durumlardır. İnternet, kitap, dergi vb. birçok kaynakta otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgiler bulunmaktadır. Ancak ailenin buradan araştırarak öğrenmesi dışında bir uzman tarafından bilgilendirilmesi daha önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı ailelere otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgilendirici eğitimler vermesi gerekmektedir.

Sosyal hizmet uzmanı otizm spektrum bozukluğunu kabullenmeyi en hızlı şekilde atlatılmak için bilgilendirmeyi doğru zamanda gerçekleştirmesi gerekmektedir. Kişiden kişiye farklılık gösterdiği için en iyi tedavi yöntemi bireye yönelik eğitim çalışmalarının yürütülmesidir. Küçük yaşlarda tanı konulması açısından kaybedilecek bir saniye bile yoktur. Bu yüzden ailelerin bu mücadeleye

hazırlanması önemlidir. Ebeveynlerin karşılaştıkları belirsizlik onlar için büyük bir sorundur.

Otizm spektrum bozukluğunun ilerideki yıllarda aile sistemine olan etkileri ebeveynlere bahsedilmelidir. Sosyal hizmet uzmanı bu sürece aileleri hazırlamalıdır. Bu süreç hakkında bilgilendirmeler yapılırken aynı zamanda ailelerin psikososyal durumlar da değerlendirilmelidir. Ailelerin yaşadıkları his ve duyguları içine atmaması için desteklemelidir. Bu sebeple ebeveynlere yönelik sosyal hizmet uygulamaları en hızlı şekilde yapılmalıdır. Ebeveynler çocukları için psikolog, dil ve konuşma terapisti, psikiyatrist, özel eğitimi öğretmeni gibi meslek gruplarıyla çalışmalar yürütmektedir. Bu meslek grupları ve ebeveynlerin koordineli bir şekilde çalışmadı çocuklar için önemlidir. Sosyal hizmet uzmanları bu ekip çalışmasının koordineli bir şekilde çalışmasını sağlamalıdır (Danış, 2001:79; akt. Akbulut, 2019: 67). OSB tanısı alan çocuklar için yapılan çalışmalar ekip çalışması olmalıdır. Sosyal hizmet uzmanı vaka yöneticisi olarak çocuk ve aile için bu çalışmaların maksimum düzeyde faydalanmasını amaçlamaktadır. Ailelerin bu süreçte tükenmişlik içerisine girmemeleri için önlemler alınmalıdır (Akbulut, 2019:67).

Otizm yaşam boyu devam eden bir gelişimsel bozukluk olarak karşımıza çıkmaktadır. Ebeveynlere çocuklarının farkındalıkları gösterilmelidir. Bu aşamada ebeveynlerin birbirleri ile olan birlikteliği önemli etkiye sahiptir. Sosyal hizmet uzman otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların ebeveynlerin tecrübelerini birbirleri ile paylaşabilecekleri faaliyetler oluşturmalı ve grup çalışmaları düzenlemelidir. Ebeveynlerin kendilerini sosyal olarak tek hissetmeleri açısından önemlidir.

Sosyal hizmet uzmanı, otizm spektrum bozukluğunun aileye etkilerini incelemelidir. Aile üyelerinin otizm spektrum bozukluğunu öğrenmesine ve gelecek sorunlarla baş etmeleri için çalışmalar planlamalıdır. Toplumun otizm spektrum bozukluğunun ne olduğunu öğrenmesi, bireyleri anlayış ile karşılaşması ve onlara destek olması için faaliyetler de bulunmalıdır (Zastrow, 2013: 740-741; akt. Akbulut, 2019: 67). Türkiye’de engelli bireyler yardıma muhtaç olan bireyler olarak kabul edilmektedir. Bunun sonucunda da engelli bireyler ötekileştirilmeye maruz kalmaktadır. Hak temelli anlayış olmaktan çıkıp acıma ile yaklaşıma bireyler karşımıza çıkmaktadır. Aileler sosyal hayattan izole olduklarını vurgulamaktadır. OSB tanısı alan bireylerin farklı sesler çıkarması, davranışları gibi faktörler toplumumuzda hoşgörü ile karşılanmamaktadır. Toplu taşıma araçlarını kullandıklarında iğneleyici

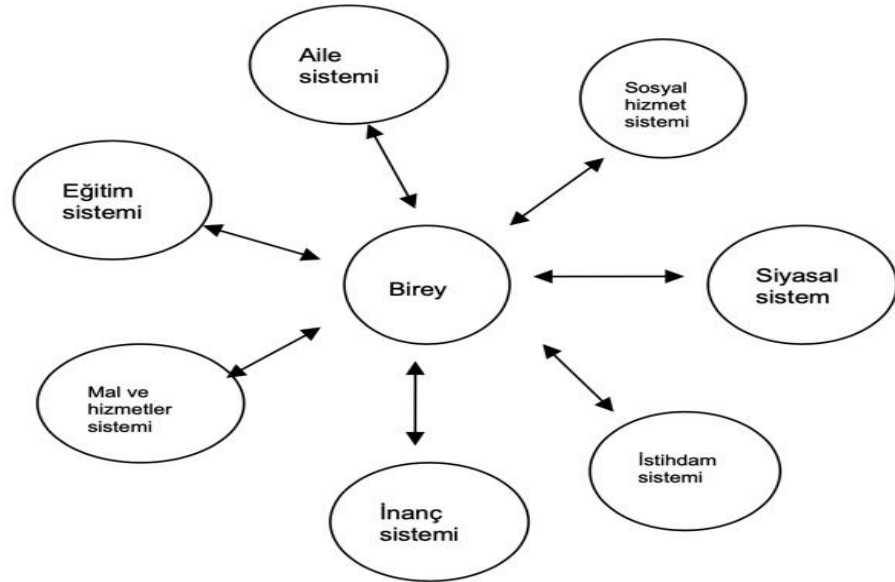
bakışlar ve parkta çocukları ile oynamalarına karşı çıkma gibi durumlar bunlara örnektir. Toplumun acıma duygusuyla ebeveynlere bakması onların toplumsal hayata katılımına engel olmaktadır. Toplumun otizm spektrum bozukluğu hakkındaki bilgi eksikliği ailelerin zorluklar yaşamasına neden olmaktadır.

Ebeveynler arasında genellikle anneler, çocuklarının günlük hayatlarındaki sorumlulukları üstlenmektedir. Bu durum karşısında da kendisini yalnız hissetmektedir. Sosyal hizmet uzmanları ebeveynlerin çocukları üzerindeki sorumluluklarının eşit bir şekilde paylaşılması için danışmanlık rolünü uygulamalıdır. Sosyal hizmet uzmanları otizm spektrum bozukluğuna sahip olan bireyin biricik olduğuna ve onların ihtiyaçlarına önem vermelidir. Otizm Spektrum Bozukluğu değerlendirmelerinin çoğu, özellikle çocuklarda bilişsel ve sosyal gelişimi ve belirli davranış kalıpları üzerinde yapılır. Bu açıdan müdahale bireysel düzeyde yapılır, çocuğu değiştirmeye ve dış ortama uyumunu kolaylaştırmaya çalışır (Predescu, Al Ghazi, Darjan, 2018). Birey ile duyarlı ve sabırlı bir şekilde iletişim kurması gerekmektedir. Mesleki müdahalelerde yalnızca ebeveynlerin değil tanı alan çocuğu da etkilemelidir. Bu aşamada yapılan ev ziyaretleri etkilidir. Sosyal hizmet uzmanı, otizm spektrum bozukluğu tanısı alan birey ve aileleri için sosyal yardım, ulaşım, eğitim, sağlık gibi ihtiyaçları doğrultusunda aracılık yapmalıdır. Ailelerin OSB tanısı alan çocuğu ile iletişimini güçlendirmeye çalışarak onların sosyal hayata katılımını arttırmaya çalışırken normal gelişim gösteren çocuklarını da ihmal etmesini engellemek amacıyla mesleki müdahaleler yapılmalıdır.

3. Ekolojik Perspektif

Her birey, farklı sistemleri kapsayan bir çevre içerisinde doğmaktadır. Aile, eğitim, siyasal, inanç ve ekonomik sistem bunlara örnek verilebilir (Aslantürk, 2008). Bireyin davranışı, psikolojik ve sosyal gelişimi, yaşadıkları sosyal çevre içerisindeki etkileşimlerine göre farklılık göstermektedir. Sosyal hizmet bireyleri “çevresi içinde birey” anlayışı ile ele almaktadır. Sosyal hizmetin birey ve çevresi açısından önemli olan bilgi, beceri ve değer temeli için ekolojik perspektif etkili bir yaklaşım türüdür. Ekolojik sistem, bireyler ve bireyin çevresinin oluşturduğu bütünü ifade etmektedir. Ekolojik yaklaşıma göre, insan çevre sisteminin bir parçası olarak görülür, bu nedenle ekolojik yaklaşıma göre ne bireyi ne bireyin zihni ne de çevresel etkenler değil; birey ve çevrenin etkileşimi önemlidir (Loveland, 2001). Ekolojik perspektif bütüncül bir

bakış açısıyla bireye yönelik çalışmalar yürütmektedir. Bireyi fiziksel, sosyal ve kültürel çevresi içerisinde ele almaktadır (Akay, Cebeci, Mengilli, Urhan, 2023). Bireyin diğer bireyler, aileler, gruplar ve toplumla her zaman etkileşim içerisinde olduğuna odaklanmaktadır. Bu görüşün en önemli özelliği; bireyin çevresi üzerinde odaklanması ve birey ile çevresi arasındaki etkileşimi önemli tutmasıdır (Duyan, 2023). Bireyler hayatları boyunca kendileri ve çevreleri ile etkileşim halinde ve uyumlu olmayı sağlamaya çalışmaktadır. Bireyin sosyal hayata katılımı ve mutlu olabilmesi için bu uyum önemlidir. Müdahalelerde odak; birey (grup, aile ve toplum) ve bireyin çevresi arasındaki ilişki üzerinedir. Bireylerin ihtiyaçları doğrultusunda ya da problemleri ile ilgilenildiğinde, ekolojik perspektif ihtiyaçların giderilmesi ya da problemlerin çözümü için bireyleri güçlendirmek amacıyla mikro düzeyden makro düzeye kadar olan süreçte çok boyutlu bir çalışma yürütmeye imkân sağlamaktadır.



Şekil 1 Çevresi İçinde Birey Kavramsallaştırması

Kaynak: Duyan, 2022.

Ekolojik sistem birey ve onun çevresinin içerisine aldığı bir bütün olarak açıklanmaktadır (Duyan, 2016). Birey ve onların oluşturduğu diğer sistemlerin arasındaki etkileşim ekolojik perspektif açısından önemlidir. Ekolojik perspektifin en önemli noktası; bireyin çevresi üzerinde yoğun bir şekilde durması ve birey ile çevresinin etkileşimine odaklanmasıdır. Bireylerin kendi güçlerini gösterdikleri, davranışlarını uyguladıkları alan kendi çevresi yani ekolojik yaşam alanıdır. Birey yaşadığı süre içerisinde bu ekolojik alan ile sürekli etkileşim içerisinde. Bireyin olumlu ya da olumsuz tüm davranışlarından yaşadıkları bu ekolojik alan

etkilenmektedir. Problemlerin çözümü için bu problemlerin nedenlerinin anlaşılması ve çözüm yolu bulunabilmesi için yaşanan bu çevre ile çalışmalar yürütülmelidir. Bu nedenle bireyi tek bir parça olarak değil bir bütün olarak ele almak önemlidir. Ekolojik perspektif ile bireyin yaşadıkları çevre içerisindeki problemlerin ortaya çıkartılması, bu problemin asıl nedenine inilmesi ve probleminin çözümü için çalışmalar yapılmaktadır.

Bu yaklaşımda bireye doğrudan veya dolaylı olarak sosyal hizmet müdahaleleri uygulanarak bireyin çevre ile uyumunun sağlanması için çalışmalar yürütülmektedir (Ekinci, 2022). Ekolojik yaklaşım; sistemler arasındaki uyumsuzlukların ortaya çıkarılmasına katkı sağlamaktadır. Yaklaşım sayesinde Sosyal Hizmet Uzmanı (SHU), müdahale planı hazırlama aşamasında bireyleri, vakaları ve sorunları farklı boyutlarla ele alabilmektedir. Sosyal hizmet uygulamalarının başarıya ulaşabilmesi için sadece bireye değil bireyin etkileşim halinde olduğu sistemlere de müdahale edilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. “Bireyin iyilik hali ve sosyal işlevselliği ekosistem ve birey arasındaki uyumsuzluk nedeniyle çeşitli şekillerde bozulma riskiyle karşı karşıya kalmaktadır” (Şenocak, 2021:44). Bireyin yaşadığı sosyal çevre içerisindeki etkileşimler gelişimlerini etkilemektedir. Bu nedenle fiziksel, sosyal ve psikolojik engellerle karşı karşıya kalan bireylerin yaşadıkları sorunları derinlemesine anlayabilmek için ekolojik yaklaşım önemli olmaktadır.

Ekolojik model genellikle birey, aile ve toplumun sorunları ile ilgili çalışmalar yapmaktadır. Bu durumda da otizm spektrum tanısı alan çocukların ailelerinin yaşadığı sorunları “çevresi içinde birey anlayışı” ile ele almak önemlidir. Bireyin bulunduğu çevre ile etkileşiminin olumlu olması iyilik halini korumasına katkı sağlamaktadır. Aile içerisinde, ebeveynlerin ilişki süreçlerinde ortaya çıkan değişim, çocuğu, çocuğun motivasyon sürecindeki farklılık hayatını olumsuz olarak etkilemektedir (Danış, 2006). Ekolojik yaklaşıma göre birey ve çevresi arasındaki uyumun sağlanması ile bireysel, ailevi ve toplumsal sorunlar meydana gelmeden önlenebilir.

III. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

A. Araştırmanın Modeli

Bu araştırma, nitel araştırma yöntemiyle fenomenoloji deseninde yapılmıştır. Bu araştırmada ekolojik perspektif açısından otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklarını ailelerinin yaşadıkları zorlukları ortaya koymak ve bu zorlukları etkileyen faktörleri incelemek amaçlanmıştır. Nitel araştırma; doküman analizi, söylev analizi, gözlem, mülakat vb. veri toplama araçlarının kullanıldığı, yaşanan olayların doğal bir ortamda gerçeğe uygun ve bütüncül bakış açısıyla ortaya çıkarılmasına yardımcı olan bir araştırmadır. Bir başka tanımda ise nitel araştırma, yaşamdaki problemlerin araştırmacı tarafından kendisine özgü metotlarla inceledikten sonra anlamlandırma şeklidir (Creswell, 1998, s.9; Yıldırım ve Şimşek, 2011, s.19; akt. Kudaibergenova, 2018, s.36). Nitel araştırma insan yaşamının karmaşık ilişkilerini anlamak için pozitivist yaklaşımının kabul etmediği olguları ortaya çıkarmak amacıyla sosyal bilimlerde kullanılmaktadır (Baltacı, 2019). Araştırmada nitel araştırma desenlerinden fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Fenomenoloji deseni, bireylerin kendi çevresindeki olayları, durumları nasıl nitelendirdikleri ve algıladıklarını anlamakla ilgilidir (Aydın, 2018).

B. Araştırmanın Özneleri

Araştırmanın öznelerini İstanbul'da ikamet eden 13 otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların aileleri oluşturmaktadır. Katılımcılara ulaşmada kolay durum örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Kolay durum örnekleme yöntemi, kolay olanı seçerek katılımcılara ulaşarak zaman ve maliyetten tasarruf etmek için kullanılmaktadır (Baltacı, 2018).

C. Veri Toplama Aracı

Araştırma verileri araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme soru listesi ile elde edilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanma aşamasında akademisyenler ve alanda çalışan sosyal hizmet uzmanlarının görüşlerine başvurulmuştur. Yarı yapılandırılmış görüşme soru listesinin ilk bölümünde aileleri tanımaya yönelik bilgilere yer verilmekte, sonraki bölümlerde ise tanı alma sürecinde yaşanan zorluklar ve aile içi ilişkiler, sosyal ilişkiler, otizm hakkında farkındalık, eğitim ve sağlık hizmetlerine erişim, ekonomik zorluklar ve destek mekanizmalarına yönelik sorular bulunmaktadır.

D. Verilerin Toplanması ve Analizi

Bu araştırma, nitel araştırma kapsamında yürütülen derinlemesine görüşme tekniği ile gerçekleştirilmiştir. Derinlemesine görüşme; araştırma konusunun bütüncül bir şekilde ele alınmasına ve detaylı cevapların elde edilmesine yönelik genellikle açık uçlu soruların içerisinde bulunduğu veri toplama tekniğidir (Tekin, 2016: 101). Nitel araştırmada genellikle görüşme tekniği kullanılmaktadır (Baltacı, 2019). Bu araştırmada da görüşme tekniği kullanılmıştır. Araştırma verilerinin toplanmasından önce İstanbul Aydın Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulu'ndan 27.09.2021 tarihli ve 2021/10 sayılı kararı ile etik kurul onayı alınmıştır. Etik kurul onayı çıktıktan sonra aileler ile yüz yüze görüşmelere başlanması planlanmıştır. Koronavirüs vakalarındaki artış ve pandemi tedbirlerinin kısmi de olsa devam etmesi görüşmelerin aksamasına neden olmuştur ancak görüşmeler yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcılara gönüllüğün esas olduğu bilgisi verilmiştir ve bilgilendirilmiş onam formunu doldurmaları istenmiştir. İstanbul Küçükçekmece'de ikamet eden 13 aileyle yapılan görüşmeler 2022 yılında katılımcıların uygun olduğu tarih ve saatlerde yüz yüze olarak gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler ortalama 25-35 dakika aralığında sürmüştür, katılımcıların izniyle ses kaydı alınmıştır.

Görüşmelerde elde edilen ses kayıtları bilgisayar ortamında tam metin olarak deşifre edilmiştir. Deşifre edilen veriler betimsel analiz yöntemine uygun olarak sistematik bir şekilde daha önceden belirlenen temalara göre düzenlenmiştir. Betimsel analizde gözlem ve görüşme tekniğiyle elden edilen veriler düzenlenerek ve

yorumlanarak ele alınır, veriler genellikle daha önceden hazırlanmış temalar çerçevesinde sınıflandırılır ve bulgular özetlendikten sonra araştırmacının öznel bakış açısıyla yorumlanır (Baltacı, 2019:379).

Araştırmadan elden edilen veriler sistematik olarak düzenlendikten sonra araştırmanın ana temaları çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ailelerin tanı alma sürecinde yaşadığı zorluklar, aile içi ilişkilerde yaşadıkları zorluklar, otizm ve sosyal ilişkiler, otizm hakkında farkındalık ve bilgi, otizm ve eğitime erişilebilirlik, otizm ve sağlık hizmetlerine erişim, ekonomik zorluklar ve destek mekanizmaları olarak belirlenmiştir. Sonuçlar yazılırken güçlü alıntılar seçilmiştir ve bulgular kısmında sunulmuştur.

IV. ARAŞTIRMANIN BULGULARI

Araştırmanın bulguları yapılan görüşmeye katılımcı tanıtıcı bilgiler, otizm tanısı, ilişkiler, bilgi ve eğitim, zorluklar ve destek mekanizmaları olarak altı ana başlıkta sunulmuştur.

A. Katılımcı Tanıtıcı Bilgiler

Katılımcıyı tanıtıcı bilgilerde ailelerin yaşları, eğitim durumları, medeni durumları, çocuk sayısı ve iş tanımları yer almaktadır. Görüşme yapılan katılımcıların hepsi kadından oluşmaktadır. Yaş aralıkları 25-50 arasında değişmektedir. Kadınların 4'ü ilkokul, 3'ü ortaokul, 5'i lise, 1'i üniversite mezunudur. Katılımcıların 12'si evli olduğunu 1'i ise eşinin vefat ettiğini, iki çocuğuyla birlikte yaşadığını belirtmiştir. Katılımcıların çocuk sayısına bakıldığında 1'i bir çocuk, 4'ü üç çocuk, 7'si iki çocuk, 1'i beş çocuk sahibi olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların iş durumuna bakıldığında 12'si ev hanımı, 1'i günlük ev temizleme işine gittiğini ifade etmiştir.

Çizelge 1 Katılımcıları Tanıtıcı Bilgiler

Katılımcı	Yaş	Eğitim Durumu	Medeni Durum	Çocuk Sayısı	İş
K1	31	İlkokul	Evli	3	Ev hanımı
K2	38	İlkokul	Evli	2	Ev hanımı
K3	28	Lise	Evli	2	Ev hanımı
K4	40	Üniversite	Evli	1	Ev hanımı
K5	37	Lise	Evli	2	Günlük Ev temizliği
K6	39	Lise	Dul (Eşi vefat etmiş)	2	Ev hanımı
K7	38	İlkokul	Evli	3	Ev hanımı
K8	33	Lise	Evli	2	Ev hanımı
K9	25	İlkokul	Evli	2	Ev hanımı
K10	39	Ortaokul	Evli	5	Ev hanımı
K11	40	Lise	Evli	2	Ev hanımı
K12	50	Ortaokul	Evli	3	Ev hanımı
K13	38	Ortaokul	Evli	3	Ev hanımı

B. Otizm Tanısı

Ailelerin çoğunluğu otizmin ne olduğunu bilmediği için tanı aşamasında zorlanmaktadır. Ne ile karşı karşıya kalacağı ve ne yapması gerektiği hakkında bir bilgi sahibi değildir. Çocuğun tanı alma süreci aileleri zorlayan süreçlerin başında gelmektedir. Ebeveynler bu durum karşısında ne ile karşı karşıya kaldıkları ve neler yaşadıkları ile ilgili konulardan bahsetmektedir. Ebeveynlerin hepsi çocuklarının otizm tanısı alma aşamasında yaşamlarında birçok değişikliklerin olduğunu ifade etmiştir. Tanı alma sürecindeki değişiklikler; tanı alma süreci, aile içi görev dağılımı, ebeveyn rolü ve tanı alma sürecinde sosyal ilişkiler olarak ele alınmıştır.

1. Tanı Alma Süreci

Tanı alma süreci; ailelerin otizm hakkında bilgi sahibi olmaması, anne- baba arasında yaşanan anlaşmazlık, kabullenmeme, doktorların otizm hakkında yeterli bilgiye sahip olmaması, zaman ayıramamak, ileride düzelir düşüncesi, tecrübesizlik, anlamsız davranışlar olarak sıralanmaktadır.

“Dört, dört buçuk yaşlarında ana sınıfına gittiğinde öğretmenlerle iletişim kuramadı. Ama büyük oğlumda öyle olduğu için biz bunun bir hastalık olduğunu bilmiyorduk. Yani şöyle iki kelimedenden fazla söylemiyordu, ağlamaya başlıyordu. Daha sonra bende büyükle ilgilendiğimden küçüğe zaman ayıramadım diye düşündüm. Daha sonra okuldan almak zorunda kaldık. Çünkü kimseyle iletişim kuramadı. Özel olsun, psikolog, psikiyatri, her yere götürüyoruz ama onlarda tanı koyamıyorlar. Yani buranın bir hastane olduğunu bilemez otizimli çocuk.” K1

“İki üç yaşındayken tanı konuldu. Biz aslında geç kaldık. Hastaneye götürdük ama onlar hiçbir şey yapmadı. Daha sonrasında üç yüz altmış derece değişti. Yani hiç bakmıyor, konuşmuyor, iletişim kurmuyor. Eşimin annesi, babası da geç yürüdü, geç konuştu demeye başladı. Daha sonrasında doktora götürdük ve otizm tanısı konuldu” K2

Anlatılanlarda görüldüğü gibi ailelerin çoğu otizm ile ilgili herhangi bir bilgiye sahip olmadığı için tanı konulma sürecinde geç kaldığını düşünmektedir. Çoğu aileler çocuklarının davranışında farklılıklar olduğunu ancak büyüyünce geçer, şu an hala küçük, babası da böyleydi gibi düşüncelerle tanı konulma sürecini uzatmaktadır. Anlatılarda ebeveynler, çocuklarının iletişim sorunlarından bahsetmekte ve bu sorunları otizm tanısıyla ilişkilendirmektedir. Ayrıca anlatılarda görüldüğü üzere başlangıçta yapılan değerlendirmelerin yetersiz ve tanı konulamadığı belirtilmekte, sağlık profesyonellerinin dahi otizm konusunda tanı koymakta zorlandığı ifade edilmektedir.

Bazı ebeveynler çocuğun gelişimsel farklılıklarını daha erken fark ederken, diğerleri ise daha geç fark edebilir. Eşler arasındaki iletişim ve kabul süreci, tanı alma sürecini etkileyebilir ve geciktirebilir.

Ayrıca, ebeveynlerin bilgi düzeyi ve farkındalığı, çocuğun tanı alma sürecinde önemli bir rol oynamaktadır. Eğitim veya bilgi kaynaklarına erişim, ebeveynlerin çocuklarının gelişimsel farklılıklarını daha erken fark etmelerine ve uygun uzmanlara başvurmalarına yardımcı olduğu anlaşılmaktadır. Özellikle çocuklarının davranışında bir farklılık olduğunu anneler kabul etmeye başladığında babaların bunları normal olarak nitelendirmesi tanı koyma aşamasında gecikmeye neden olmaktadır:

“Ben aslında bir buçuk yaşından sonra fark ettim ama eşim yok öyle bir şey dedi. Daha sonra iki, iki buçuk yaşında akranlarından geri olduğunu, onların konuşabildiğini ama benim çocuğumun konuşamadığını fark ettim. İki buçuk yaşında falan çocuk doktoruna götürdüm. Doktor, altı ay geçsin, eğer altı ay içerisinde herhangi bir gelişme olmazsa tekrardan bakınız dedi. Bende hafif bir göz teması kursa değişecek diye düşünüyordum” K12

“Ben bir yıl önce İSMEK’in çocuk gelişimi kursuna katılmışım. Ondan dolayı otizmi biraz biliyordum. Hani acaba otizm mi var diye düşünüyordum. Bir buçuk yaşında doktora götürmek istedim ve eşim kabul etmedi. Daha sonra onu ikna etmeye çalışırken zaman geçti. Çocuğuma iki buçuk yaşındayken tanı konuldu.” K11

“Baba çocuğumuzda bir farklılık olduğunu kabul etmedi. Doktora götürmeye ikna edemedim ve bir senem benim dini inanışlarla geçti. Babanın kabullenmemesi çocuğun sürecini uzattı.” K13

Bazı katılımcılar tanı konulduğu anda psikolojik olarak zor bir süreç yaşadıklarını ifade etmektedir. Örneğin K3, otizmi kabul etmeyi reddettiklerini ve kabul etmenin pes etmek anlamına geldiğini dile getirmektedir:

“Yani şimdi bu süreç çok zor oldu. Çocuğumuzun farklı hareketlerini gözlemledikten sonra iki buçuk yaşında doktora götürdük. Tabi bize göre her şey normal gibiydi yani daha sonra hani farklı insanlar görüyor işte bu çocuk bunu yapmıyor, yapması gerekiyor falan dedi. Biz konduramadık ilk başta anne baba geç konuşmuş falan. Sonra baktık ki çocukta bir farklılık var psikoloğa, pedagoga gittik. Bizim anlattıklarımız, elimizdeki videolar doktoru çok tatmin etmedi. Ama belirti var dedi ve sonrasında tanı konuldu. İlk tanı konulduğu zaman biz psikolojik olarak bittik. Bu süre içerisinde ebeveyn olarak bizler bunu kabul etmiyoruz. Kabul etmek demek pes etmek demek. Ben otizmi hiçbir zaman kabul etmedim” K3

Aileler, çocuklarının davranışlarındaki farklılığı gördüğünü ancak başka bir taraftan ise bunu çocuklarına konduramadıkları için de doktora götürme sürecinin uzadığını ifade etmişlerdir. Bu durumla karşı karşıya geldiklerinde nasıl üstesinden gelecekleri konusunda bilgi sahibi olmadıkları anlaşılmaktadır. Ebeveynlerin,

çocuğunun davranışlarında farklılık olduğunu ve tanı konulduktan sonraki süreci kabullenememesi de tanı alma sürecini etkilemektedir:

“Yani çok zor bir süreç, kabullenmesi de çok zor. Onlarla yaşamakta çok zor ama alışyorsun. Ben bırakamıyorum, babaya bile bırakamıyorum. Nereye gitsem çocukla beraberiz. Sabrettim, kabullenmeye çalıştım.” K8

“İki yaşında tanı konuldu. Daha önce belirtileri vardı ama çevremizde hiç olmadığı için bilmiyorduk. Görümcem sağlık ocağına gitmiş, oradaki hemşire çocuğun otizm olabilir demiş. Sonra o bize sizin çocukta da olabilir dedi. Onun sayesinde biz Otizm olduğunu öğrendik. Otizm olduğunu öğrendikten sonra biz tabii büyük bir sarsıntı yaşadık. Hepimiz için çok zor oldu, kabullenemedik, hep ağladık.” K7

“Eşim çocuğumuzun davranışlarında bir farklılık olduğunu kabul etmedi. Daha sonra doktora götürdüğümüzde tanı konuldu ancak rapor çıkarmak istemedi. Damgalanmasından korktu ve bir yıl onu ikna etmekle geçti.” K9

Otizm hakkında bilgi sahibi olmayan ailelerin kabullenme süreçlerinin uzadığı anlaşılmaktadır. Durumu kabullenmemelerinin bir nedeni olarak ise çocuklarının belirli bir süre sonra normal hayatına döneceği düşüncesi olduğu sonucu çıkmaktadır. Çocukta en ufak bir ilerleme olması ailelerin çocuğunun iyileşeceği düşüncesine sahip olduğu çıkarımı yapılabilir.

Ebeveynler, çocuklarının davranışlarındaki farklılıkların ileride düzeleceği düşüncesine sahip olduklarını belirtmektedir:

“İlk zamanlar hafif bir şey zannettik. Eğitime başlayacağız ve sonrasında her şey normale dönecek diye düşündük. Ben hani iki sene sonra normal hayatına devam edecek zannettim. Eşim otizmle ilgili bir kitap almıştı ve bende o kitabı okuduktan sonra ne olduğunu daha iyi anladım.” K5

Aileler çocukları otizm tanısı aldığı zaman psikolojik olarak etkilenmektedir. Nasıl mücadele edeceklerini bilmemektedir. Çocuğun aldığı eğitim ile ilerleme kaydetmesi sonucunda “normal” hayatına dönecekleri düşüncesine kapılarak mutlu olmaktadır. K4 bu süreçte psikolojik anlamda yıprandığını, çocuğundaki en ufak ilerleme sonrasında umuda kapıldığını, davranışlarının birisinin normale döndüğünü daha sonrasında farklı bir takıntısının ortaya çıktığından bahsetmektedir:

“Biz psikolojik anlamda bittik, bir şeylerin çabayla düzeldiğini görünce ister istemez umuda da kapılıyoruz. Oğlumun ilk teşhisi konulduğunda dönüp bakmıyordu, on kez ismini seslendiğimde de bakmıyordu, göz temasımız yoktu. Onları eğitimle aştık. Bazı kelime tekrarlarımız var ama bilinçli bir şekilde konuşmamız yok. Ondan sonra davranışımız düzeliyor, sonra takıntılarımız çıkıyor. Elini ısırması, kulaklarını toplumda kapatması, anlamsız sesler çıkartması özellikle kalabalık ortamda anlamsız sesler çıkartması bitmiyor.” K4

K5 ikiz çocukları olduğunu ve diğer çocuğunun Serebral Palsi hastası olduğu ve bütün ilgisi onda olduğu için çocuğunun otizm olduğunu anlayamadığından bahsetmektedir. Eve gelen fizik uzmanının fark ettiğini ve onun sayesinde doktora götürdüklerini ifade etmektedir. K10 ise kızının zihinsel engelli olduğunu ve onunla çok ilgilendiğini daha sonra oğlunda bir farklılık olduğunu anladığını ve o şekilde oğlunun otizm olduğunu öğrendiğinden bahsetmektedir:

“Üç yaşında otizm tanısı konuldu. Benim ikiz çocuğum olduğu için fazla anlayamadım, diğer çocuğumda Serebral Palsi hastası olduğu için bütünü yoğunluğu ona vermiştim. Sonra eve gelen özel fizik uzmanımız anladı ve bize söyledi. Başlangıcında yakalanmışız en azından çok sevindik. Devletin bir psikoloğuna gittik, orada bakıldı yani. Konuşamadığından dolayı hemen gidilmesi gerektiği, başlangıcı olduğunu söyledi. Çünkü dikkat eksikliği de vardı. Kafasını yerlere vurma, ısırma, vurma kaçma gibi huyları vardı. Karnı acıktığını bile eliyle gösteriyordu ve anlatamadığı için baya bir huysuzlanıyordu. Eve özel hoca ve ergoterapi eğitimi aldık. Şu an çok şükür konuşuyor.” K5

“Kızımdan sonra anladım ben zaten bir de bizim akraba evliliği. Şüphelendim ben ondan sonra bir buçuk yaşında oğlumu götürdüm. Devlet hastaneleri hiçbir sonuç veremedi, özel hastaneye götürdüm orada bir doktorumuz var o dedi bu çocukta kan tahlilinde gelişim geriliği çıktı dedi. Sonra mama ile beslendi. O şekilde bir sene geçti. Ondan sonra ben bunun peşini bırakmadım. Çünkü kızımdan baya bir çektiğim için oğlumu tekrar götürdüm ve tanı konuldu. Dört yıldır da özel eğitime gidiyoruz.” K10

Tanı konulma süreci aileyi derinden etkilemektedir. Çocuklarının otizm olacağını hiç düşünmedikleri için tanı konulma aşamasında bir sarsıntı yaşamaktadır. K6 oğluna tanı konulduğu süreçte çok zorlandığını, o zamanlar zor olduğunu ifade etmektedir. Takıntılarının bitmediğini ve bunu huy haline getirdiğinden bahsetmektedir. Her gün değişik bir takıntıyla karşılaştığını, farklı durumların ortaya çıktığından bahsetmektedir:

“Oğlumda bir yaşında falan başladı işte psikoloğa götürdük. Tanıyı koyana kadar dört beş ay geçti. Böyle makinalara bakıyordu, dönen şeylere ilgi duyuyordu o zaman, sinir vardı onda yani böyle değişik şeylere başladı. Çok zordu o zamanlar. Zaten tanı konulduktan sonra hepimizin dünyası başına yıkıldı. Her iki ayda bir kontrole çağırıldılar, işitme testi falan yaptılar. Bir buçuk yaşını biraz geçtikten sonra tanı konuldu işte iki yıldır eğitim alıyoruz. Çok zordu, hala da zorlanıyoruz. Çünkü her gün değişik şeylerle karşılaşıyoruz. Onların hareketleri olsun, takıntıları olsun. Bir takıntıyı bırakıyor, diğeri çıkıyor, huy haline geliyor. Yani farklı farklı şeyler çıkıyor.” K6

Tanı alma süreci;

a. Aile içi görev dağılımı

Genellikle eşlerden birisinin çalışması gerektiği için çocuğun günlük bakımı, özel ihtiyaçları, gelişimi, okula devamlılığı gibi durumlardan anneler sorumlu tutulmaktadır. Eşlerin akşam eve geldiği zaman, belirli saatlerde çocuğun bakımını üstlendiği, annelerin ise o zaman diliminde evin ihtiyaçlarını karşıladığından bahsedilmektedir:

“Genelde annelere gidiyorum. Dedemiz çocukla oynuyor, biz annemle bir şeyler hazırlıyoruz. Akşam olduğunda baba eve geldiğinde çocukla ilgileniyor ve ben evin işlerini hallediyorum.” K3

“Eşim her gün çalıştığı için evin bütün ihtiyaçlarını ben yapıyorum. Sadece pazar günleri eşim çalışmıyor ve o gün de çocuklarla zaman geçiriyor.” K8

K10 ise evin tüm ihtiyaçları ve çocuğun ihtiyaçlarını kendisinin karşıladığından bahsetmektedir:

“Benim eşim zaten sessiz, sakin birisidir. Evde sürekli ben bir şeyler yapıyorum. Evin erkeği de kadını da benim desem daha anlamlı olur.” K10

K11 çocuğunun ihtiyaçlarının her şeyden önemli olduğu, sosyal yardım ile evin ihtiyaçlarını karşıladığını ifade etmektedir. Eşinin çalışma hayatına son vermesi ve bütün zamanını çocuğunun gelişimine ayırdığından bahsetmedir:

“Oğlum için tohum otizm vakfına başvuru yapmıştık ve bize olumlu dönüş yaptılar. O dönemde ben hamile olduğum için oğlumu okula götürebilecek kimse yoktu. Eşim işten ayrıldı ve oğlumu düzenli olarak okula götürdü. Bu insanlara basit bir seçenek gibi geliyor ama biz çocuğumuz için fedakârlık yaptık. Aldığımız evde bakım maaşı ve ailemin desteğiyle geçimimizi sağladık.” K11

K6 eşi çalıştığı için eve geldiğinde yorgun olduğunu ve çocuklarla ilgilenemediğinden bahsetmektedir:

“Eşimde yardım ediyor ama o da yorgun düşüyor. İşten geliyor ve yorgun oluyor, ne yapsın o da fazla vakit ayıramıyor. Çocuklarla genelde ben ilgileniyorum, eşim işten geldiği zamanda yorgun olduğu için dinleniyor.” K6

b. Ebeveyn rolü

Otizm Spektrum Bozukluğu hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmamaları ebeveynlerin kabullenme sürecini zorlaştırmaktadır. Yeterli bir bilgiye sahip olma kabullenme sürecinde önemli bir etkiye sahip olmaktadır. Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı aldıkları zaman yaşadıkları duygu ifade edilmektedir:

“Çok zor oldu, işte dünya durdu. Otizm ne bilmiyoruz ilk defa böyle bir şey duyduk. Özellikle babası kabullenmedi, otizm diye bir şey yok, çocuk konuşuyor dedi. Anne olarak kabullenemiyorum. Bu çocuk her zaman böyle mi olacak diye kendime soruyorum. Biz artık her şeyi gözden çıkardık, maddi olarak değil manevi olarak çok yıpranıyoruz.” K4

Aile iki çocuğunun da tanı almasından sonra ailenin daha çok yıprandığı ve psikolojik sorunlar yaşadığını dile getirmiştir. K10 çocuklarla sürekli zaman geçirdiğini ve iki çocuğunun da tanı aldığı süreçte kendisinin çok yıprandığını aktarmaktadır. K5 ise çocuklarının eğitim süreçleriyle günü geçirdiğini, çok fazla aktivite yapamadıklarını, her gün okula götürdüğünü ifade etmektedir:

“Sürekli ben çocuklarla ilgilendim, onlarla iç içe olmaya başladım. Birisi zaten hastaydı sonra diğeri de böyle olunca üzüldüm. Psikolojim bozuldu, rahatsızlandım. Çok şükür kendimi aştım, çocuklar için ayaklarımın üzerinde durmaya başladım.” K10

“Düzenli olarak aktivite yapamıyoruz. Her gün dışarıda oluyoruz, okula gidiyoruz. Hep okulumuz var zaten.” K5

Çocukta bir ilerleme kaydetmenin en önemli etkenlerinden birisi ailenin çocuğa olan ilgisidir. Çocukla ne kadar çok ilgilenir, eğitime düzenli devam etmesini sağlarsa çocuktaki gelişim daha iyi fark edilebilmektedir. K1 çocuğunun kendisinden ne istediğini bildiğini ancak onu söylemeden vermediğini, bu süreçte çocuğuyla çok fazla ilgilendiğini ifade etmektedir:

“Ben çocuğumun otizm olduğunu öğrendikten sonra çok ilgilendim, nelerden nereye geçtim. Mesela iki kelimedenden fazla bir şey söyleyemiyordu. Anne ver diyordu ve ben ona ne vereyim oğlum söyle diyordum. Çünkü biliyordum ne istediğini ama onun söylemesini bekliyordum. Biz bu şekilde çocuğumla çok şey başardık, ilerleme kaydettik.” K1

K8 ise tanı almış çocuğu ile tanı almayan çocukları arasında bir ayrımcılık yaptığından ve bu sürecin kardeşler arası ilişkiyi olumsuz etkilediğinden bahsetmektedir:

“Çocuklarımın eşit zaman ayırdığını düşünmüyorum. Çünkü ödevleri oluyor, onu evde çok fazla çalıştırıyorum. Eşimle yalnız bir yere gidemiyorum. Diğer çocuklarımı bırakıp gidebilirim ama onu bırakıp gidemiyorum. Tanı almış olan çocuğumla daha fazla ilgileniyorum ve bu da aralarında bir sorun oluşturuyor.” K8

Ebeveynler arasındaki iletişim çocuk için önemli bir husustur. Anne babanın sağlıklı iletişimi, iyi anlaşması çocuğun gelişimi açısından önemli bir etkiye sahiptir. Örneğin anlayamayan, sürekli tartışan bir çift çocukla iletişim kurmakta zorlanabilir. Çünkü çocuğuna yeterli zaman ayırmakta zorlanırken çocuğun eğitimi konusunda gerekebilir. K3 anne baba olarak iyi anlaştıklarını, eşinin sabırlı ve anlayışlı olduğunu ve bu şekilde olmasaydı anlayamayacaklarını ifade etmektedir:

“Biz şanslıyız hani baba yönünden, eş yönünden. Eşim çok sabırlı, belki benden iki kat daha sabırlıdır. O olmasaydı işte zaten işten gelip koltukta telefonu eline alıp maç izleyen bir baba olsaydı biz anlayamazdık. İşten geliyor, sonra çocukla ilgileniyor. Altından dokuza kadar çocukla birlikte ve ben bu sefer evin işiyle ilgileniyorum. Dinlenme kesinlikle olmuyor, iş bitmiyor.” K3

K6 anne olarak sürekli çocukları ile ilgilendiğini, zamanın nasıl geçtiğini anlamadığını ifade etmektedir. Bu süreçte kendisine hiç zaman ayıramadığını ve odak noktası çocukları olduğundan bahsetmektedir. K7 de aynı şekilde bütün zamanını çocuklarına ayırdığını ve kendisine zaman ayıramadığından bahsetmektedir:

“Oğlumla uğraşıyorum, bazen onu dışarı çıkartıyorum sıkıldığı, bunaldığı zaman. Kızım ile ilgileniyorum işte derslerine falan yardımcı oluyorum. Ev işleri falan günümüz öyle geçiyor. Kendime zaman ayıramıyorum, bir bakıyorum akşam oluyor zaten.” K6

“Biz bütün zamanımızı çocuklarımıza ayırmak istiyoruz. Boş kaldığımız zaman parklara gidiyoruz, oğlumu eğitime götürüyorum. Devletin verdiği dersler dışında oğlumun evde bakım maaşıyla üç gün ek ders alıyorum. İlerlemese bile en azından gerilemesin diyoruz. Kendime bir zaman ayıramıyorum, sürekli çocuklarla birlikteyiz.” K7

K13 çocukları ile zaman geçirdiğini, onların günlük ihtiyaçlarını karşıladığından bahsetmektedir. Eşi çalıştığı için yorgun olduğunu ve hafta sonu çocuklarla ilgilendiğini ifade etmektedir:

“Temizlik, yemek, kişisel bakımlarına yardım ediyorum, onlarla uğraşıyorum. Kızım çok sıkıldığı için günde bir saat dışarı çıkartıyorum, çok sıkılıyor, hırçınlaşıyor. Kendime hiç zaman ayıramıyorum, bazen saat on bir de uyuyorum. Hafta sonu babası yardımcı oluyor, o çıkartıyor. Akşamları eşim işten geç geldiği için çocuklarla fazla ilgilenemiyorum.” K13

K11 ilk zamanları hayal gibi hatırladığını, çok zor bir süreç olduğunu ve bu süreçte neler yaşadığını ifade etmektedir.

“O zaman kızım vardı zaten. Yani rol değişikliği oldu mu, biz öyle bir hayatın içine düşmüştük ki sanki boğuluyorduk ailecek. O yüzden yani böyle hayal gibi hatırlıyorum. Çünkü hiç susmayan, sürekli ağlayan, kaçan, bağırان, uyumayan bir çocuk yani. Böyle hani kâbus gibiydi. O zaman zor bir süreçti, çünkü iletişim yok, asla konuşma yok, uyumak yok. Uyumayınca da zaten insan güçlü olmuyor. Ama çocuk aynı hızla, sanki uyumuş dinlenmiş, yemek yemiş gibi oluyor. Oğlum ilk zamanlar da yemekte yemiyordu. Hiç durmadan sanki pimi çekilmiş bomba gibi dolanıyordu, bizde onun peşinden koşuyorduk.” K11

c. Tanı alma sürecinde sosyal ilişkiler

Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı almış çocukların ailelerinin bu süreçte yaşadığı sosyal ilişkileri bakıldığında sosyal çevrenin çocuklarına olan yaklaşımı, kendi hayatından vazgeçerek çocuğun özel ihtiyaçlarına yönelme, dışlanma gibi durumlar öne çıkmaktadır. Örneğin K3; sosyal ilişkilerinin koptuğunu, çocuğunun özel ihtiyaçlarına yönelik planlamalar yaptığından bahsetmektedir. K7 ise kendi çocuğu ile başkasının çocuğunun kıyaslanmasından rahatsız olduğu için kalabalık bir ortama girmek istemediğini ifade etmektedir. K1 de aynı şekilde çevresinde kişilerin çocuğunda bir farklılık olduğunu anladıklarını ve çocuğunun hiçbir sosyal ortama girmek istemediğini, kalabalığı sevmediğini ifade etmektedir:

“Değişti tabi ki koptu yani. Çünkü kendine değil, çocuğunun özel ihtiyaçlarına zaman ayırıyorsun.” K3

“Artık benim çocuğuma baktıkları zaman işte benim çocuğumda konuşmuyor, acaba o da mı otizm diye yaklaşıyorlar. İşte senin oğlunda bu var bizim çocuğumuzda da var mı diye bakıyorlar. Bu durumdan da çok rahatsız olduğum için kalabalık bir ortama girmek istemiyorum. Oğlumda zaten çok fazla kalabalığa girmek istemiyor. Geçen gün dondurma almaya gitmiştik işte sırada oğlum çığlık attı, onlarda bir tedirgin oldu böyle kendini kenara çektiler. Akrabalarımıza gidiyorum ama oğlumun korktuğu yere gidemiyorum, zorlamıyorum. Çünkü onun istemediği yere gidersek çok kötü oluyor. Çığlık atmaya, bağırmaya, ağlamaya başlıyor.” K7

“Etrafımızdaki kişiler anlamış. Mesela tek başına köşeye gidiyordu. Hiçbir arkadaşıyla oynamıyordu, hani bir akrabayla falan etkinliklere katılmıyordu. Büyük oğlumda aynıydı, insan içine girmeyi sevmez, sosyalliği sıfırdı.” K1

Aileler çocuklarının hareketliliğinden, başkasının evinde bir şeyleri izinsiz almasından rahatsız olmaktadır. Çevresindeki bireylerin de bu durumdan rahatsız olacağını düşündükleri için komşuluk ilişkileri bitmektedir. Örneğin; K6 çocuğunun çok hareketli olduğunu ve başkasının evine gittiğini istemsiz bir şekilde bir yerleri kurcaladığını ve bu durumdan kendisinin rahatsız olduğundan bahsetmektedir. Bu yüzden komşuluk ilişkilerinin olmadığını ifade etmektedir. Aynı zamanda çocuğuna

otizm tanısı konulduğunu komşularının bildiğini ancak ses, gürültü olduğu zaman da şikâyet ettiklerinden bahsetmektedir:

“Çevremizde tanıdıklar yok. Komşularda yeri gelince rahatsız oluyorlar. Çocuk bağırdığı zaman falan şikâyetçi oluyorlar. Oğluma otizm tanısı konulduğunu biliyorlar zaten. Komşularına gitmiyorum zaten çocuğu hiçbir yere götüremiyorum, durmuyor yani hareketli bir çocuk. Mesela bir şeyleri kurcalıyor, ister istemez insanların da belki hoşuna gitmiyor, ben kendimi rahat hissetmiyorum. Bir tanıdık, akraba falan olursa gidiyorum ama onlara da çok nadir gidiyorum. Yani komşularına falan hiç gitmiyorum.” K6

K8 eşinin ailesinden çok fazla tepki aldığını, kızının bu sürecinde kendisini suçladıklarından bahsetmektedir:

“Tepkileri çok ağır oldu. Mesela amca, yenge çok ağır tepkiler verdi. Ben ilk onu rehabilitasyona yazdırdığımda amcasından çok tepki aldım. Sen deli okuluna yazdırdın, kız deli mi yazdırıyorsun, sen onu şımarttın, ne isterse yaptın diyerek bütün suçu bize attı. Kızın bir şeyi yok, halası da geç konuştu, çok abartıyorsun dedi. İlk zamanlarda kayınpederim de sen geziyorsun, kuldan okula geziyorsun derdi ama gel bana sor. Komşularım ile ilgili pek sorunum olmadı. Kızıma alıştılar ama her şeyi çok karıştırıyor. Onlar benim yanımda bir şey demiyor, yapsın diyor bir şey olmaz diyor ama ben rahat edemiyorum.” K8

K4 çocuklarıyla birlikte sosyal aktiviteler yaptıklarını, çocuğunun sevdiği aktivitelere yönelik planlama yaptıklarından bahsetmektedir. Aynı zamanda bütün odak noktaları çocuğu olduğuna da vurgu yapmaktadır:

“Hafta sonu eşim ve çocuklarla birlikte parka gideriz. Oğlumun sevdiği şeyleri yaparız, istediği yemeği yer. Gezmeyi çok seviyor, otobüsleri çok seviyor. Ben olayım veya babası olsun her şeyimiz oğlum olduğu için ona göre bir plan yapıyoruz.” K4

K10 sosyal ilişkilerin bir değişiklik olmadığını, manevi olarak destek olduklarını ancak bu süreçte kendisinin üzüldüğünü ifade etmektedir:

“Çok şükür bir değişiklik olmadı. Hani şey anlayış gösterdiler. Akrabalarda da şöyle değişiklik oldu, biraz daha yakınlaşma oldu, destek olmaya başladılar. Manevi yönden bize destek oldular hani hep geçicidir bu süreç geçer, düzene girer, bir sürü çocuk var bu şekilde dediler. Ama tabi ben hep üzüldüm, ister istemez üzüldüm.” K10

2. Otizm ve Aile İçi İlişkiler

Otizm Spektrum Bozukluğu tanı alma süreci aile içerisinde çeşitli değişikliklere neden olmaktadır. Tanı konulma ve sonraki süreçte ailelerin hayatlarına çocuk odaklı devam etmesi eşlerin birbirleri ile iletişimini değiştirmektedir. Aynı zamanda ebeveynlerin çocukları arasında ayrımcılık yaşadığı ifade etmektedir:

a. Eşler arası ilişkiler

Ailelerin çocuklarına fazla bağlanması eşler arasında uzaklaşmaya neden olmaktadır. Eşlerin, çocukları olmadan sosyal aktivite yapamadıkları ifade edilmektedir. K3 kendisini çocuğuna adadığından ve çocuğu için eşitle tartışmaları olduğunu ifade etmektedir. K7 ise eşinin kendisiyle zaman geçirmek istediğini ancak çocuğunu tek bırakmak istemediği için eşinin teklifini reddettiğinden bahsetmektedir:

“Oğlum babayla bizi birlikte görmek istemiyor, paylaşmayı sevmiyor. Kendini artık çocuğa adıyorsun. Babayla ister istemez istem dışı tartışmalarımız oldu. Örneğin ekonomik olarak gerildiğimiz, strese girdiğimiz zamanlar oluyordu. Ben daha tutumlu davranıp, çocuğun derslerine bütçe ayırmak istiyordum, eşim ise birlikte zaman geçirmek, etkinlikler yapmak istiyordu. Hiç tartışmayacağımız konular üzerine tartışabiliyorduk. Tanı konulduktan sonra gergin olduğumuz için sorunlarımızda olmaya başladı. Artık hayatına giren farklı bir konu daha var, her zaman babaya evet diyemiyorsun. Ondan sonra işte belli bir saatten sonra sen anne oluyorsun, sen çocukla ilgileniyorsun, o baba oluyor işte işe gidiyor gibi durumlar oluyor.” K3

“Ben en çok oğlumla ilgileniyorum. Diğer çocuğumla kayınvalidem ilgileniyor. Çünkü o öyle ya da böyle kendini toparlar ve gelişir, sağlıklı zaten. Eşimle birlikte dışarıya hiç çıkamıyoruz. Sürekli çocuklarla birlikteyiz. Hatta eşim ben seninle sinemaya gitmek istiyorum dedi ama ben oğlumun tek bırakamıyorum.” K7

Otizimli çocuğun ihtiyaçları ve bakımıyla ilgilenirken diğer çocuğun da dikkate alınması ve eşler arasında anlayışlı bir iletişim sağlanması önemlidir. Anne babalar çocukları doğmadan önce kendilerine zaman ayırdıklarını, birlikte vakit geçirdiklerini ifade etmektedir. Ancak çocukları otizm tanısı alan aileler, anne baba olarak kendilerine zaman ayıramadıklarını, odak noktaları olarak çocuklarının ihtiyaçlarını olduğunu belirtmektedir. K4 te çocuğu doğmadan önce eşiyile zaman geçirdiğini, çocuğu doğduktan sonra bütün hayatının oğlu olduğunu, onun özel ihtiyaçlarına yönelik planlama yaptıklarından bahsetmektedir:

“Bütün hayatım oğlum benim. Oğlumdan önce en azından bu psikolojide değildim ama isyanda etmiyorum. Beterin beteri var diyorum. Oğlum doğmadan önce eşimle zaman geçirir, birlikte bir şeyler yapardık. Oğlum

olduktan sonra eşimle fazla zaman geçirememeye ve oğlumun ihtiyaçlarına yönelik planlar yapmaya başladık.” K4

K5 ikiz çocuklarının olduğunu ve birisinin Serebral Palsi diğer çocuğunun Otizm olduğunu anlatmaktadır. İki çocuğuna da normal gelişim gösteren çocuk olarak baktığını ve bu şekilde olmazsa eğer çocuklarının ondan kopacağını ifade etmektedir:

“Benim için herhangi bir değişiklik olmadı. Çünkü bunlar özel bir çocuk. Ben aslında özel çocuk gibi bakmadım, normal gelişim gösteren çocuk gibi baktım, gözümde öyle. Başka birisi özel çocuk işte engeli var diyor. Sen bu çocuğa engelli tarzında bakarsan o çocuk senden inanılmaz derecede kopar. Normal gelişim gösteren çocuklar gibi bakarsan o sana daha çok yaklaşıyor.” K5

K6 eşi ve çocukları arasındaki ilişkiden bahsetmektedir. Eşi haftanın altı günü çalıştığı için ve arabaları olmadığı için sosyal hayatlarının fazla olmadığını vurgulamaktadır:

“Eşim çocuklarına karşı çok bağlı, iyi davranıyor, ilgileniyor. Bu tür şeylerde çok şükür sıkıntımız yok. Ama onun da bir gün izni var, pazar günleri çalışmıyor. Ona da bir şey diyemiyorum. Özel arabamız da yok sürekli bir yerlere gitme, gezme gibi bir imkânımız yok.” K6

K12 eşi ve ailesiyle herhangi bir sorun yaşamadığını ancak anne baba dışındaki bireylerin kızının durumunu bilmesini istemediğinden bahsetmektedir:

“Eşimle bir problemimiz, sorunumuz olmadı. Ailemle de herhangi bir sorun yaşamadım. Anne baba dışındaki bireylerin çocuğumuzun durumunu öğrenmesini istemedik. Ben dedikoduyu pek sevmem, yayılan bir şey olduğu için söylemedik. Sadece kızımın konuşmadığını biliyorlardı ve onu da bazen soruyorlar.” K12

b. Ebeveyn ve çocukların arasındaki ilişki

Tanı konulma sürecinde ebeveynler ile çocukları arasındaki ilişkilerde değişiklikler yaşanmaktadır. Bu süreç ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocukla, otizm tanısı almış çocukla ve kardeşler arasındaki ilişki olarak anlatılmaktadır. Aileler çocukları arasında ayrımcılık yaptığı ve zaman zaman sinirini tipik gelişim gösteren çocuklardan çıkardığını ifade etmektedir. Aileler, otizm tanısı almış çocuğunun kendini savunamayacağını, toplumdan her zaman dışlanacağını düşündükleri için onlara karşı korumacı davranışlar sergilemektedir.

i. Tipik gelişim gösteren çocuklarla

Anlatılarda otizm tanısı konulan çocuğa odaklanmanın diğer kardeşler arasında bazı zorluklara ve ayrımcılığa yol açabileceğini ifade edilmektedir. İlgilerin ve zamanın dengelenmesi konusunda ebeveynlerin zorluk yaşadığı ve bu durumun kardeşler arasında gerilimlere neden olduğu belirtilmektedir. Bu deneyimler, ailenin duygusal ve pratik zorluklarla karşılaştığını göstermektedir. Konuyla ilgili K1 tipik gelişim gösteren oğlunun kardeşine tanı konulma sürecinde ailenin ilgisi kardeşinde olduğu için içine kapandığından bahsederken K13 ise kardeşler arasında kıskançlık konusuna değinmektedir:

“Kardeşine tanı konulma sürecinde ilginin fazlası kardeşinde olduğu için büyük oğlum sürekli telefon elinde, umursamaz davranıyor ve beni hiç dinlemiyor. Bazen bende sinirimi ondan çıkartıyorum. İki çocuk arasında ayrımcılık yaptığımız durumlar oluyor.” K1

“Otizm tanısı konulan oğlumla daha fazla ilgilendiğim için diğer oğlum kıskanıyor. Genelde onun isteklerine göre planlama yapıyoruz bu da onu sinirlendiriyor, sıkıntı yaşıyoruz. Örneğin arkadaşlarıyla gezmek istiyor ama ben tek gönderemiyorum, diğer oğlum olunca da bize ayak uyduramıyor, gelmek istemiyor.” K13

ii. Otizm tanısı almış çocukla

Otizm tanısı almış çocukla baba ilişkisi öne çıkmaktadır. Anlatılarda babaların çocuklar üzerindeki etkisi ve ilişkileri göze çarpmaktadır. Babaların çocuklarla olan ilişkileri çeşitlilik göstermekte ve çocukların davranışları üzerinde farklı etkileri olabilmektedir. K1 çocuğunun şımarmasında ve istediği olmadığı zaman ağlamaya başlamasında babasının etkisinin büyük olduğundan bahsetmektedir. K2 ise çocuklarının babalarıyla ilişkilerinin çok iyi olduğunu ifade etmektedir. Babalarıyla olan ilişkilerini “arkadaş” gibi şeklinde tanımlamaktadır:

“İstedikleri olmazsa zorlanıyoruz. Böyle olmasında babasının etkisi çok büyük. Çünkü her istediğini yapıyor. Eğer istediği olmazsa bir saat ağlamaya başlıyor.” K1

“Babalarıyla ilişkileri çok iyi. Özellikle hafta sonu birlikte zaman geçiriyorlar, arkadaş gibiler.” K2

Anlatılar çocukların ebeveynlerinden ayrı kalmalarının onlar üzerinde nasıl etkileri olduğunu ve ebeveynlerin bu durumu nasıl yönettiğine ilişkin. K4 ise diğer görüşmecilerin tam tersine çocuğunun anneye çok bağlı olduğuna değinmektedir. Kendisini oğlunun “kapani” olarak nitelendirerek anne olmadığı zaman oğluna verilen emeklerin boşa gittiğini ifade etmektedir. Aynı zamanda kendisini oğlunun “kaptanı”

olarak tanımlamaktadır. K7 ise oğlu ile ilişkisinde bir problem olmadığını ancak farklı bir ortama gittiği zaman sürekli ağladığından ve bir alışma süreci olduğundan bahsetmektedir:

“Oğlumun kaparı benim gibi davranıyor. Bir saat bile bensiz kalsın, oğlum hiç oluyor. İki sene emek veriyim ben ona benden bir ay ayrı kalsın her şey bitiyor. Çünkü onun kaparı benim yani öyle söyleyebilirim.” K4

“Bizim çocuklarımızla aramız çok iyi, bir zorluk yaşamıyoruz. Ben işte Çanakkale’ye annemlerin yanına gitmişim ve farklı bir yer olduğu için oğlum üç gün boyunca ağlamıştı. Dışarı çıkartıyorum ağlıyor ama sürekli ağladı. Ben öğretmenini aramıştım, sen şimdi oğlunu alıştırma sürecine girmezsen ileride hiç başa çıkamazsın dedi. Üç dört gün sonra zamanla alıştı ve iki hafta kaldık.” K7

K11 oğluna ilk tanı konulma aşamasında iletişimlerinin olmadığından bahsetmektedir:

“Oğlumla ilk tanı konulma dönemlerinde çok kötüydük. Çünkü ne olduğunu bilmeden bir şey yaşıyoruz. Uyumuyoruz, özellikle ben uyumadığım zaman çok hassas oluyorum, önceden de öyleydim. Haliyle eşimde yatmıyor, sürekli bir şey yani kaos ortamıydı. Şimdi iyi yani çok şükür.” K11

iii. Kardeşler arası ilişkiler

K1 kardeşlerin birbirleri ile olan ilişkilerinde paylaşımcı olmadıklarını ve kardeşinde bir farklılık olmadığını, kabullenmediğini ifade etmektedir. Ailesinin kardeşine fazla ilgi göstermesinden kaynaklı bir farklılık ortaya çıktığından bahsetmektedir:

“Paylaşımcı değiller, paylaşım yok maalesef. Tabi ilk zamanlara göre daha iyiler. Kabullenemiyor yani bunun rahatsızlığı yok, siz buna çok değer veriyorsunuz anlamında.” K1

K4 ise bu durumun tersine abisinin durumu kabullendiği ve sürekli araştırma yaptığına değinmektedir. Aynı zamanda kardeşinin çok zeki olduğundan bahsetmektedir:

“Abisi artık durumu kabullendi ama hiç düzelmeyecek mi diye soruyor. Sürekli araştırıyor ve anne o çok zeki aslında, bence bilerek konuşmuyor diyor.” K4

K5 ise çocuklarının birbirleriyle iyi anlaştıklarını, duygusal olarak birbirlerine bağlı olduğunu ifade etmektedir. K10 da çocukları büyüdükçe daha iyi anlaşmaya başladıklarından bahsetmektedir:

“Arada bir kavga ederler, oynarlar. Örneğin; tanı alan oğlum okuldan geldiğinde yemeğini yer yemez halıya yata ve uyur. Daha sonra kardeşi uyudu der ve kafasından öper ya da bazen uyandırmaya çalışır. Abi kardeş gibiler araları çok iyi ama arada kavga ettikleri zamanda oluyor.”

K5

“Kızım küçükken biraz kısıkanıyordu. Anne bu çok şımarıyor, hep böyle yapıyor diyerek şikâyet etmeye başlıyordu. Örneğin; oğlum sürekli ayakta yemek yer ve yere dökerdi, kızım da anne hep böyle yapıyor, neden hayır demiyorsun derdi. Biraz daha büyüdükçe anlaşmaya başladılar, şu an daha iyi anlaşılıyorlar. Sürekli anne benim kardeşim deyip duruyor.”

K10

Kardeşlerin birbirleri ile anlaşamadığı ancak ebeveynin kızması durumunda kardeşini savunmaya geçtiğini belirtmektedir:

“Anlaşamıyorlar ama ben birisine kızarsam diğeri hemen savunmaya geçiyor ve bana kızıyor.”

K2

İlginin öncelikle ilk çocukta olması daha sonrasında erkek kardeşinin doğmasıyla beraber ilginin paylaşılması kardeşi etkilemektedir. Aynı zamanda oğluna otizm tanısı konulma sürecinde bütün ilginin oğlunda olması diğer çocukta bir karmaşa yaratmaktadır. Bu durumun çocuklar arasındaki iletişimsizliğe neden olduğunu ifade etmektedir:

“Araları çok iyi değil. Çünkü kızım ilk çocuğu ve prenses gibi büyürken oğlum doğdu. Daha sonrasında ona otizm tanısı konuldu ve bütün ilgi oğlumun üzerinde oldu. Kızım bir karmaşa içerisinde kaldı.”

K11

3. Otizm ve Sosyal İlişkiler

Bu süreçte ailelerin hayatlarında değişiklikler olmaktadır. Toplum içerisinde dışlanma, kabul edilmeme, akran zorbalığı, sosyal hayattan geri kalma gibi durumlarla karşılaşmaktadır. Çocuklarının arkadaşlarıyla oyun oynarken veya herhangi bir etkinlik yapması durumunda kuralları kendisi koyduğu zaman bir sorun ortaya çıkmadığını ifade etmektedir. Çocuğunun başka kurallar olduğu zaman, kendi istediği olmadığı zaman hırçınlaştığını ve o ortamdan ayrılmak istediğinden bahsetmektedir:

“Kendi istedikleri olursa, kuralları kendisi koyarsa iyi. Oyun oynadığı zaman kendi istediği olmaz, kuralları kendisi koymazsa eğer o ortamdan uzaklaşmak istiyor. Kolumdan tutarak eve gitmek istiyor. Örneğin ebelemece oynuyorsa hem ebe olacak hem de olmayacak her ikisini de istiyordu ve arkadaşları da bunu kabul ediyordu. Öğretmenleriyle oğlumun durumunu konuşmuştum.”

K1

Kendi içlerinde sürekli acıyarak baktıklarını, sosyal çevresinin durumu anlamadığını ve sadece senin durumun bambaşka diyerek onu teselli etmeye çalıştıklarını ifade etmektedir:

“Çok sever, mesela sizden bir ışık alsın, gözlerinize baksın sizi çok sever. Dışarıdaki kişiler hep acıyarak baktılar, hala öyleler. Mesela ablamlarla konuşuyorum işte Allah senin yardımcın olsun, senin durumunda bambaşka diyor. Ya işte abla öyle deme diyorum. Sen özel eğitime git gör kendi çocuğumu unutuyorum diyorum. Bir adım atsın, bir yudum su içsin diye neler yapanlar var.” K11

K4 ise bu durumlardan farklı olarak çocuğunun dışarıda farklı sesler çıkarmaya başladığını, arkadaş çevresinin onu anlamadığı için dışladığından bahsetmektedir. Toplumdaki bireylerin çocuğunu ötekileştirdiğinden bahsetmektedir:

“Kendi yaşlılarının içine girdiği zaman farklı sesler çıkarmaya başlıyordu ve dışlanıyordu.” K4

K2 ailesinin İstanbul’da yaşamadığı, sosyal hayatı fazla olmadığı için sosyal ilişkilerinin de olmadığını ifade etmektedir. Toplumdan dışlandığı için değil kendilerinin zamanları olmadığından dolayı eşinin çevresiyle de görüşemediklerinden bahsetmektedir. Aynı zamanda iki çocuğu da otizm olduğu ve çocuklarının özel ihtiyaçları, ödevleri, eğitimi ile gününü geçirdiğini vurgulamaktadır:

“Ailem Suriye’de zaten benim kimsem yok burada. Eşimin arkadaşları ve çevresi var. Onlarla da çok sık zaman geçiremiyoruz. Onlar bizi dışladı için veya istemediği için değil, biz kendimiz zaman bulamıyoruz. İki çocuğumda otizm, onların özel ihtiyaçları, ödevleri, eğitimleri derken bütün günümüz bu şekilde geçiyor. Akşam olduğu zaman da babası işten geliyor ve birlikte zaman geçiriyorlar.” K2

K5 çocuğunu tek başına dışarıya gönderemediğini ve kendisinden sürekli yanında olduğunu ifade etmektedir. Çocukların, oğlunun konuşamadığını bildiğini ancak ondan kaçıklarından bahsetmektedir:

“Ben ilk başlarda dışarıda yani bu sitenin içinde bırakırken çok zorlandım. Bende onun peşinden koşturdum. Komşularımızın çocukları benim çocuğumun konuşamadığını bildiği halde istemiyorlar, kaçıyorlar, itiyorlar. Mesela o çocuklar ondan kaçarken benim oğlumun düşüncesi kovalamaca oynuyor ve çocukların peşinden koşuyor.” K5

4. Otizm Hakkında Farkındalık ve Bilgi

Ebeveynler Otizm Spektrum Bozukluğu hakkında bilgi sahibi değildir. Yeterli bilgiye sahip olmamaları ailelerin bu durum karşısında vereceği tepkiyi de etkilemektedir. Ailelerin çoğunluğu otizm tanısı konulmadan önce hiçbir bilgiye sahip olmadıklarını daha önce duymadıklarını ifade etmektedir. Herhangi bir bilgiye sahip olmama tanı konulma sürecini zorlaştırmaktadır. Aile ne olduğunu bilmediği için kabullenme süreci uzamaktadır.

“Tanı konulmadan önce otizmin ne olduğunu bilmiyordum. Gece kalkardı mesela konuşurdu çizgi film karakterleri gibi ne olduğunu bilmezdik. Oğlum yat derdik gülerdi ama bazen ağlama krizlerine girerdi. Yani şu eti etinden ayrılırsın işte demezdi ki benim canım yanıyor.” K1

“Tanı konulmadan önce otizm hakkında hiçbir bilgiye sahip değildim.” K8

“Bilgim yoktu, sonradan internetten araştırdım, öğrendim. Bir sürü çeşitleri var hani sonra epilepsi de oldular. İnsan her şeye alışıyor”. K2

“Yani şöyle haberlerde, reklamlarda ve birilerinin söylemesiyle yarım yarım bilgiler vardı. Bu konu olduktan sonra araştırdım, acaba neler yapılması gerekiyor diye sürekli araştırdım.” K5

“Ben işte durumu hep internetten araştırıyordum, o şekilde öğrendim. Daha sonra da tanı konuldu zaten ama bu biraz geç oldu.” K9

“Herhangi bir bilgiye sahip değildim, internetten araştırdım. Daha sonra çevreden duydum, otizm nedir, nasıldır, hiçbir bilğim yoktu ama araştırdım. Görmüşlüğüm ya da yaşamışlığım, şahit olduğum hiçbir şey yoktu.” K12

K3 otizm hakkında herhangi bir bilgiye olmadığını ancak çocuğunun davranışlarını gözlemledikten sonra internete yazdığını, internet üzerinde sürekli farklı sonuçlar çıktığını ve kendisini psikolojik olarak etkilediğinden bahsetmektedir:

“Hayır, bilmiyordum. Ama şöyle bir şet var oğlumun yaptığı her hareketi gözlemliyor ve internete yazıyordum. İnternete yazdığım zaman hep farklı şeyler yazıyordu. Öğretmenim interneti telefonundan kaldır ya da tuşlu telefon kullan demişti. Çünkü sen artık kafayı yiyeceksin dedi.” K3

K4 te aynı şekilde otizm hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmadığını ve bu süreçte her şeyden şüphe etmeye başladığını ifade etmektedir:

“Hiçbir şey bilmiyordum. Hatta şöyle bazen şu şüpheye düşüyordum, acaba diyorum büyük oğlumda da vardı ama biz mi fark etmedik. Artık insan kendi kendinden şüphe duyar hale geldi.” K4

K6 ise bu durumun tam tersine daha önceden otizmin ne olduğunu bildiğini ifade etmektedir. Eşinin ailesinde otizm tanısı konulmuş çocuklar olduğunu ancak otizmin her çocukta farklılık gösterdiği için anlayamadığından bahsetmektedir. K11 çocuğuna otizm tanısı konulmadan önce kursa gittiğini ve otizmin ne olduğu hakkında bilgi sahibi olduğundan bahsetmektedir. Ne olduğunu bildiği için çocuğunda bir farklılık olduğun ve doktora götürdüğünü ifade etmektedir:

“Otizm tanısı konulmadan önce ne olduğunu biliyordum. Çünkü eşimin ailesinde otizm tanısı konulmuş çocuklar vardı. Tabi ama hepsi birbirinden farklı olduğu için anlayamadım.” K6

“Oğluma otizm tanısı konulmadan önce kursa gidiyordum ve orada otizmin ne olduğunu öğrenmiştim. Çocuğumda bir farklılık olduğunu anlamıştım ve eşimle beraber doktora götürdük.” K11

5. Otizm ve Eğitime Erişilebilirlik

Ailelere eğitime erişilebilirlik konusunda ne gibi zorluklarla karşılaştıkları sorulduğunda; çoğunlukla eğitimde çok fazla açık olduğu, velilerin çocuklarını kabul etmedikleri, dışladıkları, akran zorbalığı olduğu, bu süreçte zorlandıklarını belirtmişlerdir:

“Bizim en büyük sıkıntımız okulda. Çünkü randevu alamıyoruz.” K1

“Eğitim konusunda akran zorbalığı oldu. Arkadaşları ve veliler ilk zamanlarda kabul etmediler.” K3

“Eğitim de zorlandığım kısım eğitimin çok az olması. Yani çocuk haftada bir iki gün hiçbir şey anlamaz. Ders sayısı çok az yani her gittiğimizde kırk dakika, çocuğun ne etki edecek. Bana deseler ki her gün getir, ben her gün götürürüm. İlk götürdüğümde mesela çok ağlıyordu, şimdi o dönemi atlattık çok şükür. Şu an mesela sınıfta oturuyor, öğretmeni dinliyor. Önceden çok ağlıyordu, öğretmenler sürekli beni çağırıyordu, seni istiyor diye.” K6

K11 eğitim konusunda ciddi sorunlar yaşadığını, özel çocuğa sahip ailelerinin çocuğunun bu durumla karşılaştığından bahsetmektedir. Pandemi döneminde tipik gelişim gösteren çocuklara online ders yapılırken kendi çocuklarına herhangi bir ders verilmediği ve çocukta bir gerileme ortaya çıktığını ifade etmektedir. Aynı zamanda hiçbir okulda ders saatlerinin aynı olmadığı ve ders saatlerinin yetersiz kaldığına değinmektedir:

“Biz eğitim konusunda ciddi sorunlar yaşadık, bunu da bütün özel çocuğa sahip ebeveynler yaşıyor. Çok ciddi bir açık var. Pandemi döneminde hiç ders alamadı oğlum, canlı ders yapmadılar. Onlar için gün kaybı, saat kaybı hiç önemli değildi. Mesela özel eğitim sınıflarının saatleri okulda hiç belli değil. Bir okulda beş saat, diğer okulda iki saat eğitim olabiliyor. Bu saatleri neye göre ayarlıyorlar belli değil.” K11

K4 anaokuluna çocuğunu istemediklerini, zorluk çıkardıklarını ve bu süreçte çok yıprandığını ifade etmektedir. Oğlunu özel çocukların anaokuluna götürdüğünü ve oradan çok memnun kaldığından bahsetmektedir:

“Ben oğlumu anaokuluna götürecektim ama sürekli sorun çıkarttılar. Ben bu durumu RAM da görüştim ve onlarda beni özel çocukların gittiği anaokuluna yönlendirdi. Yani şöyle normal anaokulunda öğretmen ve müdür zorlaştırdı, gönderemedim. İşte Pandemi de maskesini takar mı, tuvaletini yapar mı diye sorunlar çıkardı. Önüme sorun çıkarttılar ve benim çok zoruma gitti. Daha sonra özel çocukların gittiği anaokuluna

gönderdim ve çok memnun kaldım, çok güzel ilgilendiler. Öğretmeni annesi gibi ilgilendi oğlumla.” K4

K5 okulda sıkıntılar yaşadığını ancak bunu tedavilerle aştığını ifade etmektedir. Örneğin oğlunun ısırma huyunun olduğunu ve arkadaşlarını oyun esnasında ısırıldığından bahsetmektedir:

“Okulda sıkıntılar yaşadım. İşte oğlumun o dönemlerde ısırma huyuları vardı. Arkadaşlarına kendisini ifade edemediği için işte elinde oyuncak var ve oyuncuğu alayım derken kavga halinde ısırıyordu. Kardeşini de ısırıldığını biliyorum yani kanatmıştı. Psikolog ve psikiyatrist, özel dersler, tedaviler ile üstesinden gelmeye çalıştık. İnanılmaz derecede bu süreci aştı. Okula kapıya kadar bırakmayı çok seviyorum. Arkadaşları oğlumu görünce koşup boynuna sarılıyorlar ve ben onları böyle görünce çok mutlu oluyorum.” K5

6. Otizm ve Sağlık Hizmetlerine Erişim

Anlatılarda otizmlili çocuğun sağlık hizmetlerine erişim konusunda yaşanan zorlukları ve randevu almanın zorlukları görülebilmektedir. Ailelerin sağlık hizmetlerine erişimine bakıldığında çoğunlukla randevu alamadıkları ve çocuklarına bir ayrıcalık tanınmadığı dile getirilmektedir:

“Randevu alamıyoruz. Örneğin ilaç yazdırmak için hastaneye gitmemiz gerekiyor. Bir taraftan çocuğu götürmek istemiyorum, rahat durmuyor.” K1

“Sağlık konusunda çok zorluk yaşıyoruz. Çünkü randevu alamıyoruz.” K8

K10 hastaneye gittiği zaman muayene sırası bekleyen kişilere sürekli çocuğunun özel olduğunu anlatmak istemediğini ve bekleyen kişilerin öncelik tanımak istemediği, sırayı kendisinin de beklemesi gerektiğinden bahsetmektedir. Pandemi döneminde çok zorlandığını, çocuğunun yerlerde süründüğünü ifade etmektedir:

“Hastanede çoğu zaman toplumdan kaynaklı bir sorun yaşıyoruz. Hepsi bizim başımıza toplanıyor, ben diyorum ki çocuğum özel, bizi öne alabilir misiniz? Oradaki hastalarda hepimiz bekliyoruz, sizde beklemek zorundasınız diyor. Çocuğum Pandemi döneminde yerlerde sürünüyordu, kaldıramıyordum. Bunlardan çok sıkıldım, hastaneye gittiğimizde bize hak tanınsın istiyorum” K10

7. Otizm ve Ekonomik Zorluklar

Aileler çoğunlukla ekonomik anlamda zorluk çektiğinden söz etmektedir. Ders saatlerinin yetersiz olması, çocukların özel ihtiyaçları, özel yiyecekleri, gezmek istemeleri gibi konularda zorluk çektiklerini ifade etmektedir. K1 çocuğunun sosyal

ortamlara girmeyi sevdiğini, aktif olduğunu ancak sürekli olarak bunu yapmasına bütçesinin yetmediğinden bahsetmektedir:

“Oğlum alışveriş merkezine gitmeyi, oyun oynamayı ve dışarıda yemek yemeyi çok seviyor. Ama ben ekonomik açıdan zorluk yaşadığım için oğlumun düzenli olarak götüremiyorum. O da istediği olmadığı zaman hırçınlaşıyor. Özel ihtiyaçlarını karşılamak için de ek iş yapmamız gerekiyor.” K1

“Bu konuda sorunlarımız çok. Örneğin çalışmak istesem çalışmam, çocuğuma bakmam gerekiyor. Evde bakım maaşı var ama Enes’in seansına gidiyor. Parayı peşin istiyorlar, aydan aya kabul etmiyorlar. Eşimi işten çıkardılar, sigortası iptal oldu, bir sürü sorun yaşadık. Yani maddiyat aslında bizi çok etkiliyor. Benim imkânım olsa Enes’in eğitimlerine daha fazla harcarım. Çünkü onun için eğitim çok önemli.” K4

K5 çok fazla borcu olduğu için çocuğunun özel derslerini iptal ettiği ve sürekli ertelediğinden bahsetmektedir.

“Çok fazla borcumuz oldu ve ödeyemedik. Bazen dersleri iptal ettik, bir sonraki hafta ders alırız diye düşündük ama sürekli erteledik. Ama artık ne yapacağız bilmiyorum. Zorlandığımız durumlarda ailemin bir desteği oldu. Özellikle kendi ailemin desteği oluyor.” K5

K6 da bütçesi olmadığı için çocuğuna özel ders aldırmadığını ifade etmektedir. Aynı zamanda çocuğu gördüğü her şeyi istediği için beraber bakkala gidemediği ve eşinin akşam gelirken bir şeyler aldığını dile getirmektedir:

“Her şeyi istiyorlar, anlatamıyoruz. Ne görürse onu istiyor, bakkala götürsem gidip her şeyi alır ama götürmüyorum. Akşam babası eve gelirken alıyor. Devletin verdiği dersler eksik olduğu için ek ders almak istiyoruz ama bunun için bütçemiz yetmiyor.” K6

Diğer katılımcılar gibi K3 te devletin çok az sayıda ders verdiği, yetersiz olduğunu dile getirmektedir. Özel ders almak istedikleri zamanda ders saatlerinin pahalı olduğu ve zorluk çektiklerini ifade etmektedir:

“Devlet, çok az sayıda ders saati veriyor ve daha fazla ders almamız gerekiyor ki katkısı olsun. Ders ücretleri de çok pahalı.” K3

“Ekonomik olarak zorlanıyoruz. Çünkü oğlumun ihtiyaçlarının aylık harcamasını ayırıyoruz, kalan parayla diğer ihtiyaçları karşılıyoruz.” K7

Diğer katılımcılardan farklı olarak K12 çocuğunun özel yiyeceklerle beslenmesi gerektiği ancak çok pahalı olduğu için alamadıklarından bahsetmektedir. K11 çocuğunun sağlık problemi olduğu zaman kullanması gereken ilaçların pahalı olduğundan bahsetmektedir:

“Çocuğuma glütensiz yiyecekler yedirmem gerekiyor ama hepsi çok pahalı. Diyet ürünler, protein ağırlıklı beslenmesi gerekiyor. Kırmızı et, tavuk eti gibi şeyleri alamıyorum, bu beni çok zorluyor.” **K12**

“İşte ilk doğduğu zaman sürekli ishal oluyordu. Bu da zaten otizm olan çocuklarda yaygın bir sorun. Ya kabız ya ishal oluyorlar. Mesela probiotic kullanması lazım ama çok pahalı oluyor, alamıyoruz. Ondan sonra böyle çok çabuk hastalanıyordu, yemek yemediği için çok sık rahatsızlanıyordu. Bağışıklık sistemi çok zayıftı. Her şey çok pahalı olduğu için onun özel yiyeceklerini alamıyoruz.” **K11**

8. Otizm ve Destek Mekanizmaları

a. Eğitim desteği

Otizimli çocuğun eğitimi konusunda ailelerin deneyimleri çeşitlilik göstermektedir. Bazı aileler kendi çabalarıyla bilgi edinmeye çalışırken, bazıları seminerlere katılarak veya uzmanlardan destek alarak eğitim almıştır. Ailelere eğitim desteği alıp alamadıkları sorulduğunda çoğunlukla destek almadıkları anlaşılmaktadır. K7, K8, K9 ve K12 eğitim konusunda hiçbir destek almadıklarını ancak ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir. K1 ve K6 ise eğitim aldığından ve seminerlere katıldığından bahsetmektedir:

“Hayır, almadım. Kendim internetten araştırmalar yaparak öğrendim. O zamanlar psikolojim çok bozulmuştu, ne yapacağız, nasıl eğitim alması gerekiyor diye. Bu süreçte desteğe çok ihtiyacımız oldu. Oğlum otizm olmadan önce de bir eğitim almak isterdim, daha erken tanı konulabilirdi. Oğlum küçükken ben hamileydim ve sürekli televizyon izledi.” **K7**

“Eğitim almadım. Okulda birkaç bilgi edindim ve kitap okudum. Eğitim almak isterdim ama yani çocuklarımdan dolayı zor, o yüzden hiç eğitim almadım. Ama çok zor bir süreç, çok zor.” **K8**

“Seminerler oldu onlara gittim, internetten olan seminerlere katıldım. Özel eğitimde psikologdan destek almaya başladık.” **K1**

“Ya orada mesela öğretmenler, psikologlar anlatıyorlar işte o şekilde eğitim aldım. Rehabilitasyon merkezinde işte bu hareketleri yapın, bu şekilde davranın, çok bunalırsanız bize gelin destek olalım gibi şeyler anlatıyorlar.” **K6**

“Hayır, bir eğitim almadım.” **K9**

K10 eğitimin hayatındaki öneminden bahsetmektedir. Çocuklarının gelişimindeki en önemli etkenin eğitim olduğunu ifade etmektedir:

“İlgili olmazsam ben çocuklarımı kurtaramam. Eğitim bizim için çok önemli, eğitim olmazsa bizim hayatımız duruyor.” **K10**

“Devletin de eğitim konusunda çok bir desteği yok, eksik kalıyor.” **K7**

K2, K3 ve K4 hiçbir eğitim almadıklarını ve kendi kendilerini iyileştirdiklerinden bahsetmektedir. K2 yaşadığı tecrübelerin eğitimin önüne geçtiğini dile getirmektedir. Aynı zamanda K4 ise kendi kendini eğittiğini, başka bir eğitime ihtiyaç duymadığından bahsetmektedir:

“Hiçbir eğitim almadım, sadece internetten araştırarak öğrendim. Eğitimi insan yaşadıklarıyla kazanıyor, tecrübeler oluyor. Eğitimden daha önemli tecrübem var.” K2

“Açık söylemek gerekirse ben artık kendi kendimi eğitiyorum.” K4

“Hayır, hiçbir destek almadım. İnsan kendi kendini iyileştirir bazen.” K3

K12 ise hiçbir eğitim almadığını ve internet üzerinden araştırmalar yaparak otizmin ne olduğunu öğrendiğini ifade etmektedir:

“Hiçbir yerden bir eğitim almadım. Sadece internete yöneldim.” K12

b. Ekonomik destek

Ailelerin ekonomik destek alıp almadıklarına bakıldığında çoğunlukla evde bakım maaşı aldıkları dile getirilmektedir. K1 eşini ikna edemediği için evde bakım maaşına ilk zamanlarda başvuru yapamadığını ancak şu an maaş aldığını ifade etmektedir:

“Eşimi geç ikna ettiğim için yeni evde bakım maaşı almaya başladık. Eşim sigortalı çalıştığı için engelli maaşı alamıyoruz.” K1

K7 evde bakım maaşını aldığını ancak maaşın çocuklarının ihtiyaçlarına yönelik kullanılıp kullanılmadığı ile ilgili bir denetleme yapılması gerektiğini dile getirmektedir. Aynı zamanda bu maaşın az olduğundan bahsetmektedir:

“Evde bakım maaşı alıyoruz. Ama bu maaşında çocuğun ihtiyaçları için kullanıldığı konusunda bir denetleme yapılmalı. Yatırılan evde bakım maaşının da az olduğunu düşünüyorum ve ekstra sosyal yardımlar olmalı.” K7

K10 evde bakım maaşını konusunda bilgi sahibi olmadığını, doktorunun söylemesiyle öğrendiğini ve bu konuda eksiklik olduğunu dile getirmektedir:

“Doktorumuz söylemeseydi nereye başvuru yapacağımız bilmiyordum. Çünkü kızımın bilgim olmadığı için böyle bir şey almadım. Şu an evde bakım maaşını alıyorum.” K10

K11 evde bakım maaşını ile evin geçimini sağladığını, çocuğunun özel ihtiyaçlarına ayırmadığından bahsetmektedir:

“Biz evde bakım ve engelli maaşını alıyoruz. Geçimimizi bununla karşılıyoruz.” K11

K6 diđer katılımcıların tam tersine ekonomik olarak desteęe ihtiya duyduklarını ancak herhangi bir destek almadığını ifade etmektedir.

“Ekonomik olarak bir destek almıyoruz ama ok ihtiyacımız var. Ders sayılarımız az ve yetmiyor. Ben ücretli ders alıyorum, yeter ki ocuk iyiye gitsin.” K6

V. TARTIŞMA

Bu çalışmanın bulgularında çocuęu otizm spektrum bozukluęu olan ailelerin yoęun olarak ev hanımı olduęu, bir kişinin çalıştıęı, çoęunluęunun evli ve ortaokul mezunu olduęu görölmektedir. Bulgulara göre çocuęu otizm spektrum bozukluęuna sahip annelerin yaş aralıęı 25-50 yaş aralıęında olduęu görölmektedir.

Çalışmanın bulgularında çocuęu otizm spektrum bozukluęu tanısı almış ailelerin tanı alma sürecinde yaşadıkları zorluklar, aile içi ilişkiler de yaşanan zorluklar, otizm ve sosyal ilişkiler, otizm hakkında farkındalık ve bilgi, otizm ve eğitime erişilebilirlik, otizm ve saęlık hizmetlerine erişim, otizm ve ekonomik zorluklar ve otizm ve destek mekanizmalarından yaşanan zorluklar olarak öne çıkmıştır.

Akbulut'un (2019) çalışmasında da ebeveynlerin karşı karşıya kaldıęı en önemli sorunlardan birisinin bilinmezlik olduęundan bahsedilmektedir. Aileler, otizm spektrum bozukluęunun geçici olduęunu düşündüklerini ve aynı zamanda ailelerin bilgi sahibi olmaması çocuklarının eğitime geç başlamasına neden olduęuna ulaşılmıştır. Kudaıbergenova'nın (2018) çalışmasında da ebeveynlerin otizm spektrum bozukluęu tanısı konulmadan önce bilgi sahibi olmadıklarına ulaşılmıştır. Aynı zamanda bilgi sahibi olmamaları tanı sürecinin uzamasına neden olmuştur.

Çalışmanın bulgularında tanı alma sürecinde yaşanan zorluklar; anne baba arasında yaşanan anlaşmazlık, kabullenmeme, çocuklarına zaman ayıramamak, ileride düzelir düşüncesi, tecrübesizlik, anlamsız davranışlar, otizm hakkında bilgi sahibi olmama, ebeveynlerden birisinin durumu kabul etmemesi olarak sıralanmaktadır. Aile içi görev dağılımında ise anne- baba arasından birisinin çalıştıęı, dięerinin çocuęun bakımıyla ve eğitimiyle ilgilendięi, baba çalıştıęı için düzenli olarak çocukla ilgilenemedięi görölmektedir. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluęu hakkında bilgi sahibi olmaması kabullenme sürecinin uzamasına neden olmaktadır. Ebeveynler tipik gelişim gösteren çocuklarına yeterli zaman ayıramama ve bu durum karşısında da çocuklarının içine kapanık ve kardeşlerini kıskanması gibi zorluklarla karşılaşmaktadır. Tanı alma sürecinde sosyal ilişkilere bakıldığında ise çevredeki kişilerin otizm spektrum bozukluęu hakkında bilgi sahibi olmaması, çocukları

dışlaması, kabul etmemesi, ötekileştirmeleri ailelerin yaşadığı zorluklar olarak sıralanmaktadır. Özellikle ailelerin otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgi sahibi olmama tanı alma sürecinde yaşanan zorlukların nedeni olarak görülmektedir.

Akbulut'un (2019) çalışmasında da otizm spektrum bozukluğu çocuğu etkilediği kadar aileyi de etkilediğinden bahsedilmektedir. Tanı konulmasıyla birlikte ebeveynlerde suçluluk, şok, kabullenmeme, nasıl davranması gerektiğini bilmeme, otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgi sahibi olmama gibi duygular ortaya çıkmıştır.

Bu çalışmada ailelerin yaşamlarına çocuk odaklı devam etme, çocuklar arasında ayrımcılık yapma, eşleri ile sosyal aktivite yapmama, birbirlerine zaman ayıramama, çocuklarını tek bırakmama, çocuğun ihtiyaçlarına yönelik planlamalar yapma, eşlerden birisinin düzenli olarak çalışması aile içi ilişkilerde yaşanan zorlukları oluşturmaktadır. Aynı zamanda otizm tanısı alan çocuğun özel ihtiyaçları odaklı hareket ettikleri için tipik gelişim gösteren çocukları ile ilgilenemediklerini ve bu durumun da çocukları arasında sorunlara yol açtığını belirtmişlerdir. Aileler otizm tanısı alan çocukla çok fazla ilgilendiği için kardeşleri üzerinde olumsuz bir izlenim yarattığı, fazla ilgi olduğu için şımarıldığını düşündüğü belirtilmiştir. Ailelerin tanı alan çocuğa yönelik tutum ve davranışları kardeşler arasındaki ilişkiyi olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Ailelerin çocukları arasında ayrımcılık yapması kardeşler arasında kıskançlığa neden olmaktadır.

Top'un (2009) çalışmasında otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocuğun bakımının zor olduğu ve özel ihtiyaçlarının bulunduğu belirtilmiştir. Ailelerin kendilerine ve tipik gelişim gösteren çocuklarına zaman ayıramadıklarını ve kendi yapmak istedikleri her şeyden vazgeçtikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Katılımcılardan birisi otizm tanısı alan çocuğunun şımarmasında ve istediği olmadığına ağlamaya başlamasında babanın büyük etkisi olduğunu belirtmiştir. Aynı zaman da çocuklarının babalarıyla olan ilişkisini "arkadaş" olarak ifade etmiştir. Başka bir katılımcı ise çocuğunun anneye çok bağlı olduğunu ve kendisinin çocuğunun "kapanı" olarak nitelendirdiğini aktarmıştır.

Katılımcıların çoğunluğu çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra sosyal ilişkilerinde farklılıklar olduğunu belirtmiştir. Toplum içerisinde dışlanma, kabul edilmeme, akran zorbalığı, sosyal hayattan geri kalma gibi zorluklarla karşılaştıkları aktarılmıştır.

Katılımcılardan birisi çocuğunun sosyal ilişkilerinde, arkadaş gruplarıyla oyun oynarken kendisi kural koyduğu sürece bir sıkıntı olmadığını ve arkadaşlarıyla iyi anlaşabildiğini belirtmiştir. Kuralları kendi koymadığı zaman hırçınlaştığını ve o ortamdan uzaklaşmak istediğini aktarmıştır. Başka bir katılımcı sosyal çevresindeki bireylerin kendisine acıyarak baktığını, durumunu anlamadığını ve senin durumunun bambaşka diyerek teselli etmek istediklerini belirtmiştir. Bu durumla karşılaşmamak için sosyal çevresinden uzaklaştığını, dışarıya çıkmak istemediğini aktarmıştır.

Akbulut'un (2019) çalışmasında otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğun davranışlarının sosyal hayata katılmasında sorun oluşturduğundan bahsedilmektedir. Toplumdaki bireylerin otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgi sahibi olmaması ve çocuğun davranışlarındaki farklılıkları anlamaması nedeniyle aileler sosyal hayatta dışlanma yaşadıkları için içe kapandıklarına ulaşılmıştır. Aynı zamanda bakım veren ebeveynin otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocuğu ile sürekli ilgilenmesinden dolayı ailelerin sosyal yaşantısının kısıtlandığı belirtilmiştir. Arslan'ın (2020) çalışmasında da çocuklarının otizm spektrum bozukluğu tanısı aldıktan sonra ebeveynlerin sosyal ilişkileri ve akrabalık ilişkilerinde farklılıklar olduğuna ulaşılmıştır. Kudaibergenova'nın (2018) çalışmasında OSB tanısı konulduktan sonra ailelerin yaşantısında farklılıklar olduğuna ulaşılmıştır. Aile yaşamının olumsuz yönde etkilendiği ve birçok sorunlarla karşı karşıya kaldıkları belirtilmiştir. Aileler, insanların tuhaf bakışlarından rahatsız oldukları için topluma çıkmak istemedikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Bu çalışmada otizm hakkında farkındalık ve bilgi konusunda ailelerin eksik olduğu, bilgi sahibi olmamaları yaşanan zorlukların zor atlatılmasına neden olmaktadır. Katılımcıların çoğunluğunun otizm hakkında bilgi sahibi olmaması durumu kabul etmelerinin uzamasına neden olmaktadır. Bir katılımcı otizm hakkında bilgi sahibi olmadığını ancak çocuğunda bir farklılık olduğunu ve onun davranışlarını gözlemledikten sonra internet üzerinden araştırma yaparak otizm kavramını öğrendiğini aktarmıştır. Ancak bu durum katılımcının psikolojik olarak yıpranmasına neden olmaktadır. İnternet üzerinde çok farklı konular yazdığını, bu durumla nasıl baş edeceğini bilmediğini belirtmiştir. Başka bir katılımcı ise eşinin ailesinde otizm tanısı konulmuş çocuklar olduğunu ancak her çocukta farklılık gösterdiği için anlayamadığını aktarmıştır.

Kudaibergenova'nın (2008) çalışmasında ailelerin "erkek çocuk geç konuşur", "yaşı daha küçük" gibi tutumları çocuklarında bir farklılık olduğunu anlamaları ve tanı konulma sürecinin uzamasına neden olduğuna ulaşılmıştır. Katılımcılara otizm ve eğitime konusunda yaşanan zorluklar sorulduğunda devletin verdiği ders saatlerinin eksik olduğu, kaynaştırma öğrencisi olarak eğitime başladıkları zaman akran gruplarının dışladığı, velilerin durumu zorlaştırdığı ve çocuklarına küçümseyerek baktıklarını belirtmişlerdir. Devletin her çocuğa tanıdığı ders saatinin yetersiz olduğu, çocuklarına ek ders almak istedikleri ancak ücretin yüksek olduğu ve bu durumun ekonomik olarak etkilediği aktarılmıştır. Katılımcılardan birisi pandemi döneminde çocuklarına yönelik online ders planlaması yapılmadığı ve çocuğu eğitim alamadığı için gerileme olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların çoğunluğu çocuklarındaki ilerlemenin eğitim sayesinde olduğunu ve eğitim ile geliştiğine vurgu yapmıştır.

Koçer'in (2021) çalışmasında aileler çocuklarına eğitim konusunda hizmet veren kurumla hakkında bilgi sahibi olmamasından dolayı nereye başvuru yapabilecekleri bilmedikleri sonucuna ulaşılmıştır. Aynı zamanda bazı kurumların ilçe sınırları içerisinde ikamet etmesi şartı olmasından dolayı eğitim konusunda zorlandıklarını belirtmiştir. Kurumlarda verilen derslerin bir taslak olduğu ve uygulamada eksiklikler olduğu belirtilmiştir. Pandemi döneminde çocuklarına yönelik dersler yapılmadı için otizm tanısı alan çocukların evde kalmalarının sonucunda çocukların öfke nöbetleri geçirdikleri belirtilmiştir. Kudaibergenova'nın (2008) çalışmasında ailelerin eğitim sürecinde öğretmenler ile ilgili sorun yaşadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Bu çalışmadaki bulgulara göre aileler sağlık hizmetlerine erişimde randevu alma bölümünde büyük ölçüde zorlanmaktadır. Rapor süresi dolduğunda veya çocukları için hastane randevusu almak istedikleri zaman bir ayrıcalık olmadığını belirtmiştir. Katılımcılarda birisi çocuğunun özel olduğunu sürekli anlatmak istemediğini ve bekleyen kişilerin öncelik tanımak istemediği için özellikle Pandemi döneminde çok fazla zorluk çektiğini aktarmıştır.

Çalışmanın bulgularında ekonomik anlamda yaşadıkları zorluklar, ders saatlerinin yetersiz olmasından kaynaklı yaşanan zorluklar, çocuklarının özel olarak yemesi gereken yiyecekler, sosyal hayata katılımında yaşanan zorluklar olarak öne çıkmıştır. Katılımcılardan birisi çocuğunun düzenli olarak alışveriş merkezine gitmek istediği, yemek yemek istediğini ancak düzenli olarak bunun gerçekleştirmeleri için ekonomik olarak zorlandıklarını aktarmıştır. Başka bir katılımcı devlet tarafından

tanınan derslerin yetersiz olduğunu ve çocuğuna özel ders almak istediği, randevu oluşturduğu ancak maddi yetersizlikten dolayı sürekli randevuyu iptal etmek zorunda kaldığını aktarmıştır. Aileler çocuklarının özel yemesi gereken yiyecekleri olduğu ve dışarıya çıktıklarında gördükleri her şeyi istediğini ve bu durumun da maddi olarak kendilerini zorladığını belirtmektedir. Özellikle ders saatlerinin yetersiz olması aileleri maddi olarak zorlayan en önemli konulardan birisidir.

Kudaıbergenova'nın (2008) çalışmasında tanı konulduktan sonraki süreçte aile yaşantısının farklılaşmasından sonra karşılaşılan sorunlar arasında maddi yetersizlik olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Tanı, tedavi ve eğitim sürecinde ekonomik yetersizliklerin üstesinden gelebilmek için aileler kendi harcamalarını kısarak veya ailelerinin maddi desteği ile üstesinden gelemeye çalıştıklarına ulaşılmıştır.

Katılımcılar otizm hakkında bilgi sahibi olmadıkları için bu konuyla karşılaştıkları zaman kabullenme sürecinin uzadığını aktarmıştır. Aileler otizm hakkında eğitim almadığını ve yaşanan tecrübelerin eğitimin önüne geçebildiğini de belirtmiştir. Bazı aileler otizm hakkında bilgi sahibi olabilmek için seminerlere katıldığını ancak çocuklarına otizm tanısı konulmadan önce otizm hakkında bilgi sahibi olmak istediklerini aktarmıştır.

Top'un (2009) çalışmasında ailelerin otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgi sahibi olmaması ve ailelerin çocukları için uygun kuruluşları seçmeleri konusunda sorun yaşadıklarına ulaşılmıştır. Sosyal hizmet uzmanlarının danışmanlık ve eğiti rollerini uygulayarak aileleri bu konuda desteklemesi önemlidir.

Devlet tarafından verilen engelli maaşı ve evde bakım maaşının yetersiz olduğunu, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamadığını belirtmiştir. Aynı zamanda bazı katılımcılar bu destek mekanizmaları hakkında bilgi sahibi olmadıkları için şu an maaş almadıkları veya daha yeni maaşa başvuru yaptıklarını belirtmiştir.

VI. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmanın bu bölümünde literatürde yer alan ve yapılan görüşmelerde elde edilen bulgular neticesinde ortaya çıkan sonuçlara ve araştırmanın konusunu oluşturan sorunlara yönelik çözüm önerilerine yer verilecektir. Bu çalışmada ekolojik perspektif çerçevesinde otizmlili çocuęu olan ailelerin yaşadıkları sorunları ve bu sorunlara yönelik çözüm önerileri sosyal hizmet bakış açısıyla değerlendirilmesi amacıyla gönüllü katılımcılarla görüşmeler gerçekleştirilmiş, bu görüşmelerin sonucunda ortaya çıkan bulgular literatürdeki kaynaklarla karşılaştırılmış ve sonucunda da otizmlili çocuęu alan ailelerin yaşadıkları sorunlara yönelik sonuçlar elde edilmiştir. Bu araştırmanın en önemli sonucu ailelerin ve toplumdaki bireylerin otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgi sahibi olmaması ve beklenmedik bir şekilde karşılaşılan bu süreçte yaşanan sorunların çözülebilmesi için gerekli hizmet ve uygulamalara ihtiyaç duymalarıdır.

Araştırmanın bulgularında çocukları otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ailelerin yaşadığı zorluklar; tanı alma sürecinde yaşanan zorluklar, aile içi ilişkiler de yaşanan zorluklar, otizm ve sosyal ilişkiler, otizm hakkında farkındalık ve bilgi, otizm ve eğitime erişilebilirlik, otizm ve sağlık hizmetlerine erişim, otizm ve ekonomik zorluklar ve otizm ve destek mekanizmalarından yaşanan zorluklar olarak öne çıkmıştır.

Araştırmanın bulgularında tanı alma sürecinde yaşanan zorluklar; ailelerin otizm hakkında bilgi sahibi olmaması, anne – baba arasında yaşanan anlaşmazlık, kabullenmeme, doktorların otizm hakkında yeterli bilgiye sahip olmaması, zaman ayıramamak, ileride düzelir düşüncesi, tecrübesizlik, anlamsız davranışlar olarak sıralanmaktadır. Ailelerin çoğunluğu büyük çocuklarının da geç yürüdüğü ve geç konuştuğu düşüncesiyle çocuklarında bir farklılık olduğunu anlayamamıştır. Durumun geç fark edilmesi sonucunda da tanı koyma süreci uzamaktadır. Aynı zamanda doktorların otizm spektrum bozukluğu hakkında yeterli bir donanıma sahip olmaması ailenin işini daha da zorlaştırmaktadır. Aileler de otizm spektrum bozukluğu hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmadığı için bu durumla karşılaştıkları zaman kabullenme

sürecinde zorluk yaşamaktadır. Ebeveynlerin büyüyünce geçer, babası da böyleydi, geç konuştu, geç yürüdü gibi söylemleri çocukların tanı alma sürecini uzatmaktadır.

Ebeveynlerden birisinin durumu kabullenip diğerinin kabullenmemesi ailelerin tanı alma sürecindeki durumu zorlaştırmaktadır. Bazı ailelerin çocuklarının davranışlarında bir farklılık olduğunu ancak bunu çocuklarına konduramadıkları düşüncesine sahip olması kabullenme sürecini olumsuz yönde etkilemektedir. Otizm hakkında bilgi sahibi olmayan ailelerin kabullenme sürecinde yaşadığı zorlukların nedenlerinden birisi de çocuğunun ileride normal hayatına döneceği düşüncesine sahip olmalarıdır. Çocuklarının aldığı eğitimlerle ilerleme kaydetmesi, normal hayatına dönecek düşüncesine neden olmaktadır. Bu süreçte ebeveynler bir çocuğuyla fazla ilgilenip diğeriyle ilgilenmediği için otizm olduğunu düşünerek kendisini suçlamaktadır. Tanı alma sürecinde aile içi görev dağılımı ve ebeveyn rolünde yaşanan zorluklara bakıldığında ailelerin hayatında değişiklikler ortaya çıkmaktadır.

Ebeveynlerden ikisinin de çalıştığı bir dönemde çocuğun otizm tanısı alması sonrasında birisinin işten ayrıldığı ve çocuğun bakımıyla ilgilendiği belirtilmektedir. Anne ya da babadan birisinin çalıştığı ve diğerinin çocuğun günlük bakımı, özel ihtiyaçları, okula devamlılığı gibi konularda sorumluluğu bulunmaktadır. Ebeveynler, çocukları otizm tanısı aldıktan sonra kendilerine zaman ayıramadıklarını ve en önemli ilgi alanlarının çocukları olduğuna vurgu yapmaktadır. Hayatlarını çocuklarına göre şekillendirmektedir. Çocuğun gelişiminde ailenin ilgisinin ve aile içi ilişkilerin önemli olduğu belirtilmektedir.

Tanı alma sürecinde sosyal ilişkileri ile ilgili yaşanan zorluklar; çevresindeki bireylerin otizm spektrum bozukluğu hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmaması, sürekli çocuklarının durumunu sorgulaması, sorular yöneltmesi gibi durumlar ailenin sosyal ilişkilerinden uzaklaşmasına neden olmaktadır. Ailelerin çevresindeki bireylerin kendi çocukları ile çocuklarını kıyaslaması ebeveynlerin toplumdan izole olmasına neden olmaktadır. Ailelerin en çok karşılaştıkları zorluklardan birisi de toplumdan dışlanmadır.

Araştırmanın otizm ve aile içi ilişkilerde yaşanan zorluklarla ilgili bulgularına bakıldığında eşlerin birbirleriyle olan iletişimlerinde ve sosyal faaliyetlerinde bir azalma olduğu görülmektedir. Çocuk odaklı bir yaşam planı çizdikleri için eşlerin birbirlerine zaman ayırmalarına kısıtlamalar gelmektedir. Aileler otizm spektrum

bozukluęu tanısı alan çocukla daha fazla ilgilenmektedir. Tipik gelişim gösteren çocuęa karşı ilgisiz kalmaları çocuęun içine kapanmasını ve kardeşler arası ilişkiyi olumsuz yönde etkilemektedir.

Ailelerin eğitim konusunda yaşadığı zorluklara bakıldığında ise eğitimde eksiklikler olduğu belirtilmektedir. Çocuklarının tipik gelişim gösteren çocuklarla aynı okula gittięi zaman velilerin ve akran gruplarının çocuklarını dışlaması, akran zorbalığı gibi durumlarla karşılaşmaktadır. Çocuklarının saldırgan davranışları, farklı sesler çıkarması ve akranlarından geri kalmaları da ailelerin yaşadığı zorluklardır. Ücretsiz verilen ders saatlerinin yetersiz olması ve ailelerinde çocuklarına özel ders almak istemesi sonucunda da ekonomik zorluklar ortaya çıkmaktadır. Çocuklarının eğitimden geri kalmaması için özel ders almaları maddi açıdan aileleri zorlamaktadır. Aileler eğitim ve ekonomik açıdan desteklere ihtiyaç duyduklarını belirtmektedir. Otizm spektrum bozukluęu tanısı almış çocukların ailelerinin yaşadığı sorunları en aza indirebilmek doğrultusunda önerilen unsurlar ise şöyledir:

- Otizm spektrum bozukluęunda erken tanı önemlidir. Çocuklarda ortaya çıkan bu gelişimsel bozukluęun erken tanısı için çocuęun doğumundan itibaren belirli aralıklarla aynı uzman tarafından takip edilmesi önemlidir.
- Toplumun otizm spektrum bozukluęu hakkında yeterli bilgiye sahip olmaması çocukların ve ailelerin toplumdaki dışlanmasına neden olmaktadır. Bireylere otizm spektrum bozukluęu hakkında bilgilendirici eğitimler verilmelidir.
- Ailelerin otizm spektrum bozukluęu hakkında bilgi sahibi olmaması tanı alma ve kabullenme sürecinin uzamasına neden olmaktadır. Ebeveynlere çocuk düşünmeden önceki süreçte otizm spektrum bozukluęu hakkında eğitimler verilmelidir.
- Otizm spektrum bozukluęu tanısı konulan çocuęun ailesi için psikolojik destek önemlidir. Aileler sosyal hizmet uzmanlarına yönlendirilmeli ve kaynaklara ulaşmasından sosyal hizmet uzmanı arabuluculuk yapmalıdır.
- Rehabilitasyon Merkezlerindeki öğretmenlerin yeterlilięi test edilmelidir. Eğitim veren öğretmenlere yönelik düzenli olarak eğitimler ve psikolojik destek verilmelidir.

- Rehabilitasyon Merkezlerinde otizmliler çocukların eşit derecede eğitim alabilmesi için bu merkezler düzenli olarak denetlenmelidir. Çocuğun verimli bir eğitim alıp almadığı incelenmelidir.
- Okullarda kaynaştırma öğrencisi olan otizmliler çocuklar için öğretmenlere eğitim verilmesi gerekmektedir. Aynı zamanda okul sosyal hizmetinin eksikliği de fark edilmektedir.
- Kaynaştırma öğrencisi olan çocukların akran zorbalığına uğramaması için çocuklara yönelik otizm spektrum bozukluğunu öğretici eğitimler verilmelidir.
- Otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların aldıkları ders saatlerindeki yetersizlik aileyi ekonomik açıdan zorlamaktadır. Çünkü devletin ücretsiz verdiği derslere ek olarak aileler ücretli ders almaktadır. Bu durum karşısında da aileler maddi açıdan zorlanmaktadır. Devletin ders saatlerini uzatması önemlidir.
- Çocuklara yönelik bireysel ve grup olarak öğretici dersler verilmelidir.
- Çocuklar ve ailelerin sosyal hayata katılımı için yaz aylarında düzenli etkinlikler yapılmalıdır.
- Çocukların eğitimini tamamladıktan sonraki süreçte eve kapanması ve sosyal hayattan dışlanması gibi durumlarla karşılaşmamak için zorunlu eğitim sürecinden sonra çocukların ve ailelerinin ilgi alanlarına yönelik sosyal aktiviteler düzenlenmelidir.
- Aileler ne tür hakları olduğunu bilmediği için engelli maaşı ve evde bakım maaşı alamadıklarını belirtmiştir. Bu durumun önüne geçebilmek için sosyal hizmet uzmanlarının ailelere destek mekanizmaları konusunda bilgilendirici seminerler vermesi önemlidir.
- Sonuç olarak otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların ailelerinin yaşadığı sorunları en aza indirebilmek açısından; topluma ve ailelere otizm spektrum bozukluğu hakkında öğretici ve öğretici eğitimler verilmesi gerekmektedir.

VII. KAYNAKÇA

KİTAPLAR

- ACAR, H., NEGİZ, N. ve AKMAN, E. (2013). **Sosyal Politika ve Kamu Yönetimi Bileşenleriyle Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları**, Ankara, Maya Akademi, 1.Baskı.
- BAKKALOĞLU, H. ve DİKEN, İ. H. (Ed.). (2018). **Zihin Yetersizliği ve Otizm Spektrum bozukluğu**, Ankara, Pegem Akademi, 3. Baskı.
- DUYAN, V. (2016). **Sosyal Hizmet Temelleri Yaklaşımları Müdahale Yöntemleri**, Ankara, Sosyal Çalışma Yayınları.
- DUYAN, V. (2022). **Sosyal Hizmet Kuram ve Yaklaşımları**, Atatürk Üniversitesi, Açıköğretim Fakültesi.
- GREESPAN, S., WIEDER, S., & (Çev.). IŞIK KOÇ, M. (2015). **Otizimde Derinlemesine Oyunla Tedavi** (Çev. M. Işık Koç). İstanbul: Özgür Yayınları
- LOVELAND, K. (2001). "Toward an Ecological Theoru of Autism", **The Developmant of Autism: Perspectives From Theory and Research**, Ed. IN, J. A., BURACK, T., CHARMAN, N., YİRMİYA, & ZELAZO, P. R., New Jersey: Erlbaum Press, ss. 17-37.
- TEATER, B. (2015). **Sosyal Hizmet Kuram ve Yöntemleri**, Ankara, Nika Yayınevi, 1. Baskı

MAKALELER

- ACAR, H. ve BAYKARA ACAR, Y. (2002). "Sistem Kuramı- Ekolojik Sistem Kuramı ve Sosyal Hizmet: Temel Kavramlar ve Farklılıklar", **Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi**, cilt 13, sayı 1, ss. 29-35.
- ACAR, İ. H., AHMETOĞLU, E. ve BURAK, Y. (2019). "Otizmli Kaynaştırma/Bütünleştirme Öğrencisine Yönelik His, Tutum ve Görüşler Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması", **Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi**, sayı 21, ss. 231-249.

- AKAY, O., BAYRI MENGİLLİ, D., CEBECİ, F. ve URHAN, G. (2023). “Çocuk Çizimlerinin Ekolojik Yaklaşım İlişkisinin Sosyal Hizmet Bağlamında Değerlendirilmesi”, **Sosyal Politika ve Sosyal Hizmet Çalışmaları Dergisi**, cilt 4, sayı1, ss. 111-128.
- ASLAN, Y. G., ALTIN, D., ve CİHAN, H. (2014). “Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri”, **Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi**, cilt 13, sayı 50, ss. 96-111.
- AYDIN, D. ve ÖZGEN, Z. E. (2018). “Çocuklarda Otizm Spektrum Bozukluğu ve Erken Tanılamada Hemşirenin Rolü”, **Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi**, cilt 7, sayı 3, ss. 93-101.
- AYDIN, N. (2018). “Nitel Araştırma Yöntemleri: Etnoloji”, **Uluslararası Beşeri ve Sosyal Bilimler İnceleme Dergisi**, cilt 2, sayı 2, ss. 60-71.
- BALTACI, A. (2018). “Nitel Araştırmalarda Örneklem Yöntemleri ve Örnek Hacmi Sorunsalı Üzerine Kavramsal Bir İnceleme”, **Bitlis Eren Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, cilt 7, sayı 1, ss. 231-274.
- BALTACI, A. (2019). “Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır?”, **Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, cilt 5, sayı 2, ss. 368-388.
- BAŞOK, N., COŞKUN DEĞİRMEN, G., ve MERT, M. P. (2019). “Dünya ve Türkiye’de Otizmle İlgili Çalışan Kâr Amacı Gütmeyen Örgütlerin Web Sitelerinin Halkla İlişkiler Perspektifinden Karşılaştırmalı İncelenmesi”, **Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi**, cilt 11, sayı 18, ss. 323-344.
- BÖLÜKBAŞI, H. D. ve YEŞİLKAYALI, E. (2017). “Özel Eğitim Hizmetleri Ekibinin Bir Parçası Olarak Okul Sosyal Çalışmacıları”, **Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi**, sayı 43, ss. 248-260.
- BROWN, J. (1999). “Bowen Family Systems Theory And Practice: Illustration And Critique. **Avustralian And New Zeland Journal Of Family Therapy**, sayı 20, cilt 2, ss. 94-103.

- CAYKAYTAR, A. ve MERAL, B. F. (2014). “Otizmli Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları”, *K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi*, sayı 3, ss. 1363-1380.
- CONSTANT, A., BERVOETS, J., HENS, K. ve CRUYS, S. (2020). “Precise Worlds for Certain Minds: An Ecological Perspective on the Relational Self in Autism”, *sayı 39*, ss. 611-622.
- ÇALLI, F., ÖZKAHRAMAN, Ş., ve ÖZSOY, A. (2006). “Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi”, **Aile ve Toplum Eğitim- Kültür ve Araştırma Dergisi**, cilt 3, sayı 9, ss. 69-78.
- ÇENGELCİ, B. (2009). “Otizm ve Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırması”, *Ege Eğitim Dergisi*, sayı 2, ss. 1-22.
- ÇETİNKAYA, A. ve ÖZMEN, D. (2012). “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar”, *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, cilt 28, sayı 3, ss. 35-49.
- ÇOLAK, A., ŞAHİN, C. H., TOPRAK, Ö. F., & YASSIBAŞ, U. (2019). “Çocukları Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Ailelerin Yaşam Deneyimlerine Yönelik Yapılan Çalışmaların İncelenmesi: Meta-Sentez Çalışması”, *Eğitimde Nitel araştırmalar Dergisi*, cilt 7, sayı 1, ss. 86-113.
- DALKILIÇ, M. ve GÜLOĞLU, B. (2016). “Otizmli Çocuğu Olan Çiftlerin Evlilik Doyumları: Kaygı, İlişkisel Yılmazlık, Psikolojik Yardım Alma Tutumları Değişkenleri Açısından Bir İnceleme”, *İstanbul Aydın Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, sayı 3, ss. 29-54.
- DANIŞ, M. Z. (2006). “Davranış Bilimlerinde Ekolojik Sistem Yaklaşımı”, **Aile ve Toplum Eğitimsilik ve Araştırma Dergisi**, cilt 3, sayı 9, ss. 45-53.
- DİKEN, H. İ., GÖNEN, A. ve YIKMIŞ, A. (2020). “Otizm Spektrum Bozukluğu ile Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan bireylerin Ebeveynlerinin Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişkisi”, *Pesa Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, cilt 6, sayı 3, ss. 232-243.

- FIRAT, S. (2016). “Otistik Çocukların Anne-Babalarının Depresyon ve Kaygı Düzeyleri”, *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, cilt 41, sayı 3, ss. 539-547.
- HEAFNER, J. (2014). An Application Of Bowen Family Systems Theory. Issues In Mental Health Nursing, cilt 35, sayı 11, ss. 835-841.
- KABASAKAL, Z. ve KÖKSAL, G. (2012). “Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi”, *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, sayı 32, ss. 71-91.
- KADAK, M. T. ve MERAL, Y. (2019). “Otizm Spektrum Bozuklukları- Güncel Bilgilerimiz Neler?”, *İKSSTD*, cilt 11, sayı 5, ss. 5-15.
- KARA, T. ve YILMAZ, S. (2018). “Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocukların Kardeşlerinde Şimdiki ve Yaşam Boyu Psikiyatrik Bozuklukların Değerlendirilmesi”, *Bakırköy Tıp Dergisi*, cilt 14, sayı 2, ss. 226-235.
- KARADAĞ, G. (2009). “Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler İLE Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri”, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, cilt 8, sayı 4, ss. 315-322.
- KARADENİZ, H. K. ve TEPELİ, Y. (2013). “Otizmli ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Alıcı Dil Becerilerinin Farklı Değişkenler Açısından İncelenmesi”, *Dil ve Edebiyatı Eğitimi Dergisi*, sayı 6, ss. 73-89.
- KARATAŞ, K. (2002). “Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları Bir Sosyal Politika Yaklaşımı”, *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, cilt 2, sayı 2, ss. 43-55.
- KOÇER, A. ve KUCUR, F. (2022). “Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Zorunlu Eğitim Sonrası Süreçte Karşılaştıkları Sorunların Sosyal Hizmet Perspektifinden Değerlendirilmesi ve Çözüm Önerileri”, *Sosyal Siyaset Konferansları Dergisi*, sayı 89, ss. 439-465.
- LECHAGO, S. A., HOWEL, A., CACCAVALE, M. N., & PETERSON, C. W. (2013). “Teaching “how?” Mand-For-Information Frames To Children With Autism. *Journal Of Applied Behavior Analysis*, sayı 46, cilt 4, ss. 781-791.

- ÖZBARAN, B. (2014). “Otizm Spektrum Bozukluklarında Çevresel Faktörler Etkili Midir?”, **The Journal of Pediatric Research**, cilt 1, sayı 4, ss. 170-173.
- PREDESCU, M., AL GHAZİ, L., & DARJAN, I. (2018). “An Ecological Approach of Autism Spectrum Disorders” **Journal of Educational Sciences**, cilt 2, sayı 38, ss. 31-43.
- PREST, L. A. ve PROTİNSKY, H. (1993). Family Systems Theory: A Unifying Framework For Codependence. **American Journal Of Family Therapy**, cilt 21, sayı 4, ss. 352-360.
- TEKİN, H. H. (2016). “Nitel Araştırma Yönteminin Bir Veri Toplama Tekniği Olarak Derinlemesine Görüşme”, **İstanbul Üniversitesi Sosyoloji Dergisi**, cilt 3, sayı 13, ss. 101-116.
- ÜSTÜNER TOP, F. (2009). “Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma”, **Çocuk Dergisi**, cilt 9, sayı 1, ss. 34-42.
- YÜKSEL, A. (2005). “Otizm Genetiği”, **Cerrahpaşa Tıp Dergisi**, cilt 36, sayı 1, ss. 35-41.

TEZLER

- AKBULUT, M. (2019). “Otizm Spektrum Bozukluğunda Koçluk Sisteminin Birey ve Ailesi Üzerindeki Psikososyal Rolü”, (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi), Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- AKTÜRK, A. (2017). “Bakım Rehabilitasyon Merkezlerinde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerle Çalışan Bakım Elemanlarının Karşılaştıkları Sorunlar ve Çözüm Önerileri”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı.
- AR, Ö. F. (2014). “Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ebeveynler ile Otizimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumu ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Psikoloji Bölümü, Haliç Üniversitesi.

- ARSLAN, K. (2020). “Otizmlı Çocuęu Olan Ailelerin Dayanıklılıęına Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi”, (Yayımlanmamıř Doktora Tezi), Sosyal Hizmet Bölümü, Hacettepe Üniversitesi.
- ARSLAN, S. (2011). “İstanbul’da Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerindeki Öğrenci Ebeveynlerinin Yařamları Boyunca Karşılařtıkları Sorunların İncelenmesi”, (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans Tezi), Marmara Üniversitesi, Saęlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Saęlığı Anabilim Dalı.
- ASLANTÜRK, İ. (2018): “Ekolojik Sistem Kuramı Temelli Okul Güvenlięi Ölçeęinin Geliřtirilmesi”, (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans Tezi), Kırřehir Ahi Evran Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı.
- BALABAN ÖZTÜRK, G. (2023). “Ergenlik Döneminde Psikolojik Saęamlık ve Algılanan Anne Baba Tutumları Arasındaki İliřkinin Ekolojik Sistem Kuramı Çerçevesinde İncelenmesi”, (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi, Saęlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Geliřimi ve Eğitimi Programı.
- BALKANLI, N. (2008). “Otistik Çocuęu Olan ve Olmayan Annelerde Yařam Kalitesi, Yařam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İliřkinin İncelenmesi”, (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans Tezi), Psikoloji Bölümü, Maltepe Üniversitesi.
- DERE, N. (2009). “Annelerin Otistik Çocuklarını Kabul Etmeleri ile Otistik Çocukların Kardeřlerinin Kardeřlerini Kabulü Arasındaki İliřkinin İncelenmesi”, (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans Tezi), Zihinsel Engelliler Öğretmenlięi, Marmara Üniversitesi.
- EKİNCİ, L. (2022). “Ekolojik Yaklařım Temelinde Z Kuřaęının Deneyimleri: Sorunlar ve Beklentiler”, (Yayımlanmamıř Yüksek Lisans Tezi), Bařkent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.

- KARPAT, D. (2011). “Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanısı Alan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadığı Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Aile Danışmanlığı Anabilim Dalı.
- KIZILALP, C. (2018). “Kardeşi Otizmlili Olan ve Olmayan Çocukların Kardeş İlişkileri, Benlik Saygıları ve Stresle Başa Çıkma Yolları”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Psikoloji Bölümü, Maltepe Üniversitesi.
- KOÇAK, S. (2020). “Ekolojik Yaklaşım Temelinde Gençlerin Yaşadıkları Çevreye Yönelik Deneyimleri ve Sosyal Hizmet: Etimesgut Örneği”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- KOÇER, A. (2021). “Otizmlili Çocuğu Olan Ailelerin Zorunlu Eğitim Sonrası Süreçte Karşılaştıkları Sorunların Sosyal Hizmet Perspektifinden Değerlendirilmesi ve Çözüm Önerileri”, (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul Üniversitesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- KUDAIBERGENOVA, A. (2018). “Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunlar: Edirne Örneği”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Trakya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- KÜÇÜKALİ, A. (2015). “Engellilere Uygulanan Sosyal Yardımlar”, (Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi), Atatürk Üniversitesi, İİBF Fakültesi, Çalışma Ekonomisi Bölümü.
- ŞENOCAK, G. (2021). “Sonradan Görme Engellilik Deneyimine Sahip Bireylerin Psikososyal Yaşam Süreçlerinin Ekolojik Yaklaşım Çerçevesinde İncelenmesi”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Engellilik Araştırmaları Anabilim Dalı.
- ŞIKŞIK, G. (2016). “Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Algıları ve Aile Özellikleri ile Benlik Saygıları Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi”, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Hemşirelik Bölümü, Yıldırım Beyazıt Üniversitesi.

ELEKTRONİK KAYNAKLAR

URL-1 “Otizm Vakfı”, <https://www.otizmvakfi.org.tr/otizm-tanimi/16>, (Eriřim tarihi: 12.11.2020).

URL-2 “Bilgilendirilmiř Onam Formu”, Aybu Üniversitesi, http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:uC4RUiTXUZIJ:aybu.edu.tr/sb etik/contents/files/formlar/bilgilendirilmis_onam_formu.doc+&cd=1&hl=tr&ct=clnk&gl=tr, (Eriřim tarihi: 11.11.2020).

EKLER

Ek-1: Etik Kurul Onayı

Ek-2: Görüşme Soruları

Ek-3: Bilgilendirilmiş Onam Formu

Ek-1: Etik Kurul Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 05.10.2021-25837



T.C.
İSTANBUL AYDIN ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı :E-88083623-020-25837
Konu :Etik Onayı Hk.

05.10.2021

Sayın GAMZE DELEN

Tez çalışmanızda kullanmak üzere yapmayı talep ettiğiniz anketiniz İstanbul Aydın Üniversitesi Etik Komisyonu'nun 27.09.2021 tarihli ve 2021/10 sayılı kararıyla uygun bulunmuştur. Bilgilerinize rica ederim.

Dr.Öğr.Üyesi Hüseyin KAZAN
Müdür Yardımcısı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu : BSU3S90U52 Pin Kodu : 53042 Belge Takip Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/istanbul-aydin-universitesi-cbys?>
Adres : Beşyol Mah. İnönü Cad. No:38 Sefaköy , 34295 Küçükçekmece / İSTANBUL Bilgi için : Tuğba SÜNNETÇİ
Telefon : 444 1 428 Unvanı : Yazı İşleri Uzmanı
Web : <http://www.aydin.edu.tr/> Tel No : 31002
Kep Adresi : iau.yazisleri@iau.hs03.kep.tr



Ek-2: Görüşme Soruları

KATILIMCININ TANITICI BİLGİLERİ

1. Kısaca kendinizden ve ailenizden bahseder misiniz?
2. Ailenizle gün içerisinde neler yapıyorsunuz? Ne tür aktiviteler yapıyorsunuz? Kendinize ve ailenize yeterli vakit ayırdığınızı düşünüyor musunuz?

OTİZM TANISI

3. Çocuğunuza otizm tanısı konulma aşamasından bahsetmek ister misiniz? Kaç yaşında tanı konuldu? O aşamada neler yaşadınız? Tanı konulduktan sonra nasıl bir süreçle karşılaştınız?
4. Otizm tanısı konulma aşamasında ailenizde nasıl değişiklikler oldu? Aile içi görev dağılımı ve ebeveyn rolü gibi konularda nasıl değişiklikler oldu?
5. Aile dışı ilişkilerinizde (örneğin akraba, komşuluk ve sosyal çevrenizle ilişkilerinizde) değişiklikler oldu mu? Nasıl bir süreç yaşadınız?

İLİŞKİLER

6. Aile içi ilişkilerinizden bahsedebilir misiniz? Eşinizle ve çocuklarınızla olan ilişkinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?
7. Çocuklarınızın birbirleri ile ilişkileri nasıl?
8. Çocuklarınızın arkadaş çevresiyle ilişkilerinden bahsetmek ister misiniz?
9. Akrabalar, komşular ve sosyal çevrenizle ilişkileriniz nasıl?

BİLGİ VE EĞİTİM

10. Çocuğunuza otizm tanısı konulduğunda otizm hakkında bilgiye sahip miydiniz?
11. Otizm hakkında herhangi bir eğitim aldınız mı? Hayır ise eğitim almak ister misiniz? Evet ise hangi eğitimleri aldınız?

ZORLUKLAR

12. Çocuğunuzla dışarıya gezmeye veya kamusal bir alana gidiyor musunuz? Dışarıdayken neler hissediyorsunuz ve neler yaşıyorsunuz?
13. Çocuğunuzun eğitimi konusunda yaşadığınız zorluklar oldu mu? Evet ise ne gibi zorluklar oldu? Bu zorlukların üstesinden gelmek için neler yapıyorsunuz?

Ek-3: Bilgilendirilmiş Onam Formu

Değerli Katılımcı,

İstanbul Aydın Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Yüksek Lisans Bölümü Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri dersi kapsamında “Otizm Spektrum Bozukluğuna sahip çocukların ailelerine etkileri” konulu olan araştırmaya davet ediyoruz. Onay verirsiniz eğer sizinle bu araştırmaya yönelik bir görüşme gerçekleştirilecektir. Kabul etmeden önce, araştırmanın amacını anlamanız gerekmektedir. Aşağıda yazılan bilgileri dikkatli okuduktan sonra onay vermeniz gerekmektedir. Takıldığınız bir şey olursa sorularınızı sorunuz.

Araştırmayı Yürüten Kişi: Gamze DELEN

Araştırmanın Amacı: Türkiye’de otizm spektrum bozukluğuna sahip çocukların ailelerine olan etkilerinin incelenmesi

Araştırmanın Öngörülen Süresi: 6 ay

Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı Sayısı: 30

Araştırmanın Uygulanacağı Yer: İstanbul

Araştırmaya katılmanız tamamen sizin kararınıza bağlıdır. Soruları cevaplamak istemeyebilir veya başladıktan sonra yarıda bırakabilirsiniz. Araştırmanın sonucu bilimsel amaçlar için kullanılacaktır. Araştırmadan çekilmeniz durumunda, sizinle ilgili veriler kullanılmayacaktır. Sizinle ilgili bilgiler gizli tutulacak ve araştırma yayınlandığında bu bilgilerin gizliliği korunacaktır.

Onayı:

Yukarıda yer alan bilgileri ve araştırmaya başlamadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgilerin olduğu metni okudum (veya sözlü olarak araştırmacı tarafından anlatıldı). Sormam gereken soruları araştırmacıya sorarak tartışma imkânı buldum. Araştırmaya katılmam için hiçbir zorlama olmadı. Araştırmanın muhtemel riskli ve yararlı olabilecek yanlarından bahsedildi. Araştırmadan istediğim zaman ve neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bırakırsam eğer sorun ile karşılaşmayacağımı anladım.

Araştırma kendi isteğim, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

Adı- Soyadı:

İmzası:

ÖZGEÇMİŞ

Ad-Soyad : Gamze DELEN

Öğrenim Durumu:

Lisans : İstanbul Aydın Üniversitesi
: Sosyal Hizmet
: 2016 - 2020

Yüksek Lisans: : İstanbul Aydın Üniversitesi
: Sosyal Hizmet
: 2020 - 2023

Mesleki Deneyim:

Küçükçekmece Belediyesi Sosyal Yardım İşleri Müdürlüğü- İstanbul, Sosyal Çalışmacı, Ağustos 2021- Devam Ediyor

Yayımlar, Sunumlar ve Patentler:

DELEN, G. (2022). “Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar”, Ist International Health Sciences Research Days Congress, İstanbul Aydın Üniversitesi, ss. 102.