



AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ



Salih BAYINDIR

OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN  
MANEVİ DANIŞMANLIK VE REHBERLİK İHTİYAÇLARI

Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı  
Yüksek Lisans Tezi

Antalya, 2023



AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ



Salih BAYINDIR

OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN  
MANEVİ DANIŞMANLIK VE REHBERLİK İHTİYAÇLARI

Danışman

Doç. Dr. Sema ERYÜCEL

Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı  
Yüksek Lisans Tezi

Antalya, 2023

**T.C.**  
**Akdeniz Üniversitesi**  
**Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğüne,**

Salih BAYINDIR'ın bu çalışması, jürimiz tarafından Felsefe ve Din Bilimleri Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı tezi olarak kabul edilmiştir.

Başkan : Doç. Dr. Gülüşan GÖCEN (İmza)

Üye (Danışman) : Doç. Dr. Sema ERYÜCEL (İmza)

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Şeyda ÖZTÜRK (İmza)

Tez Başlığı: Otizmlili Çocukla Sahip Ailelerin Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyaçları

Onay: Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Tez Savunma Tarihi : 26/ 07/ 2023

Mezuniyet Tarihi :31/08/2023

## AKADEMİK BEYAN

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduğum “Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyaçları” adlı bu çalışmanın, akademik kural ve etik değerlere uygun bir biçimde tarafımca yazıldığını, yararlandığım bütün eserlerin kaynakçada gösterildiğini ve çalışma içerisinde bu eserlere atıf yapıldığını belirtir; bunu şerefimle doğrularım.

(İmza)

**Salih BAYINDIR**



T.C.  
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ



22 / 08 / 2023

**TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU BEYAN BELGESİ**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| <b>Öğrenci Bilgileri</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                            |
| Adı-Soyadı                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Salih BAYINDIR                                                             |
| Öğrenci Numarası                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 202252063820                                                               |
| Anabilim Dalı                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Felsefe ve Din Bilimleri                                                   |
| Programı                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Tezli Yüksek Lisans                                                        |
| <b>Danışman Öğretim Üyesi Bilgileri</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                            |
| Unvanı, Adı-Soyadı                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Doç. Dr. Sema ERYÜCEL                                                      |
| Yüksek Lisans Tez Başlığı                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyaçları |
| <b>Turnitin Bilgileri</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                            |
| Ödev Numarası                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 2149319548                                                                 |
| Rapor Tarihi                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 22.08.2023                                                                 |
| Benzerlik Oranı                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Alıntılar hariç: % 8 Alıntılar dahil: % 17                                 |
| <b>SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE,</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                            |
| <p>Yukarıda bilgileri bulunan öğrenciye ait tez çalışmasının a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana Bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 149 sayfalık kısmına ilişkin olarak Turnitin adlı intihal tespit programından Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esaslarında belirlenen filtrelemeler uygulanarak yukarıdaki detayları verilen ve ekte sunulan rapor alınmıştır.</p> <p>Danışman tarafından uygun olan seçenek işaretlenmelidir:</p> <p>( ) Benzerlik oranları belirlenen limitleri aşmıyor ise:<br/>Yukarıda yer alan beyanın ve ekte sunulan Tez Çalışması Orijinallik Raporunun doğruluğunu onaylarım.</p> <p>( ) Benzerlik oranları belirlenen limitleri aşıyor, ancak tez/dönem projesi danışmanı intihal yapılmadığı kanısında ise:<br/>Yukarıda yer alan beyanın ve ekte sunulan Tez Çalışması Orijinallik Raporunun doğruluğunu onaylar ve Uygulama Esaslarında öngörülen yüzdelik sınırlarının aşılmasına karşın, aşağıda belirtilen gerekçe ile intihal yapılmadığı kanısında olduğumu beyan ederim.</p> |                                                                            |
| <b>Gerekçe:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                            |
| Benzerlik taraması yukarıda verilen ölçütlere uygun olarak tarafımda yapılmıştır. İlgili tezin orijinallik raporunun uygun olduğunu beyan ederim.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                            |
| <p>Danışman Öğretim Üyesi<br/>Doç. Dr. Sema ERYÜCEL</p> <p>İmza</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                            |

## İÇİNDEKİLER

|                           |     |
|---------------------------|-----|
| ŞEKİLLER LİSTESİ .....    | i   |
| TABLolar LİSTESİ .....    | ii  |
| KISALTMALAR LİSTESİ ..... | iii |
| ÖZET .....                | iv  |
| SUMMARY .....             | v   |
| ÖNSÖZ .....               | vii |

|                                                     |   |
|-----------------------------------------------------|---|
| GİRİŞ .....                                         | 1 |
| 1. Araştırmanın Konusu .....                        | 1 |
| 2. Araştırmanın Amacı .....                         | 2 |
| 3. Araştırma Soruları .....                         | 3 |
| 4. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Yürütülmesi ..... | 4 |

### BİRİNCİ BÖLÜM

#### KAVRAMSAL ÇERÇEVE

|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| 1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu .....                                   | 5  |
| 1.1.1. Otizmin Tarihçesi ve Tanımı .....                              | 5  |
| 1.1.2. Otizmin Karakteristik Özellikleri ve Belirtileri .....         | 8  |
| 1.1.3. Nedenleri ve Kategorileri .....                                | 11 |
| 1.2. Otistik Çocuk ve Aile .....                                      | 14 |
| 1.2.1. Aile ve Çocuk .....                                            | 14 |
| 1.2.2. Otizmlili Çocuğun Aileye Etkileri .....                        | 15 |
| 1.2.2.1. Tanı Aşamasındaki Etkiler .....                              | 17 |
| 1.2.2.2. Psikososyal ve Ekonomik Etkiler .....                        | 17 |
| 1.2.2.3. Aile İçi Etkiler .....                                       | 19 |
| 1.3. Din, Maneviyat Kavramları, Manevi Danışmanlık ve Rehberlik ..... | 21 |
| 1.3.1. Müslüman Kültürde Engelliler .....                             | 21 |
| 1.3.2. Din ve Maneviyat .....                                         | 22 |
| 1.3.3. Manevi Danışmanlık ve Rehberlik .....                          | 24 |

### İKİNCİ BÖLÜM

#### YÖNTEM ve BULGULAR

|                   |    |
|-------------------|----|
| 2.1. Yöntem ..... | 34 |
|-------------------|----|

|                                                                             |    |
|-----------------------------------------------------------------------------|----|
| 2.1.1. Araştırmanın Modeli .....                                            | 34 |
| 2.1.2. Araştırmanın Çalışma Grubu .....                                     | 35 |
| 2.1.3 Veri Toplama Araçları .....                                           | 35 |
| 2.1.4. Demografik Bilgi Formu .....                                         | 36 |
| 2.2. Verilerin Analizi ve Bulgular .....                                    | 38 |
| 2.2.1. Aile ve Otizm Ana Temasına İlişkin Bulgular.....                     | 39 |
| 2.2.1.1.Tanı Sonrası İlk Tepkiler.....                                      | 39 |
| 2.2.1.1.1. Kabullenememe (Konduramama).....                                 | 40 |
| 2.2.1.1.2. İnkâr Etme.....                                                  | 41 |
| 2.2.1.1.3. Şok (Şaşkınlık) Yaşama.....                                      | 41 |
| 2.2.1.1.4. Hayal Kırıklığı .....                                            | 41 |
| 2.2.1.2. Çevrenin Aileye Tepkileri .....                                    | 42 |
| 2.2.1.2.1. Yakın Çevreden Gelen Tepkiler .....                              | 43 |
| 2.2.1.2.2. Uzak Çevreden Gelen Tepkiler.....                                | 44 |
| 2.2.1.3. Otizmlı Çocukla İlgili Ebeveynlerin Karşılaştıkları Zorluklar..... | 46 |
| 2.2.1.3.1. Kişisel Zorluklar .....                                          | 46 |
| 2.2.1.3.2. Toplumsal Zorluklar .....                                        | 48 |
| 2.2.1.4. Ailenin Destek Aldığı Mekanizmalar.....                            | 48 |
| 2.2.1.4.1. Sosyal Destek.....                                               | 49 |
| 2.2.1.4.2. Eğitim Desteği .....                                             | 50 |
| 2.2.1.4.3. Psikolojik veya Psikiyatrik Destek .....                         | 50 |
| 2.2.1.5. Ebeveyn Tutumları .....                                            | 51 |
| 2.2.1.5.1. Çocukla İlgilenen Ebeveyn .....                                  | 51 |
| 2.2.1.5.2. Ailede Gelecek Endişesi .....                                    | 52 |
| 2.2.1.5.3. Eşler ve Çocuklar Arası İlişkiler.....                           | 52 |
| 2.2.1.6. Baş Etme Mekanizmaları .....                                       | 54 |
| 2.2.2. Otizm Ana Temasına İlişkin Bulgular .....                            | 55 |
| 2.2.2.1. Otizm Belirtileri.....                                             | 55 |
| 2.2.2.1.1. Davranışsal Belirtiler .....                                     | 56 |
| 2.2.2.1.2. Fiziksel Belirtiler .....                                        | 56 |
| 2.2.2.2. Otizmin Etkileri .....                                             | 57 |
| 2.2.2.2.1. Çocuğu İnkâr etme.....                                           | 57 |
| 2.2.2.2.2. Boşanma.....                                                     | 58 |
| 2.2.2.2.3. Eve Kapanma .....                                                | 58 |
| 2.2.3. Din ve Maneviyat Ana Temasına İlişkin Bulgular.....                  | 59 |
| 2.2.3.1. Otizmi Algılamada Dini Unsurlar .....                              | 59 |

|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 2.2.3.1.1. Emanet .....                                                            | 60 |
| 2.2.3.1.2. İmtihan .....                                                           | 60 |
| 2.2.3.1.3. Melek .....                                                             | 60 |
| 2.2.3.1.4. Mükâfat .....                                                           | 61 |
| 2.2.3.1.5. Kader .....                                                             | 62 |
| 2.2.3.2. Tanı Sonrası Dini Duygu Durumları .....                                   | 62 |
| 2.2.3.2.1. İnanç Durumları .....                                                   | 62 |
| 2.2.3.2.2. Allah’a Daha Çok Bağlanma .....                                         | 63 |
| 2.2.3.2.3. Dini Durumlarda Değişiklik Yaşama.....                                  | 64 |
| 2.2.3.2.4. Neden Ben Tasavvuru.....                                                | 67 |
| 2.2.3.3. Tanı Sonrası Dini Pratikler .....                                         | 67 |
| 2.2.3.3.1. Dua-Namaz-Kur’an Okuma.....                                             | 67 |
| 2.2.3.3.2. Tesbihat-Tasavvufa Yönelme .....                                        | 68 |
| 2.2.3.4. Dini Başa Çıkma ve Anlamlandırma .....                                    | 69 |
| 2.2.3.4.1. Acının Dönüştürülmesi .....                                             | 70 |
| 2.2.3.4.2. Kontrol Kazanma .....                                                   | 71 |
| 2.2.3.4.3. Teselli Bulma .....                                                     | 72 |
| 2.2.3.4.4. Yeni Anlam Dünyası Sunma .....                                          | 73 |
| 2.2.3.4.5. Dini Başa Çıkma Unsurları .....                                         | 75 |
| 2.2.4. Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Temasına İlişkin Bulgular.....              | 77 |
| 2.2.4.1. Otizmlı Çocuktan Gelen Manevi Destek.....                                 | 78 |
| 2.2.4.1.1. Cennet Vesilesi .....                                                   | 78 |
| 2.2.4.1.2. Sabrı, Şükrü Öğreten.....                                               | 79 |
| 2.2.4.2. Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyacı.....                             | 79 |
| 2.2.4.2.1. Destek İhtiyacı Hissetme .....                                          | 79 |
| 2.2.4.2.2. İyilik Halinin Desteklenme İhtiyacı.....                                | 83 |
| 2.2.4.2.3. Yaşam Kalitesini Arttırma .....                                         | 83 |
| 2.2.4.3. Manevi Danışmanlıkta Ailelerin İhtiyacı Olan Dini Konular .....           | 84 |
| 2.2.4.3.1. Sabır .....                                                             | 84 |
| 2.2.4.3.2. İmtihan .....                                                           | 85 |
| 2.2.4.3.3. Allah’a İsyan-İntihar .....                                             | 85 |
| 2.2.4.3.4. Aile İçi İlişkilerde Dini Referanslar.....                              | 87 |
| 2.2.4.3.5. Engelli Ailelerinin Ahiretteki Mükâfatları.....                         | 87 |
| 2.2.4.4. Manevi Danışman Nasıl Olmalıdır? .....                                    | 88 |
| 2.3. Tartışma .....                                                                | 89 |
| 2.3.1 Katılımcıların Demografik Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması..... | 90 |

|                                                                                       |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 2.3.2. Aile ve Otizm Temasına İlişkin Bulguların Tartışılması .....                   | 93         |
| 2.3.3. Otizm Temasına İlişkin Bulguların Tartışılması .....                           | 99         |
| 2.3.4. Din ve Maneviyat Temasına İlişkin Bulguların Tartışılması .....                | 100        |
| 2.3.5. Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Temasına İlişkin Bulguların Tartışılması ..... | 106        |
| <b>SONUÇ VE ÖNERİLER .....</b>                                                        | <b>114</b> |
| <b>KAYNAKÇA.....</b>                                                                  | <b>117</b> |
| <b>EK- Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu.....</b>                                    | <b>131</b> |
| <b>ÖZGEÇMİŞ.....</b>                                                                  | <b>133</b> |



## ŞEKİLLER LİSTESİ

|                                                                                                                  |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Şekil 2.1: Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyaçlarına Yönelik Ana Temalar..... | 38 |
| Şekil 2.2: Aile ve Otizm Temasının Kategorileri.....                                                             | 39 |
| Şekil 2.3: Otizm Temasının Kategorileri.....                                                                     | 55 |
| Şekil 2.4: Din ve Maneviyat Temasının Kategorileri.....                                                          | 59 |
| Şekil 2.5: Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Temasının Kategorileri.....                                           | 78 |



## TABLOLAR LİSTESİ

|                                                                               |    |
|-------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tablo 2.1: Araştırmaya İlişkin Anne ve Babaların Tanıtıcı Bilgiler.....       | 36 |
| Tablo 2.2: Tanı Sonrası İlk Tepkiler.....                                     | 39 |
| Tablo 2.3: Çevrenin Aileye Tepkileri.....                                     | 42 |
| Tablo 2.4: Otizmli Çocukla İlgili Ebeveynlerin Karşılaştıkları Zorluklar..... | 46 |
| Tablo 2.5: Ailenin Destek Aldığı Mekanizmalar.....                            | 48 |
| Tablo 2.6: Ebeveyn Tutumları.....                                             | 51 |
| Tablo 2.7: Başa Etme Mekanizmaları.....                                       | 54 |
| Tablo 2.8: Otizmin Belirtileri.....                                           | 55 |
| Tablo 2.9: Otizmin Etkileri.....                                              | 57 |
| Tablo 2.10: Otizmi Algılamada Dini Unsurlar.....                              | 59 |
| Tablo 2.11: Tanı Sonrası Dini Duygu Durumları.....                            | 62 |
| Tablo 2.12: Tanı Sonrası Dini Pratikler.....                                  | 67 |
| Tablo 2.13: Dini Başa Çıkma ve Anlamlandırma.....                             | 69 |
| Tablo 2.14: Otizmli Çocuktan Gelen Manevi Destek.....                         | 78 |
| Tablo 2.15: Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyacı.....                     | 79 |
| Tablo 2.16: Manevi Danışmanlıkta Ailelerin İhtiyacı Olan Dini Konular.....    | 84 |
| Tablo 2.17: Manevi Danışman Nasıl Olmalıdır.....                              | 89 |

**KISALTMALAR LİSTESİ**

|      |                                             |
|------|---------------------------------------------|
| akt. | Aktaran                                     |
| bs.  | Baskı, basım                                |
| Çev. | Çeviren                                     |
| C.   | Cilt                                        |
| Ed.  | Editör                                      |
| Hız. | Hazreti                                     |
| vb.  | Ve başkaları ve benzerleri ve bunun<br>gibi |
| vd.  | Ve devamı ve diğerleri                      |
| vs.  | Ve saire                                    |



## ÖZET

Bu çalışmanın amacı, otizmli çocuğa sahip ailelerin tanının alınmasından sonra ne gibi psiko-sosyal ve manevi durumlar yaşadıklarını, kendi iç dünyalarında yaşadıkları bu durumları nasıl aşmaya çalıştıklarını saptamak, anne ve babaların dini/manevi ihtiyaçlarını belirlemek, manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyacına yönelik tespitleri ortaya koymak ve çözüm önerileri sunmaktır.

Araştırma, Antalya il merkezinde yaşayan çocuğu otizm tanısı almış ve araştırmaya gönüllü katıldığını beyan eden 22 anne ve 5 baba olmak üzere toplam 27 ebeveynen oluşmaktadır. Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden durum deseni tercih edilmiş, veri toplama yöntemi olarak yarı yapılandırılmış görüşme tekniği çerçevesinde demografik bilgi formu ve 14 maddelik soru formu hazırlanmıştır. Elde edilen veriler içerik analizi ve betimsel analiz teknikleriyle tasnif edilmiştir.

Araştırma sonucunda ise otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin destek ihtiyacı hissettikleri, katılımcıların büyük bir çoğunluğu dini başa çıkma ve dini anlamlandırma yöntemine başvurdukları görülmüştür. Katılımcılar manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarında; sabır, imtihan, şükür, Allah’a isyan, intihar, affetme, neden ben düşüncesi, aile içi ilişkiler, engelli ailelerinin ve engellilerin ahiretteki mükafatları gibi konuların kendileri için önemli olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcıların sosyal destek mekanizmalarının düşük olduğu, özellikle tanının konulduğu ilk altı aydan başlamak suretiyle manevi destek ihtiyacı hissettikleri, toplu mekanlara giremedikleri ve yalnızlaştıkları, yaşam kalitelerinin azaldığı, iyilik hallerinin desteklenmesi gerektiği, dini ve manevi referanslarla otizmin nedenlerini anlamlandırmak istedikleri dolayısıyla manevi danışmanlık ve rehberliğe ihtiyaçları olduğu bulgulanmıştır.

Katılımcılara yönelik destek mekanizmasında ev ziyaretlerinin önemli olduğu, çocuğa bakım vermesi açısından annelerin çocukla daha fazla ilgilendiği, manevi danışmanlık ve rehberliğe daha fazla ihtiyacı olduğu görülmüştür. Katılımcıların başa çıkma ve anlamlandırma süreçlerinde en fazla dini ve manevi başa çıkma ve anlamlandırma yöntemlerine başvurdukları, dolayısıyla bu süreçleri bir manevi danışman aracılığı ile yürütmek istedikleri görülmektedir. Otizmli çocuğun ailesine yönelik olarak yapılacak profesyonel destek ve danışmanlık hizmetlerinde danışanın ihtiyacına göre manevi danışmanın da sürece dâhil edilmesinin önemli olduğu görülmüştür.

**Anahtar Sözcükler:** Otizm, Engelli, Aile, Maneviyat, Manevi Danışmanlık, Manevi Rehberlik

## **SUMMARY**

### **SPIRITUAL COUNSELING AND GUIDANCE NEEDS OF FAMILIES WITH A CHILD WITH AUTISM**

The aim of this study is to determine what kind of psycho-social and spiritual situations families with autistic children experience after the diagnosis, how they try to overcome these situations in their inner world, to determine the religious/spiritual needs of the parents, to reveal the determinations regarding the need for spiritual counseling and guidance. and offer solutions.

The research consists of a total of 27 parents, including 22 mothers and 5 fathers, whose child living in the Antalya provincial center was diagnosed with autism and declared voluntary participation in the research. In the research, the situation pattern was preferred from the qualitative research methods, a demographic information form and a 14-item question form were prepared within the framework of the semi-structured interview technique as a data collection method. The obtained data were sorted by content analysis and descriptive analysis techniques.

As a result of the research, it was found that parents with a child with autism felt the need for support, and the vast majority of participants resorted to the method of coping with religion and making sense of their religious belief. Participants expressed that issues such as patience, challenge, gratitude, rebellion against Allah, suicide, forgiveness, why this happened to me, the rewards of disabled families and disabled people in the hereafter are important for them in their spiritual counseling and guidance needs. It was stated that the social support mechanisms of the participants were low, they felt the need for moral support, especially starting from the first six months of diagnosis, they could not enter public places and became lonely, their quality of life decreased, their well-being should be supported, they wanted to make sense of the causes of autism with religious and spiritual references, so they needed spiritual counseling and guidance found.

It was found that home visits were important in order to support the participants, mothers were more interested in the child in terms of caring for the child, needed spiritual counseling and guidance more. It was concluded that the participants applied the most religious and spiritual coping and meaning-making methods in the coping and meaning-making processes, therefore, they wanted to carry out these processes through a spiritual counselor. In the professional support and counseling services to be provided for the family of the child with

autism, it has been seen that it is important to include the spiritual counselor in the process according to the needs of the client.

**Keywords:** Autism, Disability, Family, Spirituality, Spiritual Counseling, Spiritual Guidance



## ÖNSÖZ

Otizm, belirtileri çocukluğun erken döneminde ortaya çıkan, hayatın ilk zamanlarında belirtileri gerçekleşen, bireyin yaşadığı hayat boyunca etkilerini sürdüren, davranışsal, fiziksel, duygusal olarak çocuğu etkileyen nörolojik bir rahatsızlık ve engellilik durumu olarak tanımlanmaktadır. Otistik çocuk, etkileşimde bulunduğu, okul, aile, sosyal çevre vb. her alanda farklı durumlar ortaya koyabilmektedir. Otizmlili çocuğun bu durumlarında elbette etkilenecek olan ilk olarak anne ve babalardır. Bu bağlamda otizmlili çocuğa sahip aileler, çocuklarda yaşanan sağlık ve engellilik durumlarından dolayı fiziksel, psikolojik ve manevi anlamda sorun yaşamaktadırlar. Bu çerçevede araştırmada otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları durumlar ele alınmaya, dini ve manevi hayatlarını incelemek suretiyle manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçları tespit edilmeye çalışılmıştır.

Bu amaç çerçevesinde, ayrıntılı, zengin ve daha spesifik bilgi vermesi açısından nitel araştırma yöntemine başvurulmuştur. Çalışmamız, giriş ve iki ana bölümden oluşmaktadır. Giriş bölümünde; araştırmanın konusu, araştırmanın amacı, araştırmanın soruları, araştırmanın sınırlılıkları ve yürütülmesi açıklanmıştır. Birinci bölümde; araştırmanın kavramsal çerçevesi ele alınmıştır. İkinci bölümde ise araştırmanın yöntemi, elde edilen bulgular/veriler açıklanmış elde edilen bu bulgular ilgili literatür kapsamında tartışılmıştır. Araştırmanın sonunda ise bulgular ve tartışma çerçevesinde ulaşılmış olan sonuçlar paylaşılmış ve önerilerde bulunulmuştur.

Yüksek lisans eğitimim süresince tecrübelerini benimle paylaşan, bilgileriyle bana yol gösteren, tez sürecimin her aşamasında bana desteğini esirgemeyen, her fırsatta yardımcı olan, kıymetli danışman hocam, Doç. Dr. Sema ERYÜCEL'e çok teşekkür ederim. Araştırmamızın görüşmelerinde katılımcı sağlanması konusunda desteğini esirgemeyen özel eğitim kurumlarına, otizm dernekleri'ne teşekkürü bir borç bilirim. Çalışmalarım boyunca her zaman yanımda olup desteğini esirgemeyen değerli eşim Şerife BAYINDIR'a ve varlığıyla bana güç veren kızım Gül Sena'ma minnettarlığımı belirtmek isterim.

**Salih BAYINDIR**  
**Antalya 2023**

## GİRİŞ

### 1. Araştırmanın Konusu

Kişinin doğduğu ve hayatını sürdürdüğü değer sistemleri ve içinde yaşadığı kültür, bireyin beklentileri, standartları, amaçları ve ilgilendiği durumlarla ilişkili olarak hayatındaki mevcut durumunu algılaması yaşam kalitesi ile yaşam standardını belirlemektedir. Bireylerin yaşam kalitesini psikolojik durumu, fiziksel sağlığı, sosyal ilişkileri, manevi/dini değerleri ve çevresiyle ilişkisinden herhangi bir nedenle etkilenebilmektedir. Bu etkileşim ise bireyin ruhsal, bedensel ve yaşamının kalitesiyle doğrudan veya dolaylı olarak ilişkilidir (Musaoğlu, 2008: 1). Her birey sahip olduğu kişilik özellikleri, psikolojik yapısı ve duygusal durumuna göre yaşamını şekillendirir ve tepki verir. İnsanoğlu sosyal ve kültürel bir yaşam içerisinde kendine özgü bu özellikleriyle yaşamını devam ettirebilmektedir. Dolayısıyla insan, psikolojik, sosyal, kültürel, biyolojik ve manevi boyutları ile bir bütün olarak değerlendirilmelidir (Özçelik vd., 2010). Zira Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'ne göre sağlık, “sadece hastalık ve engellilik durumunun olmayışı değil; kişinin psikolojik, fiziksel ve manevi (ruhî) açıdan tam bir iyilik hali” şeklinde tanımlanmaktadır.

Engellilik durumu; cinsiyete, yaşa, kültürel ve toplumsal etkenlerle ilişkili olarak sakatlık ve özürlülük sonucu ortaya çıkan, çocuklar için normal olan bir hareket veya davranışın eksik kalması, yerine getirilememesi veya tamamlanamaması durumudur. Engelli bir çocuk; duysal yetenekleri, zihinsel özellikleri, fiziksel ve nörolojik özellikleri, sosyal davranış becerileri ve iletişimleri yönünden genel veya diğer çocuklara nazaran farklı davranışlar ortaya koyan ve profesyonel anlamda destek/yardım alması gereken çocuktur (Softa, 2013).

Engelli çocuklar ve ebeveynleri tıbbi ve ruhsal tedaviye veya yardıma ihtiyacı olan, becerileri, hakları kısıtlanmış veya olmayan, topluma katkısı olmayan bireyler olarak görülmüş ve dezavantajlı konumda yer almışlardır (Kanter, 2015). Toplum tarafından engelli bir kişi, duyamayan, göremeyen, yürüme problemi olan, Down Sendromlu olan, otistik spektrum bozuklukları olan (OSB), zihinsel eksikliği gibi benzer engellilik durumlarına sahip olan birisi olarak düşünülmektedir. (Swain vd. 2005).

Genel olarak engelli bireye sahip ebeveynler üzerine yapılan araştırma sonuçları bize göstermektedir ki, anne babaların engelli çocuk karşısındaki verdikleri tepkilerinin inkâr, şok, üzüntü, kızgınlık, öfke, utanma, kaygı, suçluluk, ani ve olağanüstü krizler, diğer bireylerle kendisi ile ilgili durumdan dolayı yüz yüze gelmekten çekinme, hayal kırıklığı, saygı duymada azalma ve kendine güvenmede yetersizlik şeklinde bazı duygu ve tepkileri ortaya koyduklarını göstermektedir (Özmen ve Çetinkaya, 2012). Ailelerin yaşamış oldukları stres ve kaygı durumu

engelli olan çocuğun engel durumu ile de ilgilidir. Toplumun diğer bireyleri ile karşılaştırıldığında, özel gereksinimli olan kişiler farklı günlük bakım, sağlık ve eğitim gereksinimleri bulunmaktadır. Bu ihtiyaçlardan dolayı özel gereksinimli çocuğu olan aileler pek çok sosyal, psikolojik, ruhsal ve ekonomik sorunla karşı karşıya kalmaktadır. Her yetersizlik türü birtakım sorunları beraberinde getirirse de OSB engelli çocuğu olan aileler için benzersiz bazı zorluklarla gelmektedir (Çakmak, 2022: 1).

Çalışmamızın temel konusunu çocuğuna OSB tanısı konmuş ailelerin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaç ve beklentileri oluşturmaktadır. Otistik bir çocuğa sahip aile stresli, kaygılı ve zor bir süreç geçirmesi açısından manevi çerçevede bir anlamlandırma arayışı içinde olabilmesi, neden ben sorusunu kendisine sorması, dini başa çıkma yöntemlerine başvurması, içinde bulunduğu süreçte dini ve manevi referanslarla duygu ve düşüncelerine anlam bulmak istemesi muhtemeldir.

Toplumda dezavantajlı grup olan engelli bireylerin ve ailelerinin hem ruhsal hem de fiziksel anlamda destek, tedavi ve eğitime ihtiyaç duyduğu yadsınmaz bir gerçekliktir. Otizm son yıllarda gerek ülkemizde gerekse diğer ülkelerde giderek arttığı bilinmektedir. Bu çerçevede otistik çocuğa sahip ebeveynlerin ruhsal, sosyal ve manevi anlamda ihtiyaç ve beklentileri olabilmektedir. Maneviyata ihtiyaç, hemen her yaş, sınıf ve cinsiyette bedensel ihtiyaçlarda olduğu gibi önemlidir. Bu kapsamda otistik bireylerin ailelerinin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçları ve beklentileri, bu ihtiyaç ve beklentilerin karşılanması için yöntemler tezin konusu oluşturmaktadır.

## 2. Araştırmanın Amacı

Otizm, ailelerin kabul etmek ve alışmak konusunda büyük problem yaşadığı, çağımızda halen bir bilinmezliğin söz konusu olduğu zorlu bir süreç olarak kaşımızda durmaktadır. Otizm, beyin ve sinir sisteminin farklı yapısından ya da işleyişi sebebiyle ortaya çıkan nörobiyolojik bir bozukluktur (Şıkşık, 2016: 1). Nöropsikiyatrik anlamıyla otizm, hayatın ilk dönemlerinde kendini gösteren ve yaşantı boyu devam eden, iletişim, sosyal ilişkiler, davranış ve bilişsel gelişmede gecikmeye sebep olan bir bozukluktur. Otistik çocukların her biri, otistik özellikleri yönünden birbirinin aynısı farklıdır. Bu durumda ebeveynler tanımlanmasının yapılabilmesi oldukça zor ve güç olan bir yoğun davranış ile karşı karşıya kalmaktadır (Üstüner, 2009).

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan bir çocuk yetiştirmek, aile üyeleri açısından duygusal ve fiziksel sağlık üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. OSB'li çocukların aileleri, diğer gelişimsel engelleri olan çocukların veya OSB'si olmayan çocukların ebeveynlerine kıyasla önemli ölçüde daha fazla ebeveynlik stresi yaşar ve depresyon teşhisi konma olasılıkları daha

yüksektir (Cohrs ve Leslie 2017; Hayes ve Watson 2013). Otistik çocuğa sahip ebeynler, çocukları ile ilgili bilginin karmaşık olması aileyi gerilime sürükleyen ve karmaşayı arttıran en önemli nedenlerin başında gelmektedir. Doğru ve anlaşılır bilgi elde etmek, ebeveynler için bir güç kaynağı oluşturmaktadır. Engelli bir çocuğu olan baba-annelerin içinde bulunduğu zorluklarla ne ölçüde ve nasıl başa çıktıkları özellikle sosyal anlamda destek mekanizmalarının sağlanması ile yakından ilgilidir. Anne ve babaların yetersiz sosyal desteğe maruz kalmaları onları stres konusunda içinden çıkılmaz bir yöne doğru götürmektedir (Bircan, 2004).

Genel manada engelli çocuğa sahip ailelerin özelde ise otistik çocuğa sahip ailelerin içinde bulunduğu zor ve sıkıntılı süreçlerinde başa çıkma araçlarına yönelmesi muhtemeldir. Nitekim engellilik, aniden gelişen veya beklenmedik bir zaman veya mekânda ortaya çıkan bir durumdur. Engellilik süreçlerinde bireylerin ve ailelerinin başa çıkma araçlarından maneviyat ve dini pratiklere yönelmeleri söz konusu olabilmektedir. Çünkü bireyler manevi ve dini ihtiyaçlarını kurumsal yapılardan karşılama gereği duyabilmektedir.

Maneviyat konusuna son yıllarda yoğun bir ilgi gösterildiği bir gerçekliktir. Otistik çocuğa sahip anne ve babaların otizmi ilk öğrendiklerinde ortaya koydukları tepkiler, çevrenin kendilerine karşı bakışı, kabullenme aşamaları, ailelerin bu özel duruma uyum sağlayıp sağlayamayamaları, aileleri hayatta tutunacak gücü ve süreç sonrasında nasıl bir tavır takınacakları önemli bir husustur. Bu süreçlerde din ve maneviyatın sürece nasıl yansıdığı, manevi-dini anlamda danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarının neler olacağı meseleleri oldukça önem taşımaktadır.

Bu çalışmanın amacı, otizmlili çocuğa sahip ailelerin tanının alınmasından sonra ne gibi psiko-sosyal ve manevi durumlar yaşadıklarını, kendi iç dünyalarında yaşadıkları bu durumları nasıl aşmaya çalıştıklarını saptamak, anne ve babaların dini/manevi ihtiyaçlarını belirlemek, manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyacına yönelik tespitleri ortaya koymak ve çözüm önerileri sunmaktır. Ülkemizde özellikle otistik çocuğa sahip ailelerinin dini başa çıkma ve anlamlandırılmalarına yönelik çalışmalar yapılmış olmasına rağmen, manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaç ve beklentilerini ele alan bir araştırma bulunmamaktadır. Dolayısıyla bu çalışmamız din psikoloji bilim dalına katkısı açısından ilk olma özelliği taşımaktadır.

### 3. Araştırma Soruları

1. Otizmlili çocuğa sahip ailelerin psiko-sosyal ve manevi başa çıkma ve anlamlandırma süreçleri nasıldır?
2. Otizmlili çocuğa sahip ailelerin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçları nelerdir?
3. Otizmlili çocuğa sahip ailelere nasıl manevi danışmanlık ve rehberlik sunulabilir?

#### **4. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Yürütülmesi**

1. Bu araştırmamızda nitel araştırma yöntem ve teknikleri kullanılması bakımından, çalışma grubunun tamamen anlaşılması ve ortaya konulması zor olan bazı hususların olması ve katılımcı sayısının az olması açısından muhtemellik taşımaktadır. Dolayısıyla çalışmamız araştırmacının bulgulara ulaşılma imkânı ve çalışma verilerinin değerlendirilme yeterliliği ile sınırlıdır.
2. Araştırmadan elde edilen bulgular katılımcıların verdikleri cevaplar ve katılımcı gözlemlerimizle sınırlıdır.
3. Bu araştırmanın, 2022 yılında Antalya ili sınırları içerisinde ikamet eden ve otizm tanısı almış çocukların aileleri ile kartopu veya zincirleme yöntemiyle seçilen örneklem ile sınırlıdır.



## BİRİNCİ BÖLÜM

### KAVRAMSAL ÇERÇEVE

Çalışmamızın bu bölümünde otizm spektrum bozukluğunun tanımı, tarihçesi, yaygınlığı, çocuk ve aileye etkileri, ailelerin başa çıkma biçimleri, manevi danışmanlık ve rehberlik tanımı ve çerçevesi, engellilere ve ailelerine yönelik manevi danışmanlık ve anlamlandırma kavramları incelenecektir.

#### 1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

##### 1.1.1. Otizmin Tarihçesi ve Tanımı

"Otizm" kelimesi yaklaşık bir asırdır terimsel anlamda literatürde yerini almış bir kavramdır. Otizm terimsel olarak ilk defa İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler tarafından, 1911 yılında kullanılmış iç benlik veya içe dönüklük olarak kullanıldığı ve yalnızlığa vurgu yapması anlamında Yunanca "autos" kelimesinden gelmektedir (Rau, 2003). OSB'nin tarihçesine bakıldığında, yapılan çalışmalar ve bu çalışmalardan elde edilen verilerden ve o yıllara damgasını vuran önemli gelişmeler temel alınarak tarihî dönemler şeklinde sınıflandırmak mümkündür. İfade edilen dönemler ve bu dönemlere ilişkin gelişmeler şöyledir:

Otizm terimi ve ortaya çıkışı: 1940 ve 1950

Otizm nedenlerine ilişkin ilk araştırmalar: 1950-1960

Eğitim-Öğretim çalışmaları (kurumsallaşma): 1960-1980

Tanılama ve tıbbî araştırma ve çalışmalar: 1980-2000 yıllarında

Bilimsel dayanaklı uygulama yaklaşımı (yeni milenyum): 2000 ve Günümüze kadar uzanmaktadır (Özkan vd., 2016).

Otizm sözlükte şöyle tanımlanmaktadır: Şizofrenler ve şizoidlerde görülen hastalık derecesinde değerlendirilen kendine bağlılık ve çevreyle olan ilişki kaybı, duygu yoksunluğu ve bireyin kendi hayal dünyasına kaçmak şeklinde değerlendirilen psişik bir problem olarak tanımlanmaktadır. Bu bulgu ve semptomları taşıyan bireylere otist, otizmle ilgili olan veya otizmden etkilenme anlamında ise otistik kavramı otizm için kullanılmaktadır (Tufan, 2003:84).

Leo Kanner 1943 yılında otizmi, sosyal ilişki bozukluğu, iletişimde zorluk, tekrarlayıcı davranışların ilişkilendirildiği psikiyatrik ve şizofrenik rahatsızlıkların belirtilerini birbirinden ayırmış, otizm terimini davranış, iletişim ve dil bozukluklarını vurgulamak için ayrıca tanımlamıştır. Kanner'e göre bu bireyler sosyal etkinlik ve faaliyetlerin içinde bulunamama, iletişim problemi, ısrarcı veya tekrarlayıcı davranış örüntüsü göstermektedirler (Uygun,

2022:11). Kanner, otizmin otistik yalnız kalma isteği, değişikliğe karşı çıkma ve yeteneklerde farklılıklar olmak üzere üç karakteristiğinin olduğunu ifade etmektedir (Gülsöz ve Çıkılı, 2018). 1970’lerde otizmi duygusal bir yetersizlik veya bozukluk olarak değil “nörogelişimsel bir bozukluk” olarak değerlendiren Eric Schopler, otizmi iletişim, yeme ve giyinme tercihleri, düşünme tarzlarını değerlendirip insanların kültürel farklılıklarına göre davranış değişikliği gösterebileceğini ortaya koymuştur (Karpas 2011).

Otizm ilk olarak 1980 yılında Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayısal El Kitabı adıyla Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) tarafından, kitabın 3. baskısında yayımlanan “Psikiyatri Hastalıkların Tanımı ve Sınıflandırılması” başlığında (DSM III) yayınlanmıştır. DSM IV’ün basımı ve yayını ile birlikte otizm, yaygın gelişimsel bozukluklar (YGB) grubunda yer alarak, Asperger bozukluğu<sup>1</sup>, otistik bozukluk, dezintegratif çocukluk çağı bozukluğu<sup>2</sup>, rett bozukluğu<sup>3</sup> ve adlandırılması zor olan yaygın gelişimsel bozukluk olarak DSM IV’ün alt kategorisine dâhil edilmiştir. 2013 senesinde yayımlanan DSM V’te ise (Şekerci, 2022). Amerikan Psikiyatri Birliği’nin 2013 yılında yayımladığı DSM V Ruhsal Bozukluklar Tanı Ölçütleri Kitabına (2013) göre, “Yaygın Gelişimsel Bozukluk” ismi otizm spektrum bozukluğu “OSB” olarak değiştirilmiştir.

DSM V’e (2013) göre otizm, sosyal etkileşim ve iletişimlerdeki kalıcı yetersizlikler, aynılıkta ısrarcılık, yinelenen ya da kısıtlı davranış örüntüleri, rutinlere aşırı bağlılık ve duysal uyaranlara aşırı hassasiyet veya duyarsızlıkla belirti gösteren ve genellikle bulguların yoğunluğu daha çok 24 ay ve sonrasında ortaya çıkan gelişimsel bir yetersizlik veya eksiklik olarak tanımlanmaktadır (Gülsöz ve Çıkılı, 2018: 211).

DSM V Ruhsal Bozukluklar Tanı Ölçütleri Kitabına (2013) göre OSB “Nörogelişimsel Bozukluklar” başlığının içeriğinde “otizm açılımı kapsamında bozukluk” alt başlığında ele alınmıştır. DSM V’te tanı nitelikleri aşağıdaki şekilde ifade edilmektedir:

A. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılardan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilerle kendini gösteren, değişik biçimleriyle toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde süregiden eksiklikler:

<sup>1</sup> Asperger bozukluk: yaşamın çok erken süreçlerinde ortaya çıkan sosyal etkileşim ve iletişimde ciddi bozulma, davranış, etkinlik ve ilgilerde sınırlı tekrarlayıcı bir bozulmayı ifade eder (<https://pnpdanismanlik.com/asperger-bozuklugu/> erişim tarihi: 05.05.2023).

<sup>2</sup> Çocuklukta dezintegratif bozukluk: Doğumdan sonraki iki yıl görünüşte normal bir gelişim gibi olan, iki ile on yaş aralığında önceki kazanımların ortadan kaybolmaya başlamasını ifade eden durumlar. Sözel anlatım veya dili algılamada problem, uyum davranışları ya da toplumsal beceriler, bağırsak ya da mesane kontrolü, oyun ve motor beceriler alanında ortaya çıkan yetersizliklerdir (<https://pnpdanismanlik.com/cocuklugundezintegratif-bozuklugu/> erişim tarihi: 05.05.2023).

<sup>3</sup> Rett Bozukluk: özellikle kızları etkisi altına alan ilerleyici nöropsikiyatrik bir sendromdur (<https://pnpdanismanlik.com/rett-bozuklugu-rett-sendromu/> erişim tarihi: 05.05.2023).

1. Sözelimi, olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamamadan, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta, toplumsal-duygusal karşılıklık eksikliği.

2. Sözelimi, sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışlıklara ya da el-kol devinimlerini anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta, toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler.

3. Sözelimi, değişik toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlama güçlüklerinden, imgesel oyunu paylaşma ya da arkadaş edinme güçlüklerine, yaşıtlarına ilgi göstermemeye dek değişen aralıkta, ilişkiler kurma, ilişkilerini sürdürme ve ilişkileri anlama eksiklikleri.

**B.** O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılardan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilerden en az ikisi ile kendini gösteren, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler:

1. Basmakalıp ya da yineleyici devinsel (motor) eylemler, nesne kullanımları ya da konuşma (örn. yalın devinsel basmakalıp davranış örnekleri, oyuncakları ya da oynar nesneleri sıraya dizme, yankılama [ekolali], kendine özgü deyişler).

2. Aynılık konusunda direnme, sıradanlık dışına esneklik göstermeme ya da törensel sözel ya da sözel olmayan davranışlar (örn. küçük değişiklikler karşısında aşırı sıkıntı duyma, geçişlerde güçlükler yaşama, katı düşünce örüntüleri, törensel selâmlama davranışları, her gün aynı yoldan gitmek ve aynı yemeği yemek isteme).

3. Yoğunluğu ve odağı olağandışı olan, ileri derecede kısıtlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları (örn. alışılmadık nesnelere aşırı bağlanma ya da bunlarla uğraşıp durma, ileri derecede sınırlı ya da saplantılı ilgi alanları).

4. Duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duyuşal yanlarına olağandışı bir ilgi gösterme (örn. ağrı/ısıya karşı aldırıışsızlık, özgül birtakım seslere ya da dokulara karşı ters tepki gösterme, nesneleri aşırı koklama ya da nesnelere aşırı dokunma, ışıklardan ya da devinimlerden görsel büyülenme).

**C.** Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır (toplumsal gerekler sınırlı yeterliğin üzerine çıkana dek tam olarak kendini göstermeyebilir ya da daha sonraki yıllarda, öğrenilen yöntemlerle maskelenebilir).

**D.** Belirtiler, toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya neden olur.

**E.** Bu bozukluklar, anlıksal yeti yitimi (anlıksal gelişimsel bozukluk) ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal yeti yitimi ve otizm açılımı kapsamında bozukluk sıklıkla bir arada ortaya çıkar. Otizm açılımı kapsamında bozukluk ve anlıksal yeti yitimi eş tanı tanısı koymak için, toplumsal iletişim, genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır (Köroğlu, 2013).

Otizm bir tür gelişimsel bozukluğu ifade etmektedir. Otizmlili bireyler, genellikle zihinsel engelli kategorisinde düşünülse de sadece olağan dışı davranışlar sergilememektedirler. Otizm, ortaya çıktığı her kişide sabit ve aynı etkiler oluşturmaması ile diğer gelişimsel bozukluklardan ayrılabilir. Bireydeki bu olağanüstü durum, kişinin ilişkilerini, iletişimini ve dışsal olanla alışverişini etkilemektedir (Darıca vd., 2017, s. 159).

Engellilik kavramını da kısaca ele almak gerekirse, engellilik bireysel düzeyde yetersizliği ifade ederken; Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) nün tanımına göre engellilik sosyolojik olarak bireylerden beklenen rolleri yapamama veya yerine getirememe durumudur (WHO, 1980). Özyürek (2013) Güçlük-Yetersizlik sonucunda bireyin, yaşına, cinsiyetine, kültürel ve toplumsal durumuna göre toplum tarafından normal kabul edilen davranışları ortaya koyamaması nedeniyle, bireyin genel adaptasyonu ve davranışlarında ortaya çıkan farklılıklar, bireyde bir engellilik durumunun oluştuğunu gösterir (akt., Yıldız, 2015: 8).

### 1.1.2. Otizmin Karakteristik Özellikleri ve Belirtileri

Sosyal etkileşim ve iletişim becerilerindeki sınırlılık, yinelenen davranışlar, sınırlı ilgi, OSB'li bireyleri tasvir eden tipik karakteristik özellikler arasında değerlendirilmektedir. Bu özellikler genelde her OSB'li bireyde bulunmakla birlikte, bireysel olarak çeşitli farklılıklara sahip bireylerde bulunabilmektedir. Bu farklı değişimler daha çok davranışsal ve duyuşsal niteliklerde ekolali, sembolik düşünme becerilerinde sınırlılık, taklit becerilerindeki sınırlılık, mutizm<sup>4</sup> gibi durumlarla ortaya çıkmaktadır. Otizmlili kişiler fiziksel görünüşleri itibariyle normal gelişim gösteren diğer insanlardan herhangi bir değişiklik göstermezken sosyal etkileşim ve iletişim becerileri, yinelenen (stereotipik) sınırlı ilgiler ve beceriler açısından ciddi ve önemli düzeyde farklılıklara sahip olmaktadır (Yargı, 2017).

OSB'li bireylerde sosyal ilişkilerde problemler ve güçlükler, arkadaşları veya akranlarıyla sosyal ilişki kurabilmede zorluklar, yetersizlikler, sıkıntılar ve sınırlılıklar en temel özellikler arasında değerlendirilmektedir. Bu durumlar göz kontağı kurmaktan kaçınma veya alışılmadık bir biçimde göz kontağı kurmak, arkadaşlık becerilerini tam anlamıyla yürütememe, sevinç, üzüntü gibi duygusal durumlarda farklı tepkiler verme, yalnız kalmak ve yalnız hareket etme isteği, sosyal norm ve kurallara uymada zorluk çekme, konuşurken jest ve mimiklerde bozukluk, konuşması esnasında ses ayarında farklılıklar olarak karşımıza çıkmaktadır (Yargı, 2017). Başkalarının kendisine söylediklerini geri yansıtmak, kitaplardan okuduklarını ya da televizyondan duyduklarını, uygun olmayan yerlerde ve zamanlarda bağlam dışı olarak tekrarlamak, yalnızca kendisine göre anlam ifade eden sözleri yinelemek ya da uydurmak, resmi ve ciddi konuşma gibi sıra dışı ve tekrarlayan dil kullanmak gibi durumlarda sosyal güçlükler çerçevesindedir (Rakap vd., 2017).

Otizmlili bireyler dil ve iletişim becerilerinde, iki yaşından büyük olmasına rağmen tek bir sözcük dahi söyleyememek, üç yaşından büyük olup da iki sözcüklü basit ifadeleri bile

<sup>4</sup> Çocuğun konuşma becerisi olmasına rağmen kendini rahat hissetmediği yerlerde konuşmama ya da konuşamama durumudur (<https://evimdeterapi.com/blog/secici-konusmazlik-selektif-mutizm-nedir> erişim tarihi: 09.06.2023).

kullanamamak, konuşmaya başlayan kişilerin basit bir dilbilgisi yapısını kullanması veya tekraren belli yanlışları devam etmek gibi dil gelişim ve iletişimde gecikmelere sahip olmaları, karşılıklı konuşmalarda problemler yaşama, ses bilgisi konusunda sınırlılıklara sahip olmak, konuşmalarda gecikme, konuşmalarda anlamlı ve tam cümle kuramamak (anne su istiyorum yerine, ben su istiyorum demek gibi), soyut kavramları anlayamama yada sınırlılıkların oluşması gibi belirti ve özellikler dil ve iletişim becerilerinde karşılaşılan durumlar arasındadır (Rakap vd., 2017).

OSB'li bireylerin davranış özellikleri ise bazı konulara karşı aşırı ilgi duyarak sürekli o konularla alakalı konuşmak, sıra dışı ve belirli konulara ilgi duymak, ilgi duyduğu konularda en ince ayrıntılarda boğulmak, bazı etkinlikleri belirlenen sürelerde veya sırayla yapmak istemek, rutinlerin değişmesine aşırı tepki oluşturmak (Rakap vd., 2017), beklenmedik beden davranışları (Örneğin, kendi etrafında dönmek, parmak ucunda yürümek, oturduğu yerde sallanmayı adet haline getirme) ve el hareketleri (Örneğin, parmaklarını gözlerinin önünde hareket ettirmek, ellerini farklı biçimlerde tutmak, ellerini sallamak, çırpma ) yapmak, nesneleri uygun olmayan şekillerde kullanmak (Fein ve Dunn, 2007), nesnelerin duyuşal özellikleri ve hareket eden nesnelerle gereğinden fazla ilgilenmek (pervane gibi), bazen de sıra dışı nesnelere gereğinden fazla saplantılı bir şekilde bağlanmak, gece uykusuna tepki vermek veya uyku problemlerini ortaya çıkması, sınırlı bir şekilde yiyecek yemek veya yemek yemeye tepki göstermek, belirlenmiş birtakım renkteki ya da aynı doku hissi veren yiyeceği yemeği istememek, her zaman aynı tabakla ya da benzer kaşıkla aynı çatalı kullanarak yeme eğilimi gibi problemlere sahip olmak davranışsal özelliklerdendir (Rakap vd., 2017). Yapılan çalışmalar OSB'li çocukların yaklaşık %68'inin yürüme bozukluğundan şikâyet ettiğini göstermektedir (Manfredi, 2022).

Otizmin duyuşal özellikleri de belirli uyaran ve görsele tepkiler vermek, yüksek ses duyduğunda kulaklarını kapatmak ya da işitmede yetersizlikler, sıcak ve soğuğu hissedememe, sadece belirli dokulardaki yiyecekleri yeme isteği, katı yiyecekleri yememe veya çok acı yiyecekleri yeme, tat alma konusunda sınırlılıklar, kokuya karşı his tepki vermeme veya aşırı tepki verme gibi özellikler otizmin duyuşal özellikleridir (Rakap vd., 2017; Kadlaskar vd., 2022).

Bilişsel becerilerde OSB olan kişilerin birçoğu dışarıdan bir etki veya uyarı olmadan genel anlam yerine, önemli olmayan detaylara takılarak ortaya konan metinleri anlamada ve idrakte başarısız olmaktadır (Williamson vd., 2015). Ders ve etkinlikleri yapmada ve dikkati sağlamada sınırlı olması, akademik düzeyin belli bir sınırın altında olması, okuma ve yazma

konusunda sınırlılıkların problemlerin olması, oyun becerilerindeki amacına uygun olmayan oynama biçimleri başlıca özelliklerdir (Rakap vd., 2017)

OSB'li bireylerde tahmin edilen depresif bozukluklar kişilerde farklılıklar oluşturmaktadır. Tipik olarak gelişen bireyler arasında, genç yetişkinler, kadınlar ve beyaz tenli bireyler, diğer yaş grupları, erkekler ve beyaz olmayan bireylerle karşılaştırıldığında daha yüksek oranlarda depresif bozukluklar yaşamaktadırlar (Hudson vd., 2019).

OSB, 24 aydan önce tanısının yapılması zor olan bir durumdur. Erken tanı yapılması ve erken müdahale eyleminin yapılabilmesi için doğumdan sonraki 12 ve 18 ayların arasındaki ortaya çıkan belirtileri dikkatle incelemek önemli gözükmemektedir. Otizmin belirtileri anne-babalar ya da yapılan muayeneler sırasında doktor, hemşire gibi sağlık ekibi tarafından fark edilebilir (Özkan vd., 2016: 41). Diğer taraftan otizm spektrum bozukluğunu (OSB) tanımlayan davranışsal değişiklikler ve farklılıklar tipik olarak 4 yaşından sonra tanımlaması (Dickinson, 2021) şeklinde ifadelerde bulunmaktadır. Otizmin çok az belirtisini gösteren çocuklar spektrumun hafif ucunda yer alıp çok daha az bir belirti gösterirken, otizmin birçok özelliğinin semptomunu gösteren çocuklar ciddi bir belirti göstermektedir (Boyd ve Shaw, 2010).

Erken çocukluk dönemindeki belirtiler daha çok ismi söylendiği zaman tepki vermeme, karşılıklı oynanan oyuna tepki vermeme, dikkat ve göz kontağı kuramama, oyunlara katılımların olmaması, paylaşma veya talep etme, dikkati başlatma ve buna yanıt verme, yetişkinlere nesneleri gösterme, yüzlere bakma, taklit becerilerindeki eksiklikler ve sınırlılıklar gibi faktörler özellikle 1-3 yaş döneminde ortaya çıkmaktadır. Yeni yürümeye başlayan çocuklar ve okul öncesi yaş belirtileri, atipik nesne keşfi (ör. nesneleri görsel olarak "görme" veya nesneleri ağızından çıkarma), Tuhaf veya sıra dışı nesnelere bağlanma, tuhaf el veya vücut hareketleri (örn. ayak parmağında yürüme.) Okul çağına gelmiş çocukların belirtileri ise arkadaşlık kurma ve sürdürmede zorluk, karşılıklı sosyal değişimlerde zorluk, karşı cinsle sosyal "sohbet" eksikliği, basmakalıp veya tekrarlayıcı dil kullanımı (örneğin, film veya televizyon programlarını ezbere okumak), olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu sıralama her otizmlili bireyde aynı şekilde ortaya çıkarmamakta, sadece otizmin bireylerde zaman içerisindeki belirtileri ve değişimi ele almayı amaçlamaktadır (Boyd ve Shaw, 2010).

Geçmiş senelerde daha az rastlanan durumlar içerisinde değerlendirilen otizm, son dönemlerdeki araştırma bulgularına göre bu niteliğini kaybetmiştir. Otizm günümüzdeki sıklık oranı başka gelişimsel bozuklukların birçoğundan daha fazla görülmekte ve bu nedenle ülkeleri tedbirler almaya sürüklemektedir. Otizmin tanınmasında kullanılabilecek testler görüntüleme teknikleri ya da güvenilir biyolojik testler günümüzde henüz mevcut olmadığından, otizm

sadece bireyin davranışlarının ve tepkilerinin gözlenmesi ve incelenmesi yoluyla tanılabilmektedir (Özdemir, 2014).

### 1.1.3. Nedenleri ve Kategorileri

Otizme bireyin beyin gelişiminin aktif olduğu dönemde beyin yapısında ya da işlevlerindeki ortaya çıkan anormallikler, çevresel etkenler ve genetik faktörlerin neden olduğuna dair güçlü çalışma bulguları mevcuttur. Dolayısıyla otizm genel anlamda ortaya konulan tek bir nedeni bulunmamaktadır (Rakap vd., 2017). Otizm konusunda araştırma ve çalışma yapan bilim adamlarından olan Van Krevelen, otizm psikopatinin anne-babadan geçen bir karakter problemi olabileceğini ve buna bağlı olarak otizmin, beyinsel arızadan kaynaklandığına inandığını belirtti (Tufan, 2003:98).

Bettelheim, otizmin kalıtsal değil, çocuk-anne arasındaki ilişkilerin aksaklıklardan ötürü meydana gelen bir engellilik durumu olduğunu ileri sürmektedir. Bettelheim'e göre otistik çocukların aslında tamamen sağlıklı doğmakta ve anne ile çocuk arasındaki iletişim, duygu gibi durumların sınırlılık ve eksikliklerinden dolayı otizm belirtileri gösterdiğini ifade etmektedir (Tufan, 2003:98). Dolayısıyla otizmlili çocukların ve sosyal olmayan davranışlarda bulunmalarında ve içe kapanmalarındaki ana nedenin, duygusal sebepler ve yetiştirme biçimi olduğu, özellikle çocuk ve anne arasındaki bağın reddedici, dışlayıcı ve soğuk olarak algılanan davranış durumlarıyla çocuğun da tepki vermesi nihayetinde ortaya çıkan psikolojik bir geri çekilme olduğu bazı araştırmacılar tarafından ileri sürülmektedir (Karagöz, 2010).

Çevresel faktörlerin de otizm risk faktörünü artırdığı ile ilgili yapılan çalışmalar bulunmaktadır. Annenin gebe kalmadan kısa bir süre önce ya da çocukluk dönelerinde, hamile kalmasından sonra, emziren anne ve/veya bebeklikte çocuğun içtiği ilaçlar, çevresel kimyasallar, tıbbi diğer faktörler, stres gibi faktörlerin OSB'nin ortaya çıkmasında etkili olabileceğine dair bulgular mevcuttur (Maino vd., 2009; Dietert, vd., 2010). Bu durumların beraberinde günümüzde çok sık kullanılan ziraaatte kullanılan bitki ilaçlarının da anne karnındaki bebekler için otizm riskini yükselttiğine dair şüpheler bulunmaktadır (Özdemir, 2014). Ploeger ve arkadaşlarının (2010) yaptıkları bir çalışma, özellikle gebeliğin ilk dönemlerinde stres faktörünün çok yüksek olması OSB riskini artırabileceğini göstermiştir.

Bireylere yapılan aşılar (kızamık kabakulak, kızamıkçık) konusunda da çok çeşitli tartışmalarda mevcuttur (Wakefield vd., 1998). Fakat değer taraftan bu konuda timerosal<sup>5</sup> içeren aşılar ile OSB arasındaki bağlantıyı desteklemeyen çok sayıda epidemiyolojik çalışmaya

<sup>5</sup> Timerosal: 1930'lardan beri yapılan aşılar, kontakt lens solüsyonlarında ve göz damlalarında yaygın olarak kullanılan organik bir civa birleşimidir (<https://www.ttb.org.tr/STED/sted1000/3.html> erişim tarihi: 05.05.2023).

dayalı olarak, kanıtların timerosal içerdiği düşünülen aşılar ile OSB arasındaki nedensel ilişkinin reddini desteklediğine dair bilimsel bir fikir birliği vardır (Chaste ve Leboyer, 2022). Arsenik, kadmiyum, kurşun ve cıva gibi ağır metallerin otizm yaygınlığı ve riski ile ilişkili olduğu en sık bildirilen metaller arasındadır (Dietert, vd., 2010).

Genel olarak, erken doğumun otizm riski arttırdığına dair kesin bir delil bulunmamaktadır. Doğum anındaki bazı olumsuz durumlar, çocuğun doğum anında yaralanması veya travması, kan uyuşmazlığı gibi durumlar OSB Riskini arttıran faktörler olarak değerlendirilmektedir (Chaste ve Leboyer, 2022). Doğum öncesi düşük D vitamini düzeylerinin otizm riskinde rol oynadığı öne sürülmüştür. Bazı araştırmalar, otistik çocuğu olan annelerin, otistik olmayan çocukları olan annelere kıyasla D vitamini seviyelerinin düştüğünü bulmuştur (Dietert, vd., 2010).

OSB semptomlarının fazla görüldüğü cinsiyet faktörü değerlendirildiğinde klinik tanı kadın ve erkek bireylerde farklı olabilmektedir. Otizm spektrum bozukluğunda yaygınlık erkeklerde kadınlara göre daha yüksektir. Dünya çapındaki nüfus yaygınlığı yaklaşık %1'dir (Lai, 2013). Dünyada en fazla artış ve yaygınlık hızı gösteren gelişimsel bozukluk olan otizm, 2000 yılında, Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'nde 150 doğumdan 1'inde görülürken günümüzde 68 doğumdan 1'inde görülmekte ve artış hızı %119,4 olarak ölçülmektedir (Rakap vd., 2017). Yine WHO (2019) araştırma verilerine göre dünya çapında her 160 çocuktan birinde otizm görülmektedir.

Ülkemizde otizmin yaygınlığını ortaya koyacak net bir çalışma bulunmamakta olup, otistik çocukların toplum içerisindeki nüfusu net olarak belli değildir. 2014 yılı MEB verilerine göre, rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören kişilerin %53,2'sinin otizimli olduğu bilinmekte olup toplam rakam 16.837'dir. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 18.11.2019 tarihli yazısı ile açıklanan verilerde ise 39.161 otizimli birey bulunduğu bildirilmiştir (akt. Ünlü, 2022).

Gösterilen belirtiler her iki cinsiyette aynı olabileceği gibi farklı da olabilmektedir. Örneğin; Erkeklerin çoğu tekerlekli oyuncaklardan veya ekran süresinden (örneğin video oyunları) konularında belirtiler gösterirken, kızlar çoğunlukla rastgele nesnelere (örneğin çıkartmalar, taşlar, kalemler, hayvanlar) takıntı gösterir ve oyuncaklarla takıntılı ve tekrarlayan oyunlar oynayabilirler (Napolitano vd., 2022). Otizimli kızlarda, yüksek düzeyde yeme davranışı ve yeme bozukluğu ve dolayısıyla obezite problemleri yaşanmaktadır (Schröder vd., 2022).

Otizm nedenleri genel olarak değerlendirildiğinde tek bir neden değil birçok neden karşımıza çıkmakta, genetik, gelişimsel ve çevresel faktörler otizmin etiolojisinde kilit bir role

sahip olduğu gözükmemektedir. Otizmde hastalık mutasyonlarının farklı olması hastalığın derecelerini de değiştirmekte her bireyde bulgular farklı olabilmektedir. Genetik bir rahatsızlık olması ve nedeninin tam olarak ortaya konamaması nedeniyle ilaçlı bir tedaviyle iyileşme mümkün gözükmemektedir. Otizm değerlendirilmesinin gelişimsel olarak takip edilmesi ve erken teşhisin konması önem taşımaktadır. Erken, kapsamlı ve hedefe yönelik davranışsal müdahaleler, eğitim çalışmaları, sosyal iletişimi geliştirebilir ve kaygı ve saldırganlığı azaltabilir. İlaçlar semptomları azaltabilir, ancak sosyal iletişimi doğrudan iyileştirmez. Bireyin farklı olduğunu kabul eden ve buna saygı duyan destekleyici bir sosyal ortamın oluşturulması çok önemlidir (Lai, 2013). Dolayısıyla, ortaya konulan tanımlar ve bilimsel araştırmalar Otizmlili kişilerin göstermiş oldukları belirtileri ve ihtiyaçları doğrultusunda hayat boyu rehberliğe ihtiyaç duyduğunu göstermektedir (Yargı, 2017). Diğer bir ifade ile OSB nedenleri kesin olarak bilinmeyen bir tanılama süreci olduğu için, günümüzde koruyucu bir yöntem oluşturmak da mümkün görülememektedir. Fakat özellikle erken yaşlarda eğitime başlanıldığında ve bilimsel farkındalık uygulamaları tercih edildiğinde otizmlili bireylerin gelişiminde ve sosyal uyum sürecinde önemli bir katkı sunulabilmektedir (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2016).

Amerikan Psikiyatri Birliği DSM V tanı kriterlerinde (2013) Otizm açılımı kapsamında bozukluk için ağırlık düzeyleri şöyle kategorize edilmiştir;

Birinci düzey: Desteği Gerektiren, Birey, destek görmediği zaman sosyolojik eksiklikler görülür ve bireyde bozukluklara sebep olur. Toplumsal etkileşimleri başlatmada güçlükler çeker. Eksik cümle olmadan konuşan ve iletişim kuran, ancak karşılıklı konuşma konusunda becerisi sınırlı, arkadaş edinme girişimleri yadırgatıcı ve başarısız olan düzeydir.

İkinci Düzey: Önemli ölçüde desteği gerektirir, sosyal iletişim becerilerinde eksiklikler çok fazla bulunur, destek ve eğitim gördüğü sırada bile toplumsal bozukluklar görülür. Diğer insanlardan gelen sosyolojik ilişki yaklaşımlarına çok az ya da olağanüstü tepki gösterir. Yalın cümlelerle konuşur, özel ilgilenilmeleri durumunda kısıtlı iletişim ve etkileşim gerçekleştirebilir

Üçüncü Düzey: Çok Önemli ölçüde desteği gerektir, iletişim becerilerinde ağır eksiklik belirtileri gösterir, işlevsellikte ağır ve dengesiz bozukluklara neden olur. Çok ağır ve sınırlı bir şekilde toplumsal etkileşim başlatabilir. Diğer bireylerden gelen etkileşimlere çok sınırlı tepki verir. Sadece birkaç cümle söyleyebilir, toplumsal yaklaşımlara doğrudan ve yüksek tepki verebilir (Koroğlu, 2013:28).

## 1.2. Otistik Çocuk ve Aile

### 1.2.1. Aile ve Çocuk

Aile; insanoğlunun devamlılığının sağlandığı, sosyolojik sürecin şekillenmeye başladığı, toplumda ortaya çıkan maddi ve manevi varlıkların kuşaktan kuşağa etkileşimi sağlayan, belli kurallarla karşılıklı ilişkilerin şekillendiği psikolojik, biyolojik, toplumsal, hukuksal, ekonomik gibi tarafları bulunan bir kurumdur. Aile toplumun doğal bir yapı taşı, insan ise toplumun doğal bir parçasıdır. İnsan hayatın çeşitli dönemlerinde farklı roller üstlenir ve bu rollere göre yaşamını devam ettirir. Ortaya çıkan bu rollerin anlaşılabilmesi, toplumsal manada onaylanan davranış biçimlerine dönüşmesi, aile ortamında gerçekleşmektedir. Kadın ve erkeğin dünyaya geldiği ilk andan itibaren toplumsal rolleri kazanmasında aile etkin bir kurum olmaktadır (Aydın, 2021). Çocuklar için aile, engelli veya normal olsun her bir çocuğun içinde doğup, büyüüp gelişebileceği, roller ve bazı kuralları yaşayarak öğrenebileceği ebeveynleri ve sosyal çevre içinde bulunma ihtiyaçları vardır (Fırat, 2016).

Ailede çocuk sahibi olmaya karar vermek, ciddi ve önem arz eden bir karar olmasının beraberinde aynı zamanda ebeveynlerin evlilik süreçlerinde farklı bir aşamaya geçmesi anlamını da taşıyabilmektedir (Selimoğlu vd., 2013). Çocuğun dünyaya gelmesi ile birlikte ailede yeni bir heyecan ve değişim başlar. Ebeveynler çocuklarının dünyaya geleceğini bildiklerinden sonra, tüm hayallerini, planlarını çocuklarının sağlıklı ve sıhhatli olacağı düşüncesi üzerine kurarlar (Varol, 2005). Bir ebeveyn için evlat sahibi olmanın ailelere getirdiği doğal zorlukların yanında, çocuğun engelli bir birey olması, anne babalar tarafından biraz daha yorucu, zorlayıcı, sıkıntılı ve stres oluşturan bir süreç olarak yaşanabilmektedir (Doğru ve Aslan, 2006).

Evlatlarının sağlıklı bir gelişim süreciyle ilerlemeyeceklerini hissettiklerinde zaman bu durum ebeveynler için kaygı sürecini başlatmış olur. Engellilik durumu ortaya çıkan bir çocuğa sahip olması durumunda bekledikleri desteği göremeyecek olması anne ve babaların kaygı ve stres düzeylerini arttıran bir durumdur. Normal ya da sağlıklı gelişimi olmayan evladın dünyaya gelmesiyle beraber aile üyelerine mutluluğun yerini endişe, hayal kırıklığı ve üzüntü alır (Varol, 2005).

Anne ve babalar fiziksel veya ruhsal gelişimi yönüyle kendi beceri sürecini takibinde zorlanan çocuğa sahip olduklarında, bilinmezliklerle ve anlamsızlıklarla dolu bir sürece başlamış olurlar. Bu zorlu süreç sorumluluklarının artması, karşılaşılan güçlükler, yaşadıkları kafa karışıklıkları, gelgitler ve sürecin çok zorlayıcı problemli olması ebeveynlerin psikolojik anlamda yıpranmasına ve hayat kalitesinin azalmasına sebep olmaktadır. Sorumluluklar bazı ebeveynlerde hem annenin hem de babanın ortak problemi olmasıyla birlikte, diğer taraftan

geleneksel aile düzleminde çocuğun bakımından sorumlu olan kişi olan annelerin bu ruhsal yıpranmalardan daha fazla etkilendikleri görülmektedir. Nitekim her iki durumda da ebeveynler yıpranmakta ve destek süreci ihtiyaç haline gelmektedir (Sucuoğlu, 1991).

Ebeveynlerden özellikle anne tüm güçlükler ve zorluklara çözüm bulma hususunda daha çok çaba sarf etmektedir (Işıkhani, 2005). Engellinin bakımıyla ilgilenen kişilerin %93.4'ü en yakınında olan anne ve babası yani birinci derecesidir. Yapılan araştırma sonuçları da bize göstermektedir ki engelli çocuğa bakım veren bireylerin birinci derece yakınları olduğu, özellikle de annelerin çocuğun bakımı konusunda büyük bir sorumluluk ve görev üstlendiğini göstermektedir (Özşenol vd., 2003; Özmen ve Çetinkaya, 2012).

Engelli çocuğu olan ebeveynlerin tecrübe ve beklentileri baba ve anneye göre değişmektedir. Annelerin babalara göre evladının eğitim ve bakımında daha aktif bir rol aldığı göz önünde bulundurulduğunda, annenin çocuğundan kendi kendine yetmesi yönünde bir talebi doğal olarak karşılanabilir. Birey olarak çocuğun kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmesi, hem annenin üzerinde bulunan bakım ve stres yükünün azaltılması hem de annenin ileri yıllarda çocuğun durumunun ne olacağı ile alakalı endişesini azaltmak açısından önemlidir (Işıkhani, 2005).

Otizmlili çocuğu olan anne babalar, çocuklarının gerek eğitim gerekse bakımı konusunda nasıl davranacakları veya çocuğun kendi hayatlarını nasıl etkileyeceği hususunda karamsarlıklar ve bilinmezlikler yaşamaktadır ve dolayısıyla endişe duyabilmektedirler. OSB'li çocukların kendilerine özel ihtiyaçları ve aile hayatına uyum sağlamada birtakım zorlukları bulunmaktadır (Çakmak, 2022). Ebeveynlerin hayatlarının bu değişim süreçlerinde maddi ve manevi anlamda desteğe her zamankinden daha fazla ihtiyaç duyması önem arz etmekte, özellikle de bir hayat boyu sürecek bu durumlarını dini ve manevi manada anlamlandırmak istemeleri muhtemeldir.

### **1.2.2. Otizmlili Çocuğun Aileye Etkileri**

Aile toplumsal yapının bir çekirdeği, kendi sistemi içerisinde ise bir bütündür. Aile bireyleri içerisindeki bir kişinin başına gelen bir durum diğer üyeleri de derinden etkilemektedir (Özmen ve Çetinkaya, 2012). Çoğu zaman değiştirilmesi mümkün olmayan ve süreklilik gösteren Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal etkileşim ve iletişim zorlukları bununla birlikte basmakalıp davranış kalıpları ile tanımlanan bir durumdur. Her çocukta ebeveyn-çocuk ilişkisinin çocuk gelişimi üzerinde uzun süreli etkileri vardır. OSB bağlamında ebeveyn-çocuk ilişkisi, ebeveyn ruh sağlığı, çocukların OSB belirti şiddeti, gelişimsel gecikmeler ve zorlayıcı davranışsal özelliklerin varlığından etkilenebilir (Kulasinghe vd., 2022).

Otizimli bir çocuğa sahip olmak bazı ebeynler arasında zaman zaman güven problemlerine de yol açabilmektedir. Bu durumlara nedenleri değerlendirildiğinde, birincisi, otizmin nedeninin tam olarak bilinmezlik içermesi, ebeveynlerin son derece güç olan davranışları çocuklarından görmeye başlamasıyla birlikte şimdiye kadar çocuğunda görmediği davranışları görmeye başlaması, anne babalarda rollerini yerine getirmediikleri hissini ön plana çıkarmaktadır. İkincisi, ailenin eğitim konusunda bilgisiz olması, kimden nasıl yardım alacağını bilememesi olumsuz duygular geliştirmelerine sebep olmaktadır. Üçüncüsü ise ebeveynlerin otizm nedir? Problemlere nasıl çözüm bulunacaktır? Otizmden kaynaklanan problemler nelerdir? vb. sorulara tam karşılık bulamamaları anne babalarda yetersizlik hissini ön plana çıkarmaktadır (Darıca vd., 2017).

Otizm yaşam boyu sürecek, gelişimsel ve önemli bir rahatsızlık olarak karşımızda durmaktadır. Dolayısıyla aile düzenin çok boyutlu bir şekilde etkileyecek potansiyelindedir. Otizimli bir çocuktan en çok etkilenen de aile olmaktadır. Bu çerçevede ailelerin tepkilerini açıklayan dört modelden söz etmek yerinde olacaktır (Gökcan'dan akt. Balkanlı, 2008):

- **Aşama modeli:** ailelerin çeşitli aşamalar sonucunda uyum ve kabul sürecine girdiğini varsayan modeldir. Buna göre engelli çocuğunu öğrenen anne ve baba, ilk aşamada duygusal karmaşa içinde hisseder. Düşünceleri ve davranışları karmakarışıktır. Süreci tepkisel olarak yas, hayal kırıklığı, suçluluk, reddetme, aşırı üzüntü ve savunma takip eder. Daha sonra süreç ebeveynler neler yapabileceğini düşünmeye başlar ve uyum ve alışma süreci ile devam etmektedir. Aileler bu süreçten sonra planlarına yavaş yavaş başlarlar.
- **Sürekli üzüntü modeli:** ebeveynler gerek toplumsal gerekse aile içi tepkilere bağlı sürekli üzüntü yaşarlar. Çocuğun farklılığı ve kabulü üzüntü içerisinde devam eder ve uyum süreci böyle gelişmeye devam eder.
- **Bireysel yapılanma modeli:** duyguların yerini mantık almaya başlamaktadır. Ailelerin değişik tepkileri ve bu durumda ortaya konulan farklı değerlendirmeler, değişik algılara bağlanabilmektedir. Çocuğun normları toplumsal normlara uymadığı için, geleceğine yönelik kaygı ciddi boyuta taşınır. Farklı özelliği olan otizimli çocuğun doğumu, bu oluşmuş olağan normlara uygun olmadığı için aile yoğun bir kaygı yaşamaktadır. Bu şok sürecinin ardından ebeveynler tekrar bir yapılanmaya girer.
- **Çaresizlik, anlamsızlık ve güçsüzlük modeli:** Olağanüstü özellikler olan bir çocuğun anne ve babada ortaya çıkardığı duygular, toplumsal çevrenin etki ve tepkileriyle çok yakından bağlantılıdır. Onların, durumu çaresizlik ve olumsuz

içinde algılanması baba annenin de benzer duygular içine girmesine sebep olabilmektedir. Güçsüzlük ve Çaresizlik farklı özellikte olan dünyaya gelen bebeğin dünyaya gelmesinde tüm ebeveynlerde yaşanabilecek bir durum olmakla beraber, yakın akraba ve komşuların çocuğa karşı oluşturduğu tepkiler, ebeveynlerin tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel oluşturmaktadır.

#### **1.2.2.1. Tanı Aşamasındaki Etkiler**

Aileler, evlatlarına otizm tanısı konulduğunda çocuklarının neler yapabileceklerini veya hayat süreçlerini nasıl bir etkinin olabileceğini bilememenin endişe korkusuyla yaşamaktadır. Aslında bu korku ve endişelerin temelinde, ebeveynlerdeki bu durumun bilinmeyenli bir denklem olması dolayısıyladır. Çocuğun normal bir gelişim sürecine sahip olmayacağının öğrenilmesi ebeveynler açısından bir şok etkisi oluşturabilmektedir. Yeni tanı konulan bir bireyin aileye üyelerine etkisi, sevilen birisinin öldüğünde arkasından tutulan yasa benzer bir durumdur (Ünlü, 2022).

Çocuğa OSB tanısının konulduğu ilk andan itibaren ebeveynler, stresli ve zor bir süreçte başlamaktadırlar. Aileler bu zorlu süreçte kızgınlık, keder, pazarlık yapma, depresyon, inkâr ve kabul gibi birtakım duygusal aşamalardan geçmektedir (Çakmak, 2022). Özellikle ailelerin büyük bir kısmı yeni tanı almış çocuklarının kendi yaşamlarına ne derece etki edeceği ya da çocuklarına nasıl davranacaklarını bilememenin endişesi içerisine girmeye başlarlar (Top, 2009. Wolsfensberger, ailede ebeveynlerin ilk kriz durumunu çocuklarının engelli olduğunu öğrendikleri zaman yaşadıklarını, ikinci krizlerini çocuk için umut ettiklerini, beklediklerini tekrar baştan gözden geçirmeleri gerektiği zaman, üçüncü krizlerini ise gün be gün karşılaştıkları problemlerle baş ettiklerinde yasadıklarını belirtir (Wolsfensberger'den akt. Balkanlı, 2008)

Otizmli çocuğa sahip anne babalar otizm kelimesini ilk duyduklarında nasıl, nereden ve kimden destek alabileceklerini ilk anda öğrenemediklerinden çocuklarına ve kendilerine karşı olumlu olmayan duygular geliştirebilmektedirler (Özşenol vd., 2003). Akranlarına göre daha zor ve normal gelişim göstermeyen bir çocuğa sahip olmanın oluşturduğu hayal kırıklığı ve duygusal hassasiyetin beraberinde aileler, sosyal hayatta suçlamalar ve yanlış bilgilerle karşılaşabilmekte yakın çevrelerinde ve hatta aile içlerinden bile gerekli fiziksel veya ruhsal desteği almakta zorlanmaktadırlar (Demir, 2010).

#### **1.2.2.2. Psikososyal ve Ekonomik Etkiler**

Ebeveynler için engelli bir çocuğa sahip olmak stresi artırmakta ve dolayısıyla biyopsikososyal manada sağlığı olumsuz etkilemekte, çocuk bakımı konusunda güçlükler

oluşturabilmektedir. Suçluluk, suçlama veya düşük benlik saygısı ile ilişkili olarak ebeveynlerin İş, eğitim/öğretim, tekrar çocuk sahibi olma ve kamu desteğine güvenme konusundaki kararlarını etkileyebilmektedir. Aile üyelerinin geleceğe dair planlarını değiştirip ekonomik olarak çok büyük etkilere sebep olmasından dolayı sadece planlar sadece engelli çocuk üzerine kayabilmektedir (Reichman vd., 2008).

Özellikle engelli bir çocukla her zaman birlikte ve bağımlılık döngüsü içerisinde olmak, çocuğun özel destek, bakım ve eğitime gereksinimi duyacak olması ve gelecek endişesini devamlı yaşamanın, ebeveynlerin yaşadıkları stres ve ruh sağlığı üzerinde olumsuz etkileri olmaktadır (Keskin, vd., 2010). Bununla birlikte engel türü her ne olursa olsun, engelli çocuğa sahip ailelerin çok fazla yüksek düzeyde depresyon belirtileri, engellenmişlik duygusu ve daha fazla sağlık sorunu gibi problemlerle yüzleşmeye başladıkları ve bu aile bireylerindeki stres düzeyinin zaman zaman aile üyelerinde fonksiyon kaybına sebep olabilecek kadar arttığı ifade edilmektedir (Deniz ve Göller, 2017).

Stres, bireyin normal refah durumunu bozan iç veya dış bir etki olarak tanımlanmaktadır. Anne babalar çocuklarının davranışsal eksikliklerini ve iletişim problemlerini fark ettiklerinde stres başlar çalışmalar, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin çok fazla stres yaşadıklarını göstermektedir (Ede vd., 2020). Dolayısıyla otizmliler aileler psikososyal ve manevi anlamda desteğe ihtiyaç duyabilmektedir. Yapılan çalışmalar otizmliler bir çocuğa ebeveynlik yaparken karşılaşılan stresin, artan kalp hızı, yüksek kan basıncı ve hormon seviyelerinde dramatik bir artış gibi sağlığı etkileyen çeşitli fizyolojik değişikliklere yol açan duygusal sıkıntıya neden olabileceği gösterilmiştir (Ede vd., 2020).

Çalışmalarda otizmliler çocukların ebeveynleri, diğer ebeveyn gruplarına göre stres seviyelerinde daha yüksek puan almaktadır (Bonis, 2016). Çocukların davranış problemlerinin çocuklardaki otizmin belirtilerindeki daha fazla belirti, ebeveyn stresıyla güçlü bir şekilde ilişkili olduğu ve anne babalar arasındaki stresi arttırdığı bulgulanmıştır (Hastings vd., 2005). Otizmliler çocukların ebeveynlerinde artan depresyon, anksiyete, azalan aile uyumu, somatik şikayetlerde artış ve tükenmişlik de birçok çalışmada ifade edilmiştir (Weiss, 2002). Ebeveynlerde görülen bu durum çocuğun eğitim, tıbbi ve davranışsal durumların zorluğu sebebiyledir. Bu durumun ekonomik ve duygusal olarak yorucu ve zorlayıcı olduğu bilinmektedir ve yeterli zihinsel hazırlığı ve baş etmeye hazırlığı olmayan ebeveynler için çok zor olabilmektedir (Ede vd., 2020).

Çocuğa bakmanın günlük zorlukları bir yaşama boyu sürecek olması ve çocuğun bakımının zor olması ebeveynlerin ve çocuğun ruh sağlığını etkilemekte ailenin ihtiyaçlarını

yönetme becerisinde problemlere yol açmaktadır (Bonis, 2016). OSB'li çocukların ebeveynlerinin, bu tür çocuklara ebeveynlik yapmak için harcadıkları ekstra çaba nedeniyle güvensiz ve bitkin hissettiklerini bulgulanmıştır. Diğer kronik bozukluğu olan çocukların ebeveynleri ile normal çocukların ebeveynleri de stres yaşamalarına rağmen otizmlili çocukların ebeveynler kadar yüksek olmadığı bulgulanmıştır (Ede vd., 2020).

Otizmlili çocuğa sahip ebeveynleri psikososyal anlamda etkileyen diğer bir durum damgalanma problemidir. Damgalanma, toplum tarafından oluşturulmuş ve aşağılanma, rezillik ya da suçluluk belirtisi olarak görülen bir kavramdır. Damgalanma otizmlili ailelerin yaşadığı toplumsal karşılaşmanın çok zor bir yönü olmaktadır. Damgalanmayı içselleştirildikçe, engelli çocukların aile üyeleri ve ebeveynleri, zayıf benlik saygısı, artan kasvetli duygular yaşamaya başlanmakta ve davranışsal olarak bireyler damgalanan duygularını diğer insanlardan geri çekip gizleyebilmekte ve toplumdan soyutlanabilmektedir. Toplumsal manada damga algısı, ebeveynlerin yaşı, cinsiyeti, engelliliğin yoğunluğu ve çocuğun yaşı ile ilişkili olmakta, özellikle toplum tarafından kötü bir anne ya da baba olmakla ebeveynler suçlanabilmektedir (Oduyemi, 2021). Suçlama duygusunu yaşayan ebeveynler, engelli bir çocuğa sahip olmakla geçmiş senelerdeki kendi yaşadıklarından bazı olaylar nedeniyle cezalandırıldıklarını düşünebilirler. Daha ileri yaşlarda engellilik teşhisi konan çocukların aileleri, böyle bir durumu fark edemedikleri için, çocuğa olması istenen ilgi ve alakayı gösteremediklerini düşünerek kendilerini suçlayabilmektedirler (Özşenol vd., 2003).

Ebeveynler, çocuklarının otistik durumun getirdiği sorunlara tepki verme biçimleri bakımından farklılık göstermektedir. Ebeveynler toplumsal anlamda yeterince bilinçli olduklarında, durumu görmezden geldiklerinde, insanların hastalık hakkında çok az şey bildikleri ve anladıkları gerçeğini değerlendirdikleri zaman daha az etkilenmekte, işleriyle ya da manevi ve dini destekle psiko-sosyal olarak daha iyi uyum sağlama eğilimindedirler (Oduyemi, 2021). Dolayısıyla otistik çocuğa sahip bireylerde dini ve manevi katılım damgalama ile mücadele etmekte, toplumun tüm fertlerini kabul etmekte kişilerin hayata katılım ve uyumları konusunda iyilik hallerini desteklemektedir.

### **1.2.2.3.Aile İçi Etkiler**

Otizm vakalarına bazen çok erken tanı konulabilmektedir. Genellikle otizm nedenlerinin çok farklı olması dolayısıyla çok erken dönemlerde teşhis edilememektedir. Ancak anne ve babalar bu sorunun her zaman bir sebebini arayabilmektedirler. Tanı sürecine kadar aile neredeyse otizm hakkında bilgi sahibi olmamaktadır. Dolayısıyla bu durumu kabul etmek de hemen gerçekleşmemektedir. Sadece duygusal anlamda değil tedavi ve eğitim süreçleri konusunda da aile zorluk çekmektedir (Nealy vd., 2012).

Eşler otizmi tam olarak anlamak veya onunla başa çıkmak için bilgi veya kaynaktan yoksun olmaları, kayıp ve depresyon duygularını devam ettirebilmekte ve birbirlerinin ihtiyaçlarına daha duyarsız hale geldikçe eşler arasındaki iletişimde bozulmalara yol açabilmektedir (Meadan vd., 2010). Ebeveynler, çocuklarından önceki hayallerini ve gelecekle ilgili beklentilerini terk etmeye ve OSB'li bir çocuğa sahip olduktan sonra yeni bir yaşam stili oluşturmakta zorlandıkları için genellikle derin bir kayıp duygusu hissetmektedirler. Özellikle de eşler arasındaki ilişkiler olumsuz manada etkilenmektedir (Banach vd., 2010).

Birçok aile için etkileyen diğer bir stres etkeni, eğlenceli veya rahatlatıcı etkinliklere otizmlili çocuğundan dolayı katılamamakta ya da önceki rutinini devam ettirememektedir. OSB'li gençlerin anne ve babaları, çocuklarının aşırı davranış tepkileri veya rutindeki değişikliğe tepki olarak potansiyel patlamaları sebebiyle tatile veya yemeğe çıkmalarını engellemekte ve aile birçok eğlenceli aktivitesini devam ettirememektedir. Dolayısıyla bu durum sosyal izolasyonu artırmakta, genel sosyal desteği azaltmakta ve stresi sürdürmektedir (Altieri ve Von Kluge, 2009). Aileleri bir başka etkileyen durum ise çocuklarına bakmanın aile ve arkadaşlarla paylaşılan zamanı azaltan bir durum olması nedeniyle bu ilişkilerin kaybolduğunu bildirmektedir (Nealy vd., 2012).

Otizmlili bir çocuğa bakmak, ebeveynler açısından önemli ölçüde zaman ve mali kaynak gerektirebilmekte ve anne ve baba çocuğuna daha iyi bir eğitim ve bakım verebilmek için genellikle kişisel ve aile hayatından fedakarlıklar yapar. Örneğin, birçok ebeveyn çocuğunun bakımını yapabilmek ve tedavisini yönetmek için tüm zamanını çocuğuna ayırır böylece anne ya da baba kariyer konusunda fedakârlık yapmak zorunda kalmaktadır. Evde bakım sağlamak için kariyerlerinden ayrılanlar çoğunlukla anneler olduğu için bu durum aile için potansiyel olarak stres ve baskıyı arttıran bir etken olmaktadır (Nealy vd., 2012).

Otizm tanısı açıkça çocuğun ve ailenin işlevini büyük ölçüde etkileme potansiyeline sahiptir. Tüm aile üyelerinin büyük olasılıkla etkilenmesi muhtemeldir özellikle de anne ve babalar artan düzeyde stres yaşayabilmektedir. Otizmlili çocuğu olan ailede özellikle annelerde düşük benlik saygısı gözlenmiştir. Aile içindeki, eşler arası ilişkilerde de diğer tüm ilişkiler gibi karşılıklı bir etkileşim vardır. Bu nedenle aile üyelerinden birindeki depresif durumların diğer kişiyi de etkilemesi olasıdır (Balkanlı, 2008). OSB'li çocukların ebeveynleri üzerinde yapılan araştırmalar boşanma oranının, gelişimsel engelli çocuğu olmayan ebeveynlere göre yaklaşık iki kat daha fazla olduğunu (Nealy vd., 2012), eşlerden birinin evi ve çocukları bırakıp gitme durumlarına, bağımlılıklara, hatta intihara bile götürebileceğini göstermektedir (Özşenol vd., 2003).

### 1.3. Din, Maneviyat Kavramları, Manevi Danışmanlık ve Rehberlik

Çalışmamız kapsamında buraya kadar otizmi ve otizmlili bireyleri tanımlamaya, otizmin aileye olan etkilerini ele almaya çalıştık. Çalışmamızın bu bölümünde Kültürümüzün engelliye bakışını ve ülkemizde son yıllarda din psikolojisi bilim dalı çerçevesinde adından sıkça bahsedilen manevi danışmanlık ve rehberliği ele almaya çalışacağız. Öncelikle din ve maneviyat kavramları, manevi danışmanlık ve rehberliğin günümüze kadarki süreci, manevi danışmanlığın ve rehberliğin ne olduğu değerlendirilecek, manevi/dini desteğin özellikle engelli, hasta vb. zor durumda bireylere katkısını ele almaya çalışacağız.

#### 1.3.1. Müslüman Kültürde Engelliler

İslam dini toplumun tüm fertlerine ayrı bir önem vermiştir. Ayrıca İslam dini, ihtiyaç sahiplerine ve engellilere her türlü imkânı sağlamıştır. Toplumdaki engelliler yaşadıkları toplumun mutluluğuna ve esenliğine katkı sağlamaktadır. Zira, bir gün Sa'd b. Ebî Vakkâs (ö.55/696) Hz. Peygamberinde bulunduğu bir yerde kendini oradaki engellilerden üstün görünce Hz. Peygamber, o'nun bu tutumuna "Allah size yardım ediyor ve rızıkta veriyorsa bu ancak aranızda bulunan zayıf kişilerin hatırınadır" diye ifade etmiş, engellilere şefkat ve merhametle bakılmasına önem göstermiştir (Özer, 2015).

Müslümanların engelli bireylere yaklaşımını belirleyen şeyler, diğer bütün uygulamalarda da olduğu gibi Kur'an ilkeleri ve Hz. Peygamber'in uygulamalarıdır (Sancaklı, 2016). Her çağda ve toplumda bulunan engelli bireyler, Hz. Peygamber'in idaresi altındaki ümmet içerisinde de mevcuttular. Doğuştan veya sonradan, savaş ve hastalık gibi farklı sebeplerden dolayı bedensel engelli hale gelmiş olan sahabeler kaynaklarda zikredilmektedir. Bunlardan, Abdullah b. Abbas, Abbas b. Abdulmuttalib, Abdullah b. Amr b. Âs, Abdullah b. Cahş, Abdullah b. Ebî Evfâ, Hârise b. Numan, Abdullah b. Ümmi Mektûm, İtbân b. Mâlik, Kâb b. Mâlik, Habîb b. Fûdeyk, Habbân b. Münkız, Sa'd b. Ebî Vakkâs, Osman b. Maz'ûn, Câbir b. Abdillâh b. Amr, Hassân b. Sâbit ve Abdullah b. ez- Zubeyr'in annesi Esmâ'nın görme engelli oldukları bilinmektedir (Açıkel, 2010).

Hz. Peygamber'in engellilere yönelik yaklaşımını genel bir çerçeve içerisinde değerlendirmeye çalışırsak, onun, engellileri toplumun herhangi bir ferdinden ayrı tutmadığını; yeteneklerini, ehliyetlerini ve liyakatlerini göz önünde tutarak çeşitli görevlerde istihdam ettiği, toplumsal uyumları için gereken tedbirleri aldığı görülmektedir. Zira bu noktada Hz. Ömer döneminde ekonomik bir teşkilat (beytü'l-mal) oluşturulmuş ve divanlar aracılığıyla (maaş) defterleri oluşturulmuştur. Burada ücretliler kayıtlıydı ve engelliler de dâhil olmak üzere tüm sosyal gruplara da maaş ödeniyordu (Akyüzoğlu, 2020).

Müslüman kültürde engelli birey, engeli nedeniyle ne hor görülmüş ne de kınanmıştır. Diğer taraftan engellilere karşı bazı toplumlarda tarihin belli dönemlerinde olumsuz ve gayri insani bir seyir izlemiştir. Kaynaklarda orta çağ batı dünyasında engellilere kötü muamelede bulunduğu ve toplumdan tecrit edildiği görülmüş, zihinsel engellilerin aç bırakılarak ölüme terk edildikleri hatta içlerine şeytan girdiği düşüncesiyle yakıldıkları dahi ifade edilmektedir (Akyüzoğlu, 2020).

Osmanlıda özellikle zihinsel engellilere yönelik çalışmalara bakıldığında Camii, imaret, mescit, kervansaray, hamam gibi yapıların yanında Selçuklulardan itibaren devam eden darüşşifaların da korunduğu ve yenilerinin yapıldığı görülmektedir. Evliya Çelebi, Edirne Darüşşifası'nı anlatırken kompleksin hastane bölümünü ayrıntılı biçimde betimlemiştir. Edirne'deki bimarhaneyi tasvir ederken özellikle zihinsel engeli bulunan kişilerin tedavi edildiği bölümlere odaklandığı görülmektedir. Bu darüşşifalarda tedavi gören zihinsel engellilere çeşitli tedaviler uygulanmış, terapiler yapılmış, bahçe, şiir ve müzik aletleriyle meşgul olmaları da onları iyileştirecek/rehabilitasyon edecek etkinlikler arasında değerlendiriliyordu. Osmanlı'da zihinsel hastalarının fiziksel rahatsızlığı olan kişilerden ayrı tutulmadığını, hatta bu kişilerin şehir hayatıyla iç içe oldukları görülmektedir.

İslam'a göre insan değerli bir varlıktır. Bu değer onun fiziksel yapısından değil manevi yapısından gelmektedir. Müslüman toplumlarda hasta veya engelli olanlar için Batı toplumlarından farklı olarak dışlanma olmadan gibi merhamet ve şefkatle yaklaşmış, kendilerine gereken yardım gösterilmiştir. Çünkü inançlı kişi, yaşadığı dünyanın bir imtihan yeri olduğunun, herkesin başına her an olumsuz şeyler gelebileceğinin bilincindedir (Sancaklı, 2016). Zira otizm bir engellilik durumu olması dolayısıyla 1940'lı yıllardan sonra terimsel olarak yerini alsa da engellilik durumları (zihinsel, görme, bedensel vs.) tarihin her döneminde bulunduğu ortadadır. Tarih boyunca gerek inancımızda gerekse kültürel dinamiklerimizde engellilere şefkat nazarıyla bakılmış, rahmet ve merhamet vesilesi olarak görülmüştür.

### 1.3.2. Din ve Maneviyat

William James'e göre din, görünmeyen bir düzenin var olduğuna olan inanç, diğer taraftan bu görünmeyen tarafa insanın bağlılığının bulunduğu sağlayan inançtır. Diğer bir ifade ile bireyin yaşamakta ve müşahade etmekte olduğu bu alemin dışında metafizik bir alem daha olduğuna inanmasını ifade eder. Bireyin kendisinin kutsal olduğu şey ile ilişkisindeki, duyguları, eylemleri veya bireysel olarak kendi içsel dünyasının tecrübeleridir (Horozcu, 2004).

Yapıcı'ya göre (2013:19) din, dolaylı ya da doğrudan, mukaddes (kutsal) veya teolojik olarak bireylerin iletişimlerinin sonucunda, sonuçları ve etkisi itibarıyla hem tek tek kişilere

hem de topluma farklı seviyelerde belli bir duyuş, davranıř ve dūřünüř kalıbı ortaya koyan, hayat bir amaç ve anlam yükleyerek, bireylerin varoluřsal kaygılarına çözümler sunan, mensuplarına farklı ve oluřturulan bir kimlik duygusu temin ederek bir müminler topluluęu oluřturan sembolik bir sistemdir. Yapıcı, dini hem özsöl hem de işlevsel bakımdan ele almaktadır.

Bir deęerler yapısı olan din, insanı řekillendiren yařam řeklidir. Din insanın karakteristik yapısına etki ederek uyum ve davranıř tarzını belirlemede, bireylerin bu alemde karřılařtıkları zorlu ve sıkıntılı süreçlerinde bařa çıkmada en önemli yol olabilmektedir (Ayhan ve vd. akt. Bahadır, 2022). Dinin en önemli bir dięer fonksiyonu, hayatın anlamında dair bireye bir bakıř ağısı kazandırmasıdır. Özellikle sıkıntıda ve zorda kalan bireyi, mensubu olduęu dinin öęreti ve ritüellerine atıfta bulunarak içinde bulunduęu durumu anlamlandırmaya çalıřır. Din bireyin gerek biliřsel gerekse duyuřsal dünyasına hitap eder (Bahadır, 2022).

Bireylerin yařadıkları sorun ve problemlerin üstesinden gelme süreçlerinde Sigmund Freud, Erich Fromm, Viktor Frankl ve Carl Gustav Jung gibi psikologlar bireyleri gözlemlemiřler, bazı psikologlar insanı hayatının zor zamanlarında dinin, “acıyet”, “güçsüzlük”, “kendini kontrol etme duygusunu kazandırma”, “teselli bulma”, işlevlerini ifade etmiř, bazıları ise dinin yařamın zor süreçlerindeki işlevleri “umut verme” ve “anlam bulma” gibi bir rolü olduęu belirtilmiřtir (Ayten vd., 2012). Dinin tanımları deęerlendirildięinde tek bir tanım yapabilmek mümkün gözükmemektedir. Dinin tanımı tanımlayan kiřinin dine bakıř ağısı, kendi amacı ve inancına göre deęiřebilmektedir (Bahadır, 2022).

Maneviyat ve din kültürel, psikososyal veya finansal alanlarda, yardımlařma gibi daha pek çok hususta kiřileri, kurumları ve toplumları etkilemede motivasyon veya ilham kaynaęı olmuřtur. Cox’un (2004) tasnif ettięine göre din ile ilgili ortaya konan tanımlar ahlaki, teolojik, psikolojik, sosyolojik ve felsefi olarak temelde beř grupta ele alınabilmektedir (Bahadır, 2017:15). Son dönemlerde sekülerleřmeyle birlikte insanı tanımlayan din ve maneviyat hem dünyada hem de ölkemizde, bilimsel çerçevede unutulmuş yön olarak karřımıza çıkmıř ve tekrar mercek altına alınmaya bařlanmıřtır (Kılınçer, 2017).

Maneviyat ise düşünce ve zihinle olan madde ile ilgili olmayan manevi řeyler, içsel olan, kiřinin iç dünyasını yansıtan, ruhun mana ile ilgili olan, çok farklı güçlükler tehlikeler karřısında ahlaki ve inanç deęerlerine baęlılıktan doęan dayanma gücü, ruh kuvveti ve moral gücü gibi, sözlüklerde çok farklı manalarda kullanılmıřtır (Düzgüner, 2016). Din ile maneviyat kelimeleri literatürde bazen birbirine yakın bir anlamda deęerlendirilmiř, bazen her iki kavramın arasında farklılıkların olduęu söylenmiřtir. Bu çerçevede kurumsal, biçimsel ve

geleneksel dini yaşayışa dindarlık; bireysel inanç, varoluşsal anlam ve amaç bağlamları ise maneviyat çerçevesinde değerlendirilmiştir (Yapıcı ve Koçak, 2017).

Maneviyat kavramını dini ritüeller, değerler, uygulama ve tanrı veya yüce güce inanma şeklinde dini içine alan yaklaşım olmakla birlikte, din dışı bireyin yapmış olduğu pratikleri, kabulleri, tanrıya inanmaktan ziyade kendi seçtiği bağlılıkları, amaç ve değerleri merkezine alan bir yaklaşım da söz konusudur (Düzgüner, 2016). Dolayısıyla maneviyat kavramını sadece dini olanı kapsayan değil evrensel çerçevede maneviyat, dindar olmayı da kapsayacak bir şekilde geniş tutulmaktadır (Karlık ve Kula, 2022; Uğurlu, 2017).

Diğer taraftan Pargament maneviyatın kutsal bir arayış olduğunu, dindarlığın ise kutsalla olan bağlantının önem ve arayışını ifade etmektedir. Bu tanım bize diğer tanımların aksine, araç ve amacın kutsal olanın yeri bakımından bir ayrıma götürdüğü görülmekte, her arayışın bir hedef noktası olduğu, maneviyatın bir amaç değil araç olarak kutsal arayışında olan bireyi dini ritüeller ve belirlenen yöntemlerle yüce olana ulaştırmaktır. Dolayısıyla kutsal olana ulaşmak dini temsil etmektedir. Bu açıdan bakıldığında dindarlığı daha geniş açıdan ele almak, din psikolojisinin de temel aldığı önemli bir husustur. Ülkemizde bu konuda din ve maneviyat arasında sıkı bir ilişki bulunmakta, din daha çok maneviyatı kapsayan bir çerçevede ele alınmaktadır (akt. Düzgüner, 2016).

### **1.3.3. Manevi Danışmanlık ve Rehberlik**

İnsanlık tarihine bakıldığında her dönemde dini eğitimi faaliyeti değişen durumlar ve ihtiyaçlara göre şekillenmiş, her dönemde farklı bir yöntemle gerçekleşmiştir. İnsan zamanın koşullarında değişen şartlar koşullardan en fazla etkilenen olmuş, gökdelenlere de çıkmış köyde de yaşamış; internet sayesinde dünyanın öbür ucuna da ulaşma imkanına sahip olmuş, kara sabanla köyde tarla da sürmüştür. Zira bu değişen şartlar ve durumlardan en fazla etkilenen olması itibarıyla kendisi, çevresi ve Allah'la olan ilişkilerini de dönüştürmüştür. İnsan her yerde ve her zamanda aynı olsa da kendini algılama biçimleri değişmiştir (Düzgüner ve Ayten, 2020).

Toplumun sürekli değişen beklenti ve ihtiyaçları, insanların karşı karşıya kaldıkları sürekli farklılaşan ve değişen problemleri günümüz şartlarında yeniden ele alınmasını önemli hale getirmiştir (Bozkaya, 2023). Özellikle insan hayatında kazalar, hastalıklar, sakatlıklar, kayıplar, doğal afetler, ailevi sorunlar, ekonomik sorunlar vb. Herkes sorunlara farklı tepki verir. İnsanlar bir sorunla karşılaştıklarında yapılarına göre farklı çözümler ararlar. Konu sağlık ise öncelikle tıbbi, ruhsal durum ise psikolojiye, hukuki durum ise hukuka başvurulur. Manevi sorunlar, zihinsel ve ruhsal boyuttaki sorunlardır ve ruhsal veya dini çözümler için psikolojiye başvururlar (Kula, 2016).

Geleneksel toplumsal yapılarda manevi danışmanlık ve rehberlik din hizmetleri çerçevesinde, klasik irşat usulü ile çoğu zaman dini ritüellere rehberlik etmek için yürütülmüş; bireyleri derinden etkileyen afet, hastalık, engellilik, kriz ve ölüm gibi durumlar ise çevrenin etkisi ve desteğiyle doğal bir süreçte ilerletilmiştir. Günümüz modern toplumlarında yorulan ve yalnızlaşan insan, anlam arayışında ve başa çıkma durumlarında manevi danışmanlık alma, özellikle problemli dönemlerinde dini, ahlaki ve manevi referanslarla destek alma ihtiyacı hissedebilmektedir (Düzgüner ve Ayten, 2020: 10).

Manevi danışmanlık ve rehberliğe yönelik araştırmalar, Amerika Birleşik Devletleri'nde Amerikan Psikoloji Derneği /American Psychological Association'ın (APA) kurulduğu ve psikolojinin kurumsallaşmaya başladığı zamana kadar uzanır. Nitekim 1946 yılında bu çatı altında kurulan “Amerikan Katolik Psikoloji Derneği” ile başlayan din psikolojisi çalışmaları manevi danışmanlığın da temelini oluşturmaktadır. 1970’li yıllara “Amerikan Katolik Psikoloji Derneği” çatısı altında devam eden din psikolojisi çalışmaları 1976 yılı itibariyle Din Psikolojisi/Psychology of Religion adını almış ve bugüne kadar gelmiştir (Koç, 2012).

Manevi danışmanlığın modern bir hizmet olarak gelişmesi Amerika’nın yanında İngiltere ve Almanya olmak üzere Avrupa’da da hızla başlamış ve devam etmiştir. Amerika ile diğer ülkeler arasında çok fazla zaman farkı olmadığını görülmektedir. Pastörlerin (manevi danışmanların) çoğu Hristiyanlığa mensuptur ve çeşitli kurum ve kuruluşlarda insanların krizleri aşmasına, sağlıklı kalmasına ve anlam bulmasına yardımcı olmaya devam etmektedir. (Bozkaya, 2023). Manevi danışmanlık ve rehberlik günümüzde batı ülkelerinde “pastoral counselling” veya “pastoral care” olarak isimlendirilmekte, hastalıktan çaresizlik içinde kalanlara, intihara eğilimli danışanlara, manevi boşlukta olanlara, örf ve gelenekler ile modern hayat arasında kalarak manevi boşluk hissedenlere, mahkumlara, dini konularda ihtiyaç duyan tüm bireylere yönelik sunulan destek ve iyileştirme çalışmalarıdır (Karlık, 2021).

Ülkemizde yürütülen manevi danışmanlık ve rehberlik hizmeti daha çok dini danışmanlık adı altında 1990’lı yıllarda ele alınmış, 2002 yılında Diyanet İşleri Başkanlığı il ve ilçe müftülüklerinde açtığı fetva hattı ve aile danışmanlık ve danışmanlık büroları aracılığıyla manevi/dini danışmanlık hizmeti vermeye başlamış, ilk olarak da Adalet Bakanlığı ve Diyanet İşleri Başkanlığı arasında imzalanan kurumlararası iş birliği protokolü gereğince, hükümlü ve tutuklular için ceza infaz kurumlarında din hizmeti faaliyetleri manevi danışmanlık ve rehberlik çerçevesinde düzenlenmeye başlanmıştır (Söylev, 2015). Son yıllarda ülkemizde diyanet işleri başkanlığı, kurumlar ve akademik camianın katkılarıyla manevi danışmanlık ve rehberlik hızla gelişmekte, çocuk ve sevgi evleri, hastaneler, kadın konuk evleri, öğrenci yurtları, huzurevleri

ve rehabilitasyon merkezlerinde manevi danışmanlık ve rehberlik hizmeti devam etmektedir (Düzgüner ve Ayten, 2020: 13).

İnsan, fiziksel, psikolojik ve sosyal boyutlardan oluşan bir varlıktır. Yakın tarihe kadar tıp ve psikoloji bilimi insanı yalnızca bu üç boyutuyla anlamaya çalışmıştır. Fakat mevcut araştırmalar göstermiştir ki birey yalnızca psikolojik, fiziksel ve sosyal boyutları olan değil aynı zamanda manevi yönü olanda bir varlıktır. WHO bu araştırmalar ışığında sağlık tanımını güncellemiş ve sağlık tanımını, “İnsanın fiziksel, zihinsel, sosyal ve ruhsal bir iyilik hali.” şeklinde değiştirmiştir. Günümüz manevi danışmanlık rehberlik çalışmaları ile insanın manevi boyutu bilimsel olarak ele alınmaya başlanmıştır (Düzgüner ve Ayten, 2020: 33).

Bireylerin psikolojik, sosyal ve fiziksel boyutları desteklendiği gibi, manevi açıdan da desteklenmesi düşüncesi, holistik (bütüncül) yaklaşım modelinin yaygınlaşmasıyla daha da güçlenmiştir. Dünyanın farklı bölgelerinde manevi danışmanlık ve rehberlik hizmetleri mevcuttur ya da yeni uygulanmaya başlanmıştır. Ülkemizde de bu alanla alakalı bir süreç yaşanmaktadır. Kişilere hizmet veren her kurumsal ya da bireysel girişim desteklenmeli ve ona bütüncül yaklaşılmalıdır (Düzgüner ve Ayten, 2020).

Clebsch ve Jaekle (1967) göre manevi/dini danışmanlık, danışanların dinsel aktörler aracılığı ile problemleriyle başa çıkmada katkıda bulunma, danışanları ilgili alanlara yönlendirme, destek sunarak problemlerini çözüm üretmeye yöneliktir (akt., Kılınçer, 2017). Seyyar (2007) tarafından yapılan tanımda Manevi bakım, özellikle bakıma muhtaç olanlar için manevi risk ve dönüşüm gibi sorunların nedenlerini inceleyen ve bunların nedenlerini ve çoklu etkilerini ve ayrıca manevi koruma, iyilik hali, çözüm ve rehabilitasyon yöntemlerini araştıran bilim olarak tanımlanmıştır.

Mesleki Yeterlilik Kurumu manevi danışman ulusal meslek standardı (2019) tanımına göre manevi danışmanlık ve rehberlik:

Danışanların inanç dünyalarının hayatlarına etkilerini bilmelerine yardımcı olma sürecini; danışanların din veya maneviyatla ilişkilendirdiği sorunlarıyla başa çıkmalarında bütüncül bir yaklaşımla modern danışma teknikleri ile dinî ve manevi yöntemleri birlikte kullanan; problemi konusunda danışanların hedeflerine ulaşmalarını sağlamak maksadıyla yapılan danışmanlık hizmetidir.

Düzgüner ve Ayten (2020) tarafından yapılan tanıma göre ise manevi danışmanlık ve rehberlik, danışanın hayatındaki önemli unsurların farkına varması, onun dini ve manevi hayatını anlamlandırmasına ve kendi anlam arayışını keşfetmesine yardımcı olma sürecidir. Hayatın farklı dönemlerinde zor süreçler yaşayan ve yeniden anlam ihtiyacı hisseden kişilerin kaybettikleri kontrolü ve anlamı yeniden kazanması açısından dini ve manevi referanslarla desteklenmesi ve rehberlik yapılmasıdır.

Mesleki Yeterlilik Kurumu manevi danışman ulusal meslek standardına (2019) göre manevi danışman ise:

İSG (İş sağlığı ve güvenliği) ve çevre koruma önlemleri çerçevesinde, yetkisi dâhilinde ve tanımlanmış görev talimatlarına göre; farklı yaşam dönemlerindeki bireylerin din veya maneviyatla ilişkilendirdiği sorunlarıyla başa çıkma süreçlerinde bütüncül bir yaklaşımla modern danışma teknikleri ile dinî ve manevi yöntemleri birlikte kullanan; problemi konusunda danışanların hedeflerine ulaşmalarını sağlamak maksadıyla bireyle ve grupla manevi danışmanlık ve rehberlik hizmetlerini sunan ve mesleki gelişim faaliyetlerini yürüten nitelikli kişidir.

Mesleki Yeterlilik Kurumu manevi danışman ulusal meslek standardına (2019) göre manevi danışmanlık ve rehberlik çalışma alanları, “sağlık tesisi, ıslah evleri, ceza infaz kurumu, sosyal hizmet kurumları ve benzeri kamu kurumlarında ve özel kurumlardaki mesleğe uygun donanımına sahip ortamlar” olarak belirlenmiştir.

Dindarlık ile fiziksel ve zihinsel sağlık arasındaki ilişkiyi araştıran çalışmalar, dindarlık ile fiziksel veya zihinsel sağlığın farklı bileşenlerine odaklanmaya çalışmaktadır. Araştırmalarda dindarlık kriterleri olarak, ibadet mekanına sık gitme, ahlaki kurallara riayet, dinin toplumsal ve bireysel hayata yansımaları, dine önem verme, dini başa çıkma, vb. durumları içeren spesifik ve çok boyutlu bir yapı olarak değerlendirilmiştir (Ayten, 2013). Din ile ruh sağlığı arasında doğrudan veya dolaylı bir ilişki sebebiyle araştırmalar son yıllardan artarak devam etmektedir. Araştırmalar dini ve manevi inancın bireylerin ruh sağlığını pozitif etkilediğini göstermektedir. Dini inanç/dindarlık arttıkça intihar, depresyon, öfke kaygı bozuklukları, panik bozukluk ve benzeri rahatsızlıkların azaldığını gösteren pek çok araştırmadan bahsetmek mümkündür (Gürsu, 2020; Horozcu, 2010).

İlgili araştırmalar, “din-maneviyat” boyutunun, psikiyatrik bozukluklara (depresyon vb.) karşı bireysel başa çıkma üzerinde önemli bir etkiye sahip olabileceğini göstermektedir. Maneviyat boyutunu dâhil etmenin bu bozuklukların önlenmesi, yaşam kalitesi ve öznel iyi oluş gibi tedavi sonuçları ile ilgili olarak da olumlu bir etkisi bulunmuştur (Koenig ve ark, 2012). Diğer taraftan otistik çocuğa sahip ailelerin maneviyatı nasıl yorumladıklarına ve manevi ihtiyaçlarını nasıl ifade ettiklerine dair sınırlı veri bulunmaktadır (Bertelli ve ark, 2020).

Bilimsel literatür incelendiğinde, maneviyat ve dindarlığın sağlığı ve yaşam kalitesini iyileştirebileceği fikrini güçlü bir şekilde desteklemektedir. 200'den fazla çalışma gözden geçirilmiş, fiziksel ve işlevsel durum, patolojik vakalarda azalma, daha fazla duygusal rahatlama ve daha iyi başa çıkma ile toplumsal anlamda pozitif ilişkiler oluşturduğu bulgulanmıştır. Nitekim bu çalışmalar dini/manevi inançların toplumsal uyum ve sağlıklı bir yaşama olumlu katkı sağladığını göstermektedir (Laudet vd., 2006).

Apaydın'ın aktardığına göre, dindarlık, yaşam doyumu ve mutluluk arasındaki ilişkiyi inceleyen toplam 100 Batılı çalışmanın 79'u, dini inançların daha fazla mutluluk, daha yüksek yaşam standartları/tatmin ve daha güçlü ahlaki karakter ile ilişkili olduğunu bulunmuştur. Ruh sağlığı ve iyilik halinin göstergeleri olarak iyimserlik, umut ve yaşam amacı gibi faktörleri inceleyen 14 çalışmadan 12'si ruh sağlığı ile dindarlık arasında pozitif bir ilişki bulunduğunu, iki çalışma ise hiçbir ilişki bulamadığını göstermiştir. Din ve depresyon arasındaki ilişkinin araştırıldığı 101 çalışmada ise, dindar insanlar, dindar olmayan insanlara göre üçte iki daha az depresyon belirtisi ve uyuşturucu ve alkole daha az bağımlı olup, intihar düşüncesi, anksiyetenin azalmasında din ve maneviyatın önemli faktör olduğuna yer verilmiştir (Apaydın 2010).

Svob ve Weissman (2019) tarafından Depresyon Riski Yüksek Ailelerde Dindarlığın Rolü isimli çalışmada depresyon öyküsü olan ve dinin kendileri için kişisel olarak çok önemli olduğunu söyleyen kadınların, önemli olmayanlara kıyasla, gelecek 10 yıl içinde bir nüksetmeye karşı %80 oranında korunduğunu kaydetmişlerdir. Ayrıca dini inançların ve uygulamaların olumsuz yaşam olaylarının etkilerine karşı koruma veya zaman içinde dinin bireye sağladığı dayanıklılığında incelendiği çalışmada, Dini katılımın artmasının, tüm çocuklarda duygu durum bozukluğu (%43) ve herhangi bir psikiyatrik bozukluk (%53) olasılığını önemli ölçüde azalttığını bulunmuştur. Bir ebeveynin dinin yüksek önemine olan inancı, dinin önemsiz olduğunu bildiren ebeveynlere kıyasla çocuklarında intihar düşüncesi/girişimi riskinde yaklaşık %80'lik bir azalma ile olduğu bulgulanmıştır.

V. B. Carson ve K. Huss'un 1979'da kutsal metin okumanın ve duanın şizofreni eğitimi ve tedavisi üzerindeki etkisini araştırmak için daha önce tedavi görmemiş 20 Hristiyan şizofren ve dua eden ve onlarla paylaşımda bulunan 20 sağlık öğrencisi kutsal yazıları okumak için bir ekip oluşturuldu. Deney grubundaki 10 öğrencinin her biri 10 şizofreni hastasıyla 10 hafta çalıştı. Her oturum dua ile başladı ve sona erdi. Yüksek sesle okunan kutsal yazılar ve dualar, Tanrı'nın gözünde Tanrı'nın sevgisine ve bireysel değerine odaklandı. Her oturumun sonunda, öğrencilerden bir hastanın tercih ettiği konuyu tartışmaları istendi. Kontrol grubundaki 10 öğrenci ise yine on hafta boyunca 10 şizofrene içerisinde kutsal metin okumalarının veya duanın bulunmadığı standart tedavi uyguladı. Sonuç olarak, test grubundaki hastalar hayatlarını değiştirmek için motivasyon buldular, saldırganlık ve öfke ifadelerinde olumlu değişiklikler gördüler ve fiziksel şikayetlerinde azalma gözlemlendiler. Bu çalışmanın ilginç bulgularından biri, dua grubu öğrencileri arasında da önemli değişiklikler gözlemlenmemizdi. Örneğin fedakârlık, diğerkamlık konusunda ilerleme kaydedilmiştir (Horozcu, 2010).

Ergül ve Bayık'ın yapmış olduğu (2004) “Hemşirelik ve Manevi Bakım” isimli çalışmada yaşam krizlerinin, çaresizlik duygularının, kronik hastalıkların ve yaşlılıkta ölme korkusunun anlam, sevgi, ait olma, güvenlik ve kabullenme gibi manevi ihtiyaçları daha da ön plana çıkardığını bulmuşlardır. Çalışmanın sonucuna göre Manevi ihtiyaçlar tüm insanların temel ihtiyaçlarıdır. İnsanlar bu gereksinimleri insan ilişkileri yoluyla ve tanrıyla ilişki kurarak karşılayabilmektedir.

Uğurlu ve Başbakkal (2013) tarafından yapılan Yoğun Bakımda Yatan Çocuk Hastaların Annelerinin Manevi Bakım (Spritüel Bakım) Gereksinimleri isimli çalışmada, büyük oranda, annelerin çocuklarının hastalığı ile baş etmelerinde manevi duygularının kendilerine yardım ettiğini belirtmişlerdir. Anneler manevi duyguları sayesinde daha olumlu ve pozitif düşündüklerini, umutlarını yitirmediklerini, sabırlarının arttığını, çocuklarının iyi olacağını düşündüklerini, çocuklarının durumunu kabullendiklerini ve tıbbi güvendiklerini dile getirmişlerdir. Annelerin büyük çoğunluğu manevi duygularını dini inanç ve uygulamaları (dua, Kur'an, namaz vb.) yerine getirerek yaşadıklarını ve çocuklarının hastalıklarıyla bu şekilde başa çıktıklarını belirtmişlerdir. Annelerin büyük çoğunluğu manevi gereksinimleri ve manevi destek isteklerini hemşirelerle paylaşamadıklarını belirtmişlerdir. Bunun nedeni olarak, hemşirelerin hastaların manevi gereksinimlerinin farkında olduklarını fakat bu gereksinimleri dini boyutla algıladıkları için din adamı tarafından karşılanmasını beklediklerini saptamıştır.

Hilbers ve arkadaşlarının Avustralya'da 2010 yılında yapılan bir çalışmada, katılımcılar maneviyatın veya dini inançların kendileri için önemli olduğunu söylediler. Katılımcıların manevi ve dini inançları da sağlığı etkiler; maneviyat kriz zamanlarında koruma sağlar, Tanrı'ya veya daha yüksek bir güce olan inanç psikolojik iyi oluşa yol açar ve maneviyat fiziksel sağlığı, engelliliği ve zihinsel sağlığı önleyici olduğu ve sosyal destek sağladığı bulgulanmıştır (Snider ve McPhedran 2014).

OSB'li çocukların anneleri üzerinde yapılan bir araştırma, maneviyatın benlik saygısı ve daha iyimser bir bakış açısıyla dini inançlarla olumlu bir şekilde ilişkili olduğunu bulgulanmıştır (Ekas ve ark. 2009 ). Graybill ve Esquivel (2012) tarafından otizmli çocukların annelerinde ruhsal sağlığın incelendiği bir çalışmada yaşamda ve içsel dinamiklerinde daha yüksek düzeyde anlam ve amaç bildiren annelerde (kendisiyle barışık olmak) az depresif belirti gösterildiği bulgulanmıştır. Din/maneviyatın bireylerin hem ruh sağlığını hem de fiziksel sağlığının korunması veya iyileşmesine katkı sağladığı ilgili bazı araştırmalarda gözükmemektedir. Gerek psikolojik/ruhsal problem yaşayan gerekse dezavantajlı grupta yer alan insanların sorunlarının çok boyutlu olduğu değerlendirilmeli ve dolayısıyla çözümün de çok boyutlu olarak ele alınması önemlidir (Yılmaz, 2012).

Otizimli çocuğa sahip ebeveynler toplumsal ve bireysel uyum sürecinin değişik aşamalarında zorluk yaşayabilmektedir. Bu ise danışmanlık hizmetlerine gereksinimi arttırabilmektedir. Bu yüzden baba ve anneler verilecek destek hizmetinin oluşturulması önem taşımaktadır (Karagöz, 2017:163-164). Din ve maneviyatın bireylerin hayatında önemli bir başa çıkma aracı olduğunu ilgili araştırmalar göstermektedir. Dini başa çıkmada; ne kadar, nasıl, hangi amaçla (özdenetim, anlam bulma), kimin aracılığı ile (cemaat üyeleri, imam, din görevlisi) nerede olduğu (bireysel olarak veya toplu olarak) ve hangi unsurlar ile (ibadet, dua, kutsal metin okuma vb.) başa çıkıldığı önemli olmaktadır (Eryücel, 2013: 19).

Pargament, kişilerin strese uyum sağlamasına yardımcı olmak için üç tür olumlu dini başa çıkma mekanizması olduğunu ifade etmektedir:

- a. Manevi Dini Destek: Bu tür dini başa çıkmada, bireyler genellikle daha yüksek bir gücün desteğine sahip olduklarını (yani, Tanrı'nın başlarına kötü bir şey gelmesine izin vermeyeceğine güvendiklerini) ve/veya Tanrı'dan rehberlik alacaklarını yani, Tanrı'nın onlara zor bir durumla nasıl başa çıkacaklarını göstermektedir.
- b. Din adamları ve cemaat desteği: Rahipler, papazlar, bakanlar, hahamlar, imamlar, şamanlar vb. gibi pek çok kişi, manevi destek sağlamak için en uygun profesyoneller oldukları için, zor durumlarla başa çıkmalarına yardımcı olması için dini liderlere başvurur. Benzer şekilde, birçok kişi cemaatlerinin (örneğin, tapınaklar, dharma merkezleri, camiler, kiliseler) üyelerine yönelir, çünkü bu insanlar benzer dini inançlara sahiptir ve dinlerini birlikte uyguladıkları kişilerdir.
- c. Dini yeniden çerçeveleme: İnsanlar, olumsuz yaşam olaylarını karmaya veya Tanrı'nın iradesine (yani, Tanrı'nın belirli bir nedenle zor zamanlarında onlarla birlikte çalışacağını kabul etmeye) atfetmek için bu tür bilişsel yeniden çerçevelemeyi kullanırlar, bu da onların kaderlerini kabul etmelerini kolaylaştırır (Johnstone vd. 2007). Pargament ve Brant (1998) kişilerin hastalık ve engellilikle başa çıkma becerilerini etkileyebilecek birkaç olumsuz dini tutum ve inançları şöyle ifade etmektedir:
  - a. Tanrı'dan, daha yüksek bir güçten veya cemaatinden hoşnutsuzluk: Pek çok kişi, Tanrı'nın hastalık veya sakatlıklarında onları terk ettiğini hissedebilir ve bu da daha sonra umutsuzluğa, umutsuzluğa ve gücenmeye yol açabilir. Bu tür bir umutsuzluk, daha kötü sağlık sonuçlarıyla ilişkilidir ve dini ve davranışsal sağlık profesyonellerinin yardımıyla bile üstesinden gelinmesi zordur.
  - b. Olumsuz dini yeniden çerçeveleme: Dini yeniden çerçvelendirmenin aksine, bazı kişiler hastalıklarının/sakatlıklarının olumsuz Tanrı anlayışı veya Tanrı'nın cezasının bir yansıması olduğuna inanabilirler. Beklenebileceği gibi, bu kişiler, Tanrı'nın

hastalıklarına/sakatlıklarına kasten neden olduğuna inandıkları için sorunlarına uyum sağlamakta veya onlar hakkında bir şeyler yapmak için motive olmakta önemli zorluklar yaşayabilirler (Johnstone vd. 2007).

Karaca'nın ifadesine göre (2011: 73), bireyler duygusal ihtiyaçlarını karşılamak ve daha düzenli bir hayat sürdürebilmek için, dini ve manevi inançlarına müracaat ederler. Din, insanların anlam kazanmasına yardımcı olabilir ve bu, bir kabullenme ihtiyacı ve bir güvenlik duygusu olarak kendini gösterir. İman aynı zamanda kendinden başka bir varlığa bağlılığı ve teslimiyeti ifade eder.

Ailelerin kronik durumdan kaynaklanan zorluklarda Tanrı'ya olan inanç, kişisel inancın bir ifadesi ve umudu güçlendiren günlük zorluklarla yüzleşmeye yardımcı olan bir kaynak olarak ortaya çıkar. Aşkın olanla olan bu bağlantı, ona artan umut, şükran duyguları, pozitiflik ve bir güç kaynağı sağlamakta, dolayısıyla bu durum, bireylerin başa çıkma ve yaşam süreçlerinde anlam bulmalarına yardımcı olmaktadır (Puchalski vd., 2014). Din, insanlara acıyla ilgili anlayışlar sunarak, sıkıntıların yeniden anlamlandırmanın yollarını sağlamakta ve hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştirerek krizlerle başa çıkmalarına yardımcı olmaktadır (Duarte vd., 2022).

Yapılan bir araştırmada kalp hastalığı olan çocukların aileleri, maneviyatın hayatlarını derinden etkilediğini belirterek, çocuklarının sağlığının iyileştirilmesi için Allah'tan yardım dilemiş, çocuklarının şifası için dua etmişlerdir. Ayrıca bazı aileler bu durumu, hastalığı kabullenmeyi kolaylaştıran, sıkıntı karşısında kendine güvenen, sakin ve sabırlı kalabilmek için inancı kritik bir boyut haline getiren ilahi bir irade olarak anlamlandırmışlardır. Vaatler, ibadet, dua ve diğer dini uygulamaların da rahatlatıcı olduğu ve çocuğun hastalığı ve engellilik durumuyla başa çıkmak için enerji verebildiği bulunmuştur (Dalir vd., 2020).

Brezilya'da, kronik böbrek hastalığı olan çocukların aileleri ile yürütülen niteliksel bir çalışma, kiliseye gitmek, bireysel olarak dua etmek ve bir dua grubuna katılmak gibi inanç ve manevi yönler ailelerin teşhisle ilgili ıstırapın üstesinden gelmelerine yardımcı olmasını sağlamıştır. Yine Brezilya'da yapılan başka bir çalışmada solunum yolu enfeksiyonu olan bebeklerin anneleri, ev ilaçları, şifalı bitki çayları benzedura<sup>6</sup> genellikle doğaüstü güçlere sahip olduğuna inanılan bir bitki eşliğinde dua ederek süreçlerini devam ettirmişlerdir. Ebeveynlerin ortaya koyduğu bu gibi durumlar, özellikle yaşamda anlam arayışını kolaylaştıran ve sıkıntılı durumlarda rahatlığı destekleyen inançlarla ilgili bir boyutta yaşayan maneviyatın belirli örnekleridir (Duarte vd., 2022).

---

<sup>6</sup> Brezilya'da haç işareti gibi ritüelistik el hareketlerini uygulayarak hastaları iyileştirmeyi amaçlayan kültürel bir uygulamadır (Duarte vd., 2022).

Karagöz (2017) tarafından özel gereksinimli çocuk sahibi anne babalar için manevi danışmanlık ve rehberlik adlı çalışmada da varoluşsal boşlukları, soruları ve anlam arayışını cevaplamak için maneviyat önemli bir unsur olarak bulunmuştur. Nitekim maneviyat, güçlü sınırlar çizip kontrol mekanizmasını besleyerek tahminlerde bulunabilmesine, kaygı düzeyini azaltmasında ve kendini güvende hissetmesini sağlamayabilmektedir. Anne babaların hayata bakışı çerçevesinde bir anlam inşa edebilmesi, çocuğu kabullenme ve süreci yönetmede başa çıkma becerilerindeki doğru yaklaşımlarla ilişkili olabilmektedir.

Manevi ve dini değerler, kişilerin yaşamında taşıdığı öneme göre engellilikle başa çıkma aracı, engellilerin ve ailelerinin anlamlandırma sürecinin bir parçası olabilmektedir. Dini ve manevi değerlerin bu bireylerin sürecine dâhil olması olumlu ya da olumsuz bir şekilde ortaya çıkabilmektedir. Allah'tan gelmesi açısından engelliliğe razı olma veya sabretme şeklinde ortaya çıkan tepkiler “olumlu dini başa çıkma” engelliği Allah'ın verdiği bir ceza olarak görme ve Allaha kızma tepkileri ise “olumsuz dini başa çıkma” olarak değerlendirilmektedir. Çevrenin olumsuz imaları, bireylerin kötü düşünce ve duyguları yaşamalarına sebep olmakta, içinde bulunduğu durumu anlamlandırma ihtiyacı hissetmektedir. Dolayısıyla içinde bulunduğu bu süreçte bireyler başa çıkma ve anlamlandırma ihtiyacını doğru kaynaktan öğrenmeye ihtiyaç duyabilmektedir (Kula ve Sel, 2020: 24-25).

Hayatın doğal akışında gitmediği durumlarla karşılaşan bireyler, içinde bulunduğu durumlarda anlam inşasına yeniden ihtiyaç duymaktadır. Bu nedenle özellikle doğuştan engelli olan bireyler ve yakınları, şartlarını başkaları ile kıyasladıklarında başa çıkma süreciyle birlikte anlam arayışı da kendisini ortaya çıkartır. Kişiler yaşadıkları durumu anlamlandırmaya çalışarak “neden bunlar bizim başımıza geliyor” veya “niçin bunları sadece ben yaşıyorum” sorularını kendilerine sorabilmektedirler. Bu süreçte kişiler anlam inşasının yeniden oluşturulmasında dini ve manevi yönle atıflar yapabilmektedirler (Kula ve Sel, 2020: 23-24).

Zira bu süreçte aileler içinde bulundukları durumları olumsuz olarak değerlendirebilmekte ve dini çatışma yaşayabilmektedir. Ebeveynlerin çatışma yaşaması engelliliğe yüklenen olumsuz anlam, yaşam süreçlerindeki yaptıkları hatalardan veya günahlardan, haksızlığa uğradıklarını düşündüklerinden ya da olumsuz bir durum olması nedeniyle (Kula ve Sel, 2020: 24 -25). Anlam, insanın hayatında yapıp etmelerinin karşılığı olarak görülen şey olarak tanımlandığında anlamın özü ilişki ve bağlantıdır. İnsan hayatının en temel özelliği ise değişimdir. Dolayısıyla anlam değişen biyolojik sürece sabit bir değer yüklemektir. Hayatta karşılaşılan olumsuz durum ve olayların, insanın hayata tutunmasını sağlayan anlamı, kontrol duygusu ve istikrarına tehdit edebilmektedir. Böyle bir durumda birey

anlamı dönüştürme ve koruma yoluna başvurabilmektedir. Bu ise başa çıkma sürecidir (Ayten, 2010).

Dini başa çıkma ve anlamlandırma sürecindeki çeşitli etkinliklerin hedefleri şöyle sıralanabilir (akt. Eryücel, 2013: 17-18);

**a) Acı veren yaşam problemleriyle karşılaştığında anlam bulma isteği**, örneğin ailenin askerde evladını kaybetmesi büyük bir acıdır fakat dinin şehit kavramı trajik görünen bu durumu bambaşka bir anlama taşıyabilir.

**b) Kontrol kazanmak için çıkar yol sunma**, din, zorluk ve sıkıntıların yeniden şekillenmesi, dini yorumlarla yeni bakış açısı kazandırılması açısından insanlara daha az stres yaşatır.

**c) Kaygı azaltma ve teselli bulma isteği**, zorlukların daha büyük hedeflerle yan ayana olduğu düşüncesi. Örneğin, Allah rızasının kazanılması.

**d) Sosyal dayanışma ve kimliği destekleme**, manevi destek daha büyük bir güce inanmayı ve yüksek bir bağlılık duygusunu beraberinde getirir.

**e) İnsanların eski değerlerinden vazgeçip yeni anlam kaynakları bulmasını desteklemek**, bireylerin uyumu travmanın sonucunda inanç değişiminin yaşanmasıyla olabilmekte, travmayı yorumlamak ve inançları anlamak ise özümsemeyi beraberinde getirmektedir.

Ölüm, doğal afetler, hastalık ve savaşlar vb. gibi insan gücünü ve kontrolünü aşan durumlardan biri olan otistik çocuğa sahip bir ebeveyn olmak, ilk aşamada travma oluşturabilmektedir. Beraberinde çeşitli sorgulamaları ve anlam arayışını getirmektedir. Bireylerin bu süreçlerinde hayatın anlamını yeniden inşa etme ve başa çıkma becerileri kazandırma açısından manevi danışmanlık ve rehberlik önem arz etmektedir (Karagöz, 2010). Dolayısıyla otistik çocuğa sahip ebeveynlerin dini ve manevi başa çıkma süreçlerine destek olabilecek rehberliğini yürütecek bir danışmanın, ailelere ruhsal ve toplumsal katkı sağlaması muhtemeldir.

## İKİNCİ BÖLÜM

### YÖNTEM ve BULGULAR

Bu bölümde öncelikle araştırmanın yöntemine ilişkin bilgilere, daha sonra demografik değişkenlere, veri analizleri çerçevesinde, otistik çocuğa sahip ailelerin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarına dair bulgulara yer verilecektir. Ayrıca elde edilen bulgular çerçevesinde değerlendirmeler yapılacak ve alanyazın çerçevesinde konu ile ilgili örnek çalışmalara yer verilecektir.

#### 2.1. Yöntem

##### 2.1.1. Araştırmanın Modeli

Toplumda ortaya çıkan sorunların anlaşılması veya farklı yönlerinin ele alınması için araştırma yöntemlerine başvuru yapılmaktadır. Bu araştırma yöntemlerinden birisi olan nitel araştırma birbiriyle aynı değişkenlerin çalışılması, incelenebilmesi ve toplumda duyulmayan durumların belirlenebilmesi için önem taşımaktadır. Nitekim nitel araştırmalar sosyolojik olarak bireylere seslerini duyurma ve öykülerini/hikâyelerini anlatma fırsatı sağlamaktadır (Creswell, 2013). Zira otistik çocuğa sahip ailelerin dini/manevi duygu ve düşüncelerine dair hikayelerini anlatmalarını sağlayarak, ailelerin özellikle dini tutumlarını, dini başa çıkma ve anlamlandırma durumlarının nasıllığını ortaya çıkarabilmek suretiyle somut yaşantılarla ortaya çıkan bu durumlardan ve katılımcıların kendi ifadelerinden hareketle manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarını tespit edebilmek, otistik çocuğa sahip ailelerin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarına yönelik bakış açıları ortaya koyabilmek için bu çalışmada nitel araştırmaya ihtiyaç duyulmuştur.

Araştırmamızda nitel araştırma desenlerinden durum deseni kullanılmıştır. Nitekim durum deseni, olayları ortaya konulan çerçeve bağlamında teferruatlı bir şekilde sorgulama yapma, birbiri ile ilişkili değişkenleri ve faktörleri keşfetme, olayların süreçlerini değerlendirme amacıyla tercih sebebi olmaktadır (Büyüköztürk vd., 2018). Nitel araştırmalarda, kapsamlı ve detaylı veri ve bilgiyi sağlayacak katılımcılara ulaşmak amaçtır. Bu sebeple amaçlı örneklem kullanılmasının önemi vurgulanmaktadır. Amaçlı örneklem tekniği, araştırmacının mekânları ve bireyleri çalışma için seçmesi anlamına gelmektedir. Çünkü bu bireyler çalışma probleminin ve çalışmanın merkezi fenomenin anlaşılmasına yönelik gönüllü ve isteyerek bilgiler verebileceklerdir (Creswell, 2013).

### 2.1.2. Araştırmanın Çalışma Grubu

Çalışmamızda katılımcılar amaçlı örnekleme yöntemleri içerisinde yer alan ölçüt örnekleme kullanılarak belirlenmiştir. Zira ölçüt örnekleme yöntemindeki temel anlayış önceden belirlenmiş bazı ölçütleri karşılayan durumların çalışılmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2011: 112). Bu çerçevede katılımcıların ölçütü ise engellilik durumlarından sadece otizm esas alınmış ve sadece otizmlili çocuğa sahip anne ve babalar çalışmaya dâhil edilmiştir. Araştırmamız, Antalya il merkezinde yaşayan çocuğu otizm tanısı almış ve çalışmaya gönüllü katıldığını beyan eden 27 ebeveyninden oluşmaktadır. Çalışma grubunun belirlenmesinde veri doygunluğu dikkate alınmıştır. Nitekim Patton (2014), nitel çalışmalarda örneklemin büyüklüğü, bilinmek istenen duruma, amaca, elde edilen verilerle neler yapılabileceğine bağlı olup, yeni/farklı bakış açıları ortaya çıkmamaya başladığında çalışma sonlandırılabilir.

Araştırmamızın çalışma grubu 22 anne ve 5 babadan oluşmaktadır. Bakıldığında anne sayısının baba sayısından fazla olduğu görülmektedir. Araştırma grubunda annelerin fazla olması, otizmlili çocuğun bakımıyla annelerin daha fazla ilgilenmesi ve babaların çalışma hayatı, anne babanın boşanmış olması ve babaların birtakım sebeplerle görüşme esnasında bulunmaması veya bazı babaların gönülsüz olması nedeniyledir. Görüşme yapılan bazı babalar da görüşmeyi yarıda sonlandırmışlardır. Dolayısıyla çalışma grubunda anneler daha fazla yer almıştır.

### 2.1.3 Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada veri toplama yöntemi olarak yarı yapılandırılmış yüz yüze görüşme tekniği uygulanmıştır. Yarı-yapılandırılmış görüşme formları, araştırılmak istenen olguya yönelik anlaşılmak istenen temel başlıkları esas alırken, aynı zamanda görüşmecinin aynı olgunun çevresinde deneyimlerini, konu hakkındaki düşüncelerini iletmesine fırsat verecek şekilde oluşturulmuştur (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Bu çerçevede demografik bilgi formu ve 14 maddelik soru formu bu kapsamda hazırlanmıştır. Mülakat soruları hazırlanmasından önce alanyazın taraması yapılmış, taramalar çerçevesinde sorular oluşturulmuş ve alan uzmanları tarafından incelenmiştir. Görüşmeler, 2022 yılı içerisinde gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara özel eğitim kurumları ve dernekler aracılığı ile ulaşılmıştır. Görüşme esnasında katılımcılara araştırma ile ilgili bilgi verilmiş ve veriler ses kayıt cihazı ile toplanmıştır. Görüşmelere başlamadan önce katılımcıya, süreçle ilgili bilgi verilmiş olup; gerek görüşmeye başlamadan gerekse görüşme esnasında, eğer katılımcı görüşmeye devam etmek istemez ise söz konusu görüşme sonlandırılmıştır. Araştırmada yapılan görüşmeler, Akdeniz Üniversitesi Rektörlüğü

Sosyal ve Beşerî Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu 03.02.2022-284120 sayılı etik kurul kararıyla gerçekleştirilmiştir.

#### 2.1.4. Demografik Bilgi Formu

**Tablo 2.1:** Araştırmaya İlişkin Anne ve Babaların Tanıtıcı Bilgiler

| Katılımcılar ve Cinsiyet | Yaş | Eğitim Durumu | Medeni Durum | Çalışma Durumu | Çocuk Otizm Derecesi | Çocuk Cinsiyet-Yaş | Yakınlık Derecesi |
|--------------------------|-----|---------------|--------------|----------------|----------------------|--------------------|-------------------|
| Katılımcı 1-E            | 38  | İlköğretim    | Evli         | İşçi           | Ağır                 | Kız-13             | Babası            |
| Katılımcı 2-K            | 36  | Lise          | Evli         | Ev Hanımı      | Ağır                 | Kız-13             | Annesi            |
| Katılımcı 3-K            | 43  | Önlisans      | Evli         | Ev Hanımı      | Hafif                | Erkek- 7           | Annesi            |
| Katılımcı 4-K            | 35  | İlköğretim    | Boşanmış     | Ev Hanımı      | Hafif                | Erkek- 15          | Annesi            |
| Katılımcı 5-K            | 41  | Ortaokul      | Evli         | Çalışan        | Ağır                 | Erkek-16           | Annesi            |
| Katılımcı 6-K            | 38  | Lise          | Boşanmış     | Ev Hanımı      | Hafif                | Erkek- 6           | Annesi            |
| Katılımcı 7-K            | 34  | Ortaokul      | Evli         | Ev Hanımı      | Orta                 | Kız- 13            | Annesi            |
| Katılımcı 8-K            | 41  | Lisans        | Evli         | Ev Hanımı      | Hafif                | Kız-7              | Annesi            |
| Katılımcı 9-E            | 39  | Ortaokul      | Evli         | İşçi           | Hafif                | Erkek-6            | Babası            |
| Katılımcı 10-K           | 37  | Ortaokul      | Evli         | Ev Hanımı      | Hafif                | Erkek- 4           | Annesi            |
| Katılımcı 11-K           | 38  | Ortaokul      | Evli         | Ev Hanımı      | Ağır                 | Erkek- 12          | Annesi            |
| Katılımcı 12-K           | 37  | Ortaokul      | Boşanmış     | Ev Hanımı      | Hafif                | 2 Erkek- 6 ve 12   | Annesi            |
| Katılımcı 13-K           | 41  | Lise          | Evli         | Ev hanımı      | Hafif                | Erkek- 19          | Annesi            |
| Katılımcı 14-K           | 42  | Lise          | Evli         | Ev Hanımı      | Hafif                | Kız- 11            | Annesi            |
| Katılımcı 15-E           | 38  | İlköğretim    | Evli         | Fırın Ustası   | Hafif                | Erkek- 8           | Babası            |

|                |    |            |          |                |       |           |        |
|----------------|----|------------|----------|----------------|-------|-----------|--------|
| Katılımcı 16-K | 43 | Lise       | Evli     | Ev Hanımı      | Orta  | Erkek- 11 | Annesi |
| Katılımcı 17-E | 33 | Ortaokul   | Evli     | Serbest Meslek | Hafif | Erkek-5   | Babası |
| Katılımcı 18-K | 39 | Önlisans   | Evli     | Kuaför         | Ağır  | Kız- 11   | Annesi |
| Katılımcı 19-K | 43 | İlköğretim | Evli     | Ev Hanımı      | Ağır  | Erkek- 17 | Annesi |
| Katılımcı 20-K | 40 | Lise       | Boşanmış | Ev Hanımı      | Ağır  | Erkek-7   | Annesi |
| Katılımcı 21-K | 49 | Lise       | Evli     | Ev Hanımı      | Ağır  | Erkek-14  | Annesi |
| Katılımcı 22-K | 31 | Lisans     | Boşanmış | Ev Hanımı      | Hafif | Kız- 7    | Annesi |
| Katılımcı 23-K | 51 | Lisans     | Evli     | Memur          | Hafif | Erkek- 6  | Annesi |
| Katılımcı 24-E | 38 | Lise       | Evli     | Memur          | Hafif | Kız-9     | Babası |
| Katılımcı 25-K | 39 | Lise       | Evli     | Ev Hanımı      | Hafif | Kız- 6    | Annesi |
| Katılımcı 26-K | 44 | Önlisans   | Boşanmış | Ev Hanımı      | Orta  | Erkek- 22 | Annesi |
| Katılımcı 27-K | 31 | Lisans     | Boşanmış | Ev Hanımı      | Ağır  | Erkek-6   | Annesi |

**Toplam 22 Anne, 5 Baba = 27 Katılımcı**

Araştırmaya katılan 22 anne ve 5 babaya ilişkin demografik bilgiler Tablo 2.1’de paylaşılmıştır. Katılımcıların yaşları 31-51 arasındadır. Katılımcılardan 4 kişi lisans, 3 kişi önlisans, 9 kişi lise, 7 kişi ortaokul, 4 kişi de ilköğretim mezunudur. Medeni duruma bakıldığında zaman zaman 20 kişi evli, 7 kişi ise boşanmıştır. Çalışma durumu değerlendirildiğinde 21 kişinin ev hanımı, 2 kişi kamu görevlisi, 2 kişi işçi, 1 kişi asgari ücretli çalışan, 1 kişi serbest meslek sahibi oldukları görülmektedir. Çocuk otizm dereceli; 10 ağır, 15 hafif, 3 orta derece otizm olup, bir ailede 2 otizmlili çocuk olmasından dolayı toplam sayı 28’dir. Araştırmaya katılan ailelerin çocuklarının cinsiyetleri ve yaşları ele alındığında çocukların, 19’u erkek 9’u kız olmak üzere 4-22 yaş aralığında olduğu bulgulanmıştır. Araştırmamıza katılan ailelerin sosyo-ekonomik durumları orta ve alt gelir grubu katılımcılardan oluşmaktadır.

## 2.2. Verilerin Analizi ve Bulgular

Veriler; nitel araştırma yöntemi çerçevesinde yaklaşık 30-45 dakika süren görüşmelerle elde edilmiştir. Görüşmeler yüz yüze mülakat şeklinde veya telefonla görüşerek ses kaydı alınmak suretiyle gerçekleştirilmiş, katılımcıların isimleri ise gizli tutulmuştur. Veriler toplandıktan sonra içerik analizi ve betimsel analiz teknikleri kullanılmıştır. Betimsel analiz yönteminde veriler görüşmelerde elde edilen şekilde değiştirilmeden sınıflandırılmakta ve neden-sonuç ilişkisi içerisinde yorumlanmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Çalışma grubunda yer alan katılımcılar, cinsiyetlerine göre E ya da K harfleri ile (örnek: Katılımcı 1-E veya Katılımcı 2-K) kodlanmış ve verilerin çözümlemesinde bu kodlamalara yer verilmiştir.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Forumu yoluyla elde edilen görüşmeler içerik analizi MAXQDA programı ile analiz edilmiş, “Aile ve Otizm Teması”, “Otizm Teması”, “Din ve Maneviyat Teması”, “Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Teması” şeklinde temelde 4 ana tema üzerinde odak oluşturulmuştur. Yarı yapılandırılmış görüşmeler, bir durum ya da konu hakkında katılımcıların inançları, görüşleri, düşünceleri vb. pek çok çerçeveden katılımcıların görüş ve düşüncelerini derinlemesine ve detaylı inceleme fırsatı sunmasının beraberinde, araştırmacıya değişen durumlarda yeni sorularla açıklama ve yöneltme imkânı da vermektedir (Creswell, 2013). Oluşturulan bu temalar, kategoriler ve tespit edilen kodlar neticesinde belirlenmiştir. Verilerin analizi bütünsel olarak aşağıda ana temalar şeklinde gösterilmiştir.



**Şekil 2.1:** Otistik çocuğa sahip ailelerin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarına yönelik ana temalar.

### 2.2.1. Aile ve Otizm Ana Temasına İlişkin Bulgular

Bulgularımızın ilk kısmında “Aile ve Otizm Teması” yer almaktadır. Kategoriler görüşler çerçevesinde şekillendirilmiş ve tablolaştırılmıştır. Aile ve otizm teması ile ailelerin tanının ilk süreçlerinde ve tanı süreci sonrası dönemlerde biyopsikososyal açıdan ailelere etkilerini, yaşadıklarını ve başa çıkma süreçlerini anlayabilmemizi, fikir sahibi olabilmemizi sağlayabilecektir. Aile ve otizm temasına ilişkin veriler içerik analizine tabi tutulmuş ve aşağıdaki ana kategorilerde toplandığı görülmüştür. Ortaya çıkan altı kategori kendi içerisinde kodlanmıştır.



Şekil 2.2: Aile ve Otizm Temasının Kategorileri.

#### 2.2.1.1. Tanı Sonrası İlk Tepkiler

Tablo 2.2: Tanı Sonrası İlk Tepkiler

| Tanı Sonrası İlk Tepkiler  |
|----------------------------|
| Kabullenememe (Kondurmama) |
| İnkâr Etme                 |
| Şok (Şaşkınlık) Yaşama     |
| Hayal Kırıklığı            |
| Kendini Suçlama            |

Katılımcı görüşleri çerçevesinde tanı sonrası ilk tepkiler kategorisi altında beş kod oluşmuştur. Bu kodların her biri ayrı birer başlık olarak ele alınmış, katılımcıların tanı sonrası ilk tepkileri anlamaya çalışılmıştır.

### 2.2.1.1.1. Kabullenememe (Konduramama)

Katılımcılardan bazıları tanı sonrası ilk tepkilerini çocuğuna böyle bir teşhisi konduramama veya kabullenememe olarak gösterdiklerini ifade etmişlerdir. Böyle bir durumu kabullenememe ve konduramama sebepleri arasında özellikle yeni bir durum olması ve daha önce hiç duymadıkları bir rahatsızlık olması sebebiyledir. Bu konu hakkında katılımcı görüşleri şu şekildedir:

*Bize açıkçası otizm dediklerinde otizmin ne olduğunu ben zaten bilmiyordum. Kabullenemedim zaten böyle bir şey konduramadım çocuğuma. Konduramadığım için hastalığı da açıkçası ne olduğunu bilmiyordum her zaman yarın konuşuruz bir hafta sonra konuşuruz sonra konuşuruz bir sene 2 sene böyle öyle ümit ederek yaşadım (Katılımcı 1-E).*

Katılımcı çocuğunun otizmlı olmasını kabul edemediğini/konduramadığını ifade etmiş hatta 2 yıl boyunca kabullenemediği için tedavi ve eğitim sürecine bile başlayamadığını ifade etmiştir.

*Kabul etmedim çok uzun bir süre kabul etmedim. Çok fazla gebelik kayıpları yaşadım. Tek dünyaya gelen çocuğumun ise böyle olması çok üzücü oldu. Çok yıkık bir süreç geçti (Katılımcı 3-K).*

Katılımcı kabul etmeme durumu daha “önceki gebeliklerindeki kayıpların” etkisi olduğu görülmektedir. Bu sürecin kendisi için çok üzücü ve yorucu olduğunu ifade etmiş, kendisinin yıkılmış bir süreçten geçtiğini ifade etmiştir.

*Kaldırması gerçekten çok zor geliyor insana bir yük gibi geliyor bazen kabulleniyorum bazen gelgitler oluyor (Katılımcı 13-K).*

*Hastalığı konduramadık inanamadık çünkü hiçbir şey yoktu çocuğumun (Katılımcı 14-K).*

*Çocuğumun otizm olduğunu öğrendiğimiz zaman yıkıldım ve hala yapılmadım duyduğum anda zaten ilk bir hafta bitkisel hayatta yaşadım. Ne olduğumu anlamadım aylar sürdü kabullenemedim (Katılımcı 16-K).*

Katılımcılarda dikkat çeken en önemli nokta otizmlı bir çocuğa sahip olmak ebeveynlerde psikolojik ve biyolojik sorunlara yol açtığı göstermektedir.

Katılımcıların bazıları da kendilerini bir bilinmezlik içinde bulmuş ve tepki bile veremedikleri ifade etmişlerdir. Bazı katılımcılar ise çocuğunun ve kendisinin özel durumlarından dolayı durumu hemen kabul ettiğini belirtmiştir. Katılımcı görüşleri ise şöyledir:

*İlk olarak otizmin ne olduğunu bilmiyordum tabii otizmin ne olduğunu bilmeyince işin ne derecede olduğunu da bilemiyor insan (Katılımcı 9-E).*

*Ben kendim epilepsi hastasıyım çocuğum olacak mı olmayacak mı diye çok düşündüm o yüzden dolayı çocuklarım olduğu için şükrediyorum herhangi bir düşüncem olmadı bir tepkim olmadı niçin böyle oldu diye düşünmedim (Katılımcı 12-K).*

Katılımcı kendisinin epilepsi hastası olması sebebiyle çocuk sahibi olup olamayacağını düşünmüş, çocuğu otizmlili olsa da bu durumu şükür sebebi olarak gördüğünü ifade etmiştir. Neden böyle diye sorgulamada bulunmadığını ifade etmiştir.

#### 2.2.1.1.2. İnkâr Etme

Katılımcıların bir kısmın bu sürecinde başlangıcında hastalığı inkâr etmiş ve çocuğuna otizm tanısı konmasına inanmadıklarını, inanmama gerekçeleri olarak özellikle bu hastalığı hiç duymadıkları dolayısıyla olduğunu ifade etmişlerdir. Bu konuda katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...) İnanmadım, inkâr ettim kabullenemedim. (Katılımcı 2-K).*

*(...) Dünya başıma yıkıldı. İnanmadım Doktorla kavga ettim. Benim çocuğum da bir sorun yok dedim doktorla tartıştım (Katılımcı 5-K).*

Katılımcı çocuğuna otizm tanısı konulmasını inkâr ettiği ve kabul edemediği için doktorla kavga ettiğini ifade etmiştir.

#### 2.2.1.1.3. Şok (Şaşkınlık) Yaşama

Katılımcılardan bir kısmı da ilk tepkilerinde şok ve şaşkınlık yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılar şok ve şaşkınlık durumlarını içinde bulundukları bu yeni durumu anlamlandıramadıkları için yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların görüşlerini şöyledir:

*Şok oldum zaten ilk raporunu aldığımızda (...) (Katılımcı 4-K).*

*Hani derler ya Dünya tepeme yıkıldı da tekrar yapıldı diye. (...) Benimki tam da öyle oldu hatta benimki yapılmadı öylece duruyor bu durum çok kötü çok zor. Allah kimseye evladiyla imtihan etmesin (Katılımcı 16-K).*

Katılımcı içinde bulunduğu durumu kötü olduğu halde sürece uyum sağlayamadığını ifade etmiştir.

*(...) Büyük bir şok yaşadım. (Katılımcı 18-K).*

*Dünya başıma zindan oldu, şok oldum (...) (Katılımcı 23-K).*

#### 2.2.1.1.4. Hayal Kırıklığı

Bir katılımcı hayal kırıklığı yaşadığını, sadece çocuğunun konuşması biraz gecikti diye doktora gittiğini belirtmiş, doktor ise hafif otizm belirtileri göstermesi sebebiyle eğitimle hızlı bir şekilde düzelebileceğini ifade etmiştir. Katılımcı ifadeleri şöyledir:

*Büyük bir üzüntü oluyor hayal kırıklığı gibi bir şey oluyor. Adını koyamamıştım ben mesela. (...) (Katılımcı 6-K).*

### 2.2.1.1.5. Kendini Suçlama

Katılımcılardan bazılarının verdikleri ilk tepki kendilerini suçlamak olmuştur. Neden benim başıma geldi, niçin benim çocuğum, ne günah işledim, Allah bize böyle uygun görmüş ya da tedavisini yaptırmadığım için mi böyle oldu gibi tepkiler vermişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Allah'ım ben kime ne yaptım böyle bir şey başıma geldi diye böyle şeyler düşünmüştüm. İlk hissettiğim buydu yani Allah'ım dedim ne yaptım ne oldu ne günah işledim dedim. (Katılımcı 8-K).*

*İlk tepkim biraz zor oldu tabii ki günahlarımız da olmuştur isyan konusunda sebep oldum düşüncesiyle kendimi suçladım (Katılımcı 15-E).*

Katılımcıların bazıları hastalığın kalıcı olması sebebiyle çaresizlik duygusuna kapılmışlardır. Otizmin ne olduğunun bilinmemesi, Allah'ın kendilerini imtihan etmesi, yaşamın bir anlamının olmaması gibi tepkisel durumlar yaşamışlardır. Katılımcı görüşleri şu şekildedir:

*Otizmin ne olduğunu bilmiyordum ama raporu elime aldığımda benim dünyam yıkıldı. (...) O psikolojiyi ancak bizler anlayabiliriz o kırıklığı o çaresizliği. (Katılımcı 22-K).*

*(...) Otizmin ne olduğunu bilmiyordum ne olduğunu bilmediğimiz bir şeydi çünkü Allah'ım herhalde beni sınıyor dedim. Bayağı bir içime kapandım ailecek eşin de dâhil bütün doktorları her yere gittik çok kötü bir durumdaydık (Katılımcı 18-K).*

### 2.2.1.2. Çevrenin Aileye Tepkileri

Katılımcılardan bazıları olumsuzluk yaşamadığını bazıları uzak çevreden tepki gördüğünü, bazıları yakın çevreden tepki gördüğünü, bazıları ise hem yakın hem de uzak çevreden tepki gördükleri tespit edilmiştir. Ebeynler çocuklarının otizmlili bir birey olması sebebiyle ortaya koydukları belirtilerden dolayı tepki gördüklerini ifade etmişlerdir.

**Tablo 2.3:** Çevrenin Aileye Tepkileri

| Çevrenin Aileye Tepkileri     |
|-------------------------------|
| Yakın Çevreden Gelen Tepkiler |
| Uzak Çevreden Gelen Tepkiler  |

Katılımcı görüşleri çerçevesinde çevrenin aileye tepkileri kategorisi altında iki kod'da toplandığı görülmüştür. Bu kodlar ayrı ayrı ele alınmış, katılımcıların tanı sonrası çevrenin otizmlili aileye karşı tepkileri anlaşılmaya çalışılmıştır.

### 2.2.1.2.1. Yakın Çevreden Gelen Tepkiler

Yakın çevreden ise bireyler çocuklarının başına gelen durumdan dolayı kendileri suçlanarak tepki gösterilmiş, aileler tarafından bu durum kabul edilmemiş, deli ifadesi kullanılmış, çok saldırgan gibi ithamlar yapılmış, bazı ebeveynler misafirliğe gittiklerinde ve komşuları tarafından ciddi tepkilerle karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Engelli çocuğun yanı sıra özellikle anneler çevreden yargılayıcı ve suçlayıcı tepkilerine maruz kaldıkları aynı zamanda psiko-sosyal anlamda zorlandıkları görülmüştür. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Çok tepki aldım yakın çevremde benim yüzümden kaynaklandığını söylediler çok televizyon İzlettin ondan böyle oldu dediler. Hiç dışarı çıkarmamışsın dediler. (...) Çok televizyon izletmişsin bilgisayara bağımlı yapmışsın dediler. Hani öyle bir durum söz konusu değil bilgisayarımız vardı ama açılmazdı bile. Herkes televizyon dediği için biz evimizin televizyonu bile kaldırdık. Televizyon izlemedik televizyonda kaynaklı belki daha da ilerler diye korktuk. Çevreden hep anne suçlandı hep ben suçlandım. Bu çocuğun tek sorumlusu ben olarak gösterildim anne hiç ilgilenmedi O yüzden oldu. Hep buna benzer suçlamalar tepkiler çevremden oluştu. Hatta bir tane yakınımız şöyle dedi sen bu çocuğu sadece banyo yaptırıyorsun yemeğini yediriyorsun uyuyorsun dedi. Senin yaptığın hiçbir şey yok dedi bana. Mücadelemi görmediler (Katılımcı 2-K).*

Katılımcı ifadesindeki en önemli husus çevrenin, annenin vermiş olduğu emeği görmemesi ve annenin hiçbir şey yapmadığını düşünmesidir. Katılımcıya yakın çevreden televizyon izlettirilmesi, dışarı çıkarmamışsın gibi ithamlar yapıldığı, yakın çevrenin, çocuğun otizmlili olması sebebiyle anneyi suçladığı görülmektedir.

*Çok tepkiler aldık. En başında deli diyeni de oldu akılsız diyeni de oldu. Hamileyken gezdin yoruldu. çok iş yaptın diyenler oldu. Onun için çocuğun böyle oldu dediler etraftan. Mesela benim annem babam benim çocuğuma otizmlili olarak yaklaşıyorlar deli diyorlar. Bu da benim şahsen çok zoruma gidiyor. Etraftan insanlar bu kadar çok saldırgan oluyor mu dövüyor mu sizi gibi tepkiler alıyoruz (...) (Katılımcı 5-K).*

Değerlendirildiğinde çocuğun ağır otizm olduğu ve ağır otistik çocuğa sahip olan ebeveynlerin süreçlerinin daha zor olduğu gözlemlenmiştir. Katılımcının ailesi çocuğu kabul etmeyerek konu ile alakalı farklı ithamlarda bulunduğu görülmektedir.

*Etrafımda çevremde bu çocuğun biz farklı bir çocuk olduğunu hissetmiştik fark etmiştik ama size söyleyemedik dediler. Bunu çünkü birebir yakınında olduğumuz zaman fark edemiyorsunuz bu hastalığı şu an ben gitsem bir yere bu çocuğun otizmlili olup olmadığını anladım çünkü artık bu işin içine girdikten sonra araştırmalarımı her zaman yapıyorum (Katılımcı 9-E)*

Buradaki önemli husus ailenin çevredeki bireylerin, ailenin tepkisinden çekindiği için belirtileri ifade etmemeleridir.

*Doğu taraflı olduğu için kayınpederim kızım sen bu çocuğa terbiyeyi önem vermedin onun için bu hale geldi çocuğun ahlaklı yetiştirmedin ondan dolayı bu duruma geldi ben onlara ne kadar da bu çocuk rahatsız bu çocuk otizmlili desem de hiçbiri anlamadı herkes suçu bana buldu benim annem dahi bazen yeri geliyordu surat astığı oluyordu bana (Katılımcı 11-K).*

Katılımcı kendisine ailesi tarafından hem tepki gösterildiğini hem de suçlandığını ifade etmiş, ailenin kültürel normlarından dolayı çocuğun otizmlili oluşu ahlakilik çerçevesinde değerlendirilmiştir.

*Çocuğumun normal olmadığını anladığımız zaman eşim zaten gayrimeşru ikinci bir ilişkiyi yürütmüş. (...) Aileler eşimin bu durumuna, bana ve çocuğuma verdiği tepki gibi tepki vermedi maalesef (Katılımcı 26-K).*

Katılımcı ifadesine bakıldığında yakın çevrenin ve uzak çevrenin tepkisinin beraberinde aile içinde eşler arasında da tepki oluştuğu gözükmektedir. Ailenin tanı öncesi ilişkileri iyi durumdayken tanı sonrası eşin “Gayrimeşru ikinci bir ilişkinin” olduğu katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

#### 2.2.1.2.2. Uzak Çevreden Gelen Tepkiler

Uzak çevreden tepki gören ebeveynler marketten kovulduklarını, parklardan, sokaklardan kovulduklarını, otobüslerde, toplu taşımada tepki gördüklerini, bulaşıcı bir hastalık olarak değerlendirildiklerini, dışlandıklarını, restorana bile gittiklerinde çok tepki gördüklerini, AVM'lere giremediklerini ifade etmişlerdir. Hatta bazı katılımcıların sosyal mekanlarda diğer insanları da eğitime çabasında oldukları görülmüştür. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Uzak çevre olarak da eşim biraz insanların söylediğini kafasına takar. Ben biraz daha insanların söylediklerine uzak çevreden gelen durumlara çok fazla takılmam. Birkaç defa başımıza bazı olaylar geldi kovdular marketlerden kovdular. Parklardan kovdular insanlar herhalde bilmiyordu. (...) Şu anda bu hastalık biraz daha yaygın insanlar herhalde daha bilinçli hale gelmişlerdir diye umuyorum (Katılımcı 1-E).*

*Kimse bizi istemedi markette sokakta parktan her yerden bizi kovdular. Sürekli bu çocuk deli mi dediler çocukla ne var diye her zaman sordular insanlar çevremizdeki. Rahatsız olduğunu söylüyorum otizm olduğunu söylüyorum ama otizmin ne olduğunu bilmiyorlar insanlar. İnsanlardan bazısı bu hastalık da geçer geçer deyip bize dalga geçtiler. Sen mi getirdin bu hale dediler bana. Çevreden destek sosyal desteğimiz çok düşüktü yoktu. Hep tek başıma mücadele ettim hiç kimsenin bu hastalıkla alakalı bilgisi olmadığı için destek alamadık. (...) Tek başına mücadele etmek gerçekten çok zor (Katılımcı 2-K).*

Katılımcı ifadesine baktığımızda sosyal anlamda bireylere çocuğun otizmlili bir çocuk olduğu söylenmesine rağmen bile tepki gösterilmiş, sosyal desteğin kendileri için önemli olduğunu ifade etmiştir.

*Özellikle araçlara, otobüslere, Toplu taşımaya bindiğimiz zaman çocuk ister istemez Oradaki kişilere soru soruyor Bazen bağırdığı dönemler oluyor (...)* (Katılımcı 5-K).

*Toplum içinde de bazı sıkıntılar oluyor mesela biz toplu taşıma araçlarına binemiyoruz* (Katılımcı 9-E).

*Ben gurbetçiyim Antalya'da yaşıyorum tanımadığım insanlardan çok ciddi tepkiler aldım. Çok farklı davranışlar oldu* (Katılımcı 13-K).

Uzak çevreden gelen tepkilerde toplu taşıma AVM gibi sosyal mekanlarda daha fazla maruz kaldığı, özellikle otizmi bilmeyen insanların tepkilerinin daha fazla olduğu görülmektedir.

*Çocuklarım hafif dolayı otizm olduğu için AVM'lere gittiğimizde dışarıya çıktığımızda çok fazla sıkıntı yaşamıyoruz çünkü bizim çocuklarımız atipik otizm uyum problemi yaşamıyoruz* (Katılımcı 12-K).

Katılımcı ifadesine baktığımız zaman atipik (hafif) otizmlili çocuklarda sosyal problemler daha az olduğu gözükmemektedir.

*Uzak çevre ile alakalı ben normalde çok sakin bir insandım ama şu anda çok çirkef bir insan haline geldim insanların tutumlarından dolayı otobüslerde yollarda çok zorluk çekiyoruz artık insanlardan özür dilemekten kusura bakmayın demekten yorulduk çünkü insanlar anlamıyor bizi çocuğum bir gün bir adamın yanına oturdu ona elini attı adam bir anda ayağa kalktı ben de dedim ki kusura bakmayın çocuğum engelli dedim* (Katılımcı 16-K).

Kendisini tanı öncesinde normalde sakin ama şu anda “çirkef bir insan” olarak tanımlamaktadır. Çevreden gelen tepkiler ebeveynlerde bilişsel, duygusal ve davranışsal değişikliklere neden olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların ifadelerinin bir başka yönü ise toplumsal manada otizmin bilinmezliğidir.

*Yakın çevremden çok kötü bir söylem duymadım açıkçası konuşun İnşallah dediler hep. Şifası vardır Allah'ın bileceği iş dediler. Yani doktora götürün şöyle yapın böyle yapın diyenler oldu yakınlarımdan. (...) Yakın çevremden çocuğumla alakalı herhangi bir kötü söz İşitmedim* (Katılımcı 1-E).

Katılımcı yakın çevresinden herhangi bir olumsuzluk yaşamadığını fakat uzak çevrenden parklarda, marketlerde vs. tepkilerle karşılaştığını ifade etmiştir.

*Hiç dışlanma falan olmadı Aile içerisinde komşular falan yardımcı olmaya çalıştılar. Sadece okulda öğretmenler Tarafından biraz dışlanma oldu özellikle anaokulunda onun dışında çok fazla bir dışlanma yaşamadık. Çok ileri seviye olmadığı için bir şekilde adaptasyonu sağlıyorduk çocuğumla* (Katılımcı 4-K).

Katılımcı ifadesi bize göstermektedir ki sosyal çevre, engelli bireylerin ve ailelerin oryantasyonunda önem arz etmektedir.

*Çevremizden çok fazla bir tepki almadık ailem çok doğal ve güzellikte karşıladılar ve kabullendiler anneyi babayı suçlamak olmadı bana hiçbir şey söylemediler bize karşı anlayışlı davranıyorlar* (Katılımcı 21-K).

Katılımcı ifadesine bakıldığında ağır otizmlı bir çocuğa sahip olmasına rağmen aile içerisinde gayet anlayışlı bir yaklaşım sergilenmiş ve anne babaya tepki gösterilmemiştir. Olumsuzluk ve tepki yaşamadığını ifade eden katılımcıların çoğunluğu demografik bilgi çerçevesinde değerlendirildiğinde, çocuklarının hafif düzey otizm olduğu bulgulanmıştır.

### 2.2.1.3. Otizmlı Çocukla İlgili Ebeveynlerin Karşılaştıkları Zorluklar

Otistik çocukla ilgilenen ailenin karşılaştıkları zorluklarla ilgili katılımcı görüşleri değerlendirildiğinde, çocukla ilgili zorluklar, kişisel zorluklar, toplumsal zorluklar ve ekonomik zorluklarının olduğu görülmüştür.

**Tablo 2.4:** Otizmlı Çocukla İlgili Ebeveynlerin Karşılaştıkları Zorluklar

| Otizmlı Çocukla İlgili Ebeveynlerin Karşılaştıkları Zorluklar |                     |
|---------------------------------------------------------------|---------------------|
| Kişisel Zorluklar                                             | Toplumsal Zorluklar |

Katılımcı görüşlerinde Otizmlı Çocukla İlgili Ebeveynlerin Karşılaştıkları Zorluklar kategorisi altında üç kod oluşmuştur. Bu kodlar ayrı ayrı ele alınmış, otizmlı çocukla ilgili ebeveynlerin karşılaştıkları zorlukların neler olduğu tespit edilmeye çalışılmıştır.

#### 2.2.1.3.1. Kişisel Zorluklar

Kişisel anlamda zorluklar, kimsenin yardımcı olmaması, ergenlik dönemi sıkıntıları, kendilerine özel zaman ayıramadıkları, başkalarından işittikleri sözler ve psikolojik olarak çok yıprandıklarını ifade etmişlerdir.

*Kimse sonuçta bana yardımcı olmadı kimseyle konuşmadım zaten ben de o dönemde Adıyaman'da oturuyordum. Hiç kimse bana gereken ilgiyi desteği göstermedi hepsini bıraktım tüm ailemi. Antalya'ya geldim ben şu an Antalya'da yaşıyorum çoğunlukla da bu olaydan dolayı geldim (Katılımcı 11-K).*

Katılımcı, ailesinin kendisine destek göstermemesi sebebiyle zorluk çektiğini hatta bu zorluk sebebiyle il değişikliği bile yaptığını belirtmiştir.

*Ben hep sıkıntılar hep çektim bu çocukların özellikle ergenlik dönemleri çok sıkıntılı oluyor ergenliğe çok zor geçiriyorlar. (...) Bizim için en zorlu dönemlerden bir tanesi ergenlik dönemidir (Katılımcı 26-K).*

İfadeler değerlendirildiğinde otizmlı bir çocuğa bakım vermek bireyleri de zorluk içerisine sokabilmektedir. Bu zorluklardan birisi de ergenlik dönemi sıkıntılarının olduğunu katılımcı belirtmiştir.

*Gerçekten ebeveynler için çok zor bir süreç kendine ayırdığınız bir zaman yok. Öyle kabul ediyoruz öyle yaşıyoruz biz hayatımızdaki her şeyimizi çocuğumuza göre ayarlamak zorundayız (Katılımcı 7-K).*

*Daha çok ruhsal anlamda bir zorluğu oluyor bize (Katılımcı 14-K).*

İfadelerde katılımcılar kendilerine özel zaman ayıramadıklarını ve psikolojik olarak çok zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Katılımcılar tarafından çocukla ilgili zorluklar yaşadıklarını, otizme bağlı ortaya konulan davranışlardan dolayı toplu mekanlarda huzursuzluk yaşattıkları, çocuğun konuşmadığı, söz dinlemedikleri, çocuklarından dayak yediklerini, çocukların bakımlarının ebeveynlerin kontrolünde olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Bazı yerlere gidemiyoruz bazı etkinliklere katılamıyoruz. O ortamlarda bu çocuğu insanlar normal bir çocuk olarak değerlendiriyor siz çocuğa niye bakmıyorsunuz diye bize söyleniyorlar. Baksan da zaten bir şey değişmiyor o kriz saati geldiği zaman o çocuk onları yaşayacak ne olursa olsun yaşayacak (Katılımcı 9-E)*

Katılımcı çocuğunun otizmli olduğu bilinmediği kriz zamanlarında, çevredeki insanların tepkilerinden dolayı zorluk çektiğini ifade etmiştir. Katılımcı kriz saati gelen çocuğun mutlaka o krizi yaşayacağını ve bu durumun kendisi için zorluk oluşturduğunu belirtmektedir.

*Bana en zor gelen şey çocuğumu kendisini ifade edememesi konuşamaması. Zorluk benim için aslında bu (...) (Katılımcı 1-E).*

*Otistik bir çocuğa sahip olmak gerçekten çok zor. Diğer çocuklarımda herhangi bir şey yaşamadım böyle zorluk yaşamadım bu çocuğuma her şeyi kendimiz öğretiyoruz konuşmayı, acıktım demiyor. Yemeği zor yediriyoruz. Her şeyi soruyorum susasın mı acıktım mı? nasılsın hasta olduğu zaman bile belli etmiyor (Katılımcı 17-E).*

Katılımcılar çocuğunun konuşamamasının bir zorluk olduğunu belirtmiş, özellikle kendini ifade edememesinin kendisi için de zorluk olduğunu ifade etmiştir.

Ebeveynlerin karşılaştıkları ekonomik zorluklarla alakalı ise katılımcılar, çocuklarının bakıma ihtiyacı olduğu için çalışamadıklarını, ekonomik olarak özgür olamadıklarını, çocukların eğitimi için fazla harcama yaptıkları için zorluk yaşadıklarını, bazıları kirada oturduklarını, çocuklarının bakımı dolayısıyla çalışmadıkları için zorluk yaşadıkları tespit edilmiştir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...)Ekonomik çok zorluğu var gerçekten çok ciddi bir bütçeye sahip olmanız gerekiyor (Katılımcı 23-K).*

*Bu otizm biraz maddiyat gerektiren bir şey asgari ücretle çalışan eşim için tabii ki zor gücümüz yetmiyor ama idare ediyoruz daha fazla eğitim verdirmek istiyorum, ama maddi sebeplerden verdiremiyorum (Katılımcı 10-K).*

### 2.2.1.3.2. Toplumsal Zorluklar

Toplumsal anlamda zorlukları misafirliğe gidemediklerini, toplu mekanlarda çok zorlandıklarını, çocukların ses çıkartmasından dolayı yollardaki insanlardan, apartmandaki komşulardan tepki aldıklarını, okullarda zorluk çektiklerini ifade etmişlerdir.

*Okullarda ilk anasınıfında bayağı bir sıkıntı yaşadık öğretmeni kabullenmek istemedi sonra öğretmeni aradan 2 yıl geçti beni araştırmış bulmuş numaramı benden helallik istedi geceleri uyuyamıyorum dedi sürekli kızımız geliyor karşıma dedi ve benden helallik istedi. Hatta ben bana öyle diyenlere hani yarın bir gün çocuğu öyle olduğu zaman demek ki bakmayacaklar bir sıkıntı ile karşılaştığı zaman atacaklar diye düşünüyorum (Katılımcı 18-K).*

Katılımcı ifadesine baktığımız zaman, bazı öğretmenlerin bile bazen otizmlili çocukların davranışlarını anlayamadıkları gözükmektedir. Yaşanan böylesi durumlar gerek kişisel gerekse toplumsal manada otizmlili çocuğun bakımının ne kadar zor olduğunu ortaya koymaktadır.

*Apartmandakiler çocuklarını kaçırmaya çalışıyorlar çocuğum rahatsız diye. Herkes bunu bulaşıcı olarak görmeye başlıyor. Hatta başka anne-babalar çocuklarını kaçırıyor benim çocuğumla oynamak istemiyor (Katılımcı 3-K).*

*Bir yere gidiyorsun gittiğin evin alt komşusu acaba rahatsız mı oluyor bağışmalarından diye düşünüyorsun. Otobüsle bir yere giderken elini kolunu bir yerlere çarpmaya vurmaya çalışıyor ayağını falan vuruyor sağa sola şoför kızıyor çocuğa şoföre diyorum o bir özel çocuk diyorum anlatıyorum ondan sonra anlaşılıyor. Tabii böyle olması bizleri de çok etkiliyor (Katılımcı 10-K).*

Katılımcılar, yaşadıkları bölgelerde, özellikle toplumun bu hastalığı bilmemesi ve tanımaması sebebiyle farklı tepkiler gösterdiğini ifade etmişlerdir. Bu durumun ailelerin toplumsal anlamda zorluk içerisinde olduğunu göstermektedir.

*Bazen insanlar tepki gösterdiği zaman aşısını yaptırdık korkmayın diyorum. (...) İnsanlar başka türlü anlamıyorlar bize çok tepki de oluyor maalesef. (Katılımcı 16-K).*

Katılımcının “aşısını yaptırdık korkmayın diyorum” ifadesi, annenin içinde bulunduğu durumun ne kadar zor olduğunu ve toplumsal manada farkındalık seviyesinin daha da yükseltilmesi gerektiğini göstermektedir.

### 2.2.1.4. Ailenin Destek Aldığı Mekanizmalar

Ailenin destek aldığı mekanizmalarda aileler sosyal destek, çocuklara eğitim desteğinin kendileri için de önemli olduğu ve psikolojik veya psikiyatrik destek aldıkları görülmüştür.

**Tablo 2.5: Ailenin Destek Aldığı Mekanizmalar**

| <b>Ailenin Destek Aldığı Mekanizmalar</b> |
|-------------------------------------------|
| Sosyal Destek                             |
| Eğitim Desteği                            |
| Psikolojik veya Psikiyatrik Destek        |

Katılımcı görüşlerinde ailenin destek aldığı mekanizmalar kategorisi altında üç kod altında toplanmış, bu kodlar çerçevesinde ailenin destek aldığı mekanizmaların neler olduğu anlaşılmaya çalışılmıştır.

#### 2.2.1.4.1. Sosyal Destek

Otistik çocuğa sahip ailelerin destek mekanizmaları değerlendirildiğinde, sosyal destek konusunda, bazı katılımcılar ebeveynlerin çoğunluğunun tanı konulduktan sonra baba, anne, komşu, akraba, hatta eşlerinin bile kendilerine yeterli destek göstermediklerini; bununla birlikte bazı katılımcılar ise eşlerinden, ailelerinden, komşularından veya yabancı kişilerden bile destek gördüklerini ifade etmiş, hatta bazı otizm dernekleri üzerinden kendilerinin hayata yeniden bağlandıkları görülmüştür. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Eşime de moral veren ben çocuklarımla da ilgilenen ben. Annem babam çok üzülürler onlara moral veren ben aslında tam tersi olması gerekiyor. Bana destek olması gerekiyor. Benim yükünün azaltılması gerekiyor. Hiçbir zaman benim üzerimden yük alınmadı her zaman yük annelerin üzerinde (Katılımcı 2-K)*

Katılımcı çocuğa otizm tanısı konulduktan sonra eşinden ailesinden destek görmediğini kendisi için bu desteğin çok önemli olduğunu ifade etmiştir. Katılımcı özellikle otizmlı çocuğa bakım veren kişinin desteklenmesi gerektiğini belirtmektedir.

*Ailem çok destek oldu bu çocuk engelli senin yüzünden gibi yakıştırmalar hiç olmadı. Çok destek oldular ki ben de hiç yapmadım bunu. Poyraz bizim için normal bir çocuktu. Ve hep öyle davranmaya çalıştım hiç dışlamadım annemler hep yanımdaydı ne yapabiliriz diye sürekli araştırdılar desteklediler (Katılımcı 27-K).*

Katılımcı ifadesinde, aile desteğinin otistik çocuğa sahip ailelerde çok önemli bir unsur olduğu görülmektedir.

*Otizm derneği ile bir haftalık tatile gittik öyle bir destek oldu bizim için tatilde her gün akşam psikolog ders veriyordu anne babaya. Ben her gün akşam ona katıldım bir haftalık oradan aldım çok faydalı oldu destek almak beni rahatlatı (Katılımcı 9-E).*

*Ben buraya otizm derneğine geldikten sonra inan ki tanımadığım insanlar benim çocuğuma sahip çıktılar. Ben akrabalarımda çevremde bu desteği görmedim (Katılımcı 11-K).*

Katılımcılar kendilerine özel faaliyet gösteren dernekten memnun olduklarını ve bu dernek sayesinde sosyal anlamda kendilerini daha iyi hissettiklerini, rahatladıklarını ifade etmişlerdir.

*Bazı otizm dernekleri var onlarla tanışınca ya kadar evden dışarı çıkmazdım çıkamazdım. O dernekler vasıtasıyla Aktivitelere gittim etkinliklere gittim beni biraz anlayanların olduğunu hissettim baktım gördüm bir benim başımda değil. En azından dedim benim çocuğum yürüyor Elinden tutup götürebiliyorum. Diğer çocuklarda gördükçe ben halime şükrettim çünkü çok zor çocuklar var (...)* (Katılımcı 5-K).

Katılımcı derneklerle tanışmadan önce yalnız olduğu, ayrıca kendi çocuğunu kabullenmesinin kolaylaşması ve ebeveynin adaptasyonunun sağlanmasının derneklerin aracılığı ile olduğunu belirtmiştir.

#### 2.2.1.4.2. Eğitim Desteği

Katılımcıların bazıları çocuklarına yönelik yapılan eğitim desteğinin bile kendileri için faydalı olduğunu, bu durumun kendilerini rahatlatıldığını, moral ve motivasyon sağladığını, hatta sosyal mekanlara gittiklerinde olumsuz bir durumun olmamasının katılımcıları rahatlatıldığını görülmüştür. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Bu konuyla alakalı çok bir destek almadım öyle söyleyeyim kendimiz hep çabaladık. Hani bir şekilde bir şey yapmaya bir şeyler yapmaya çalıştık. Eğitimlerini devletimizin üstlenmesi Rehabilitasyon Merkezi'nin üstlenmesi bu süreçte bizi rahatlatan en önemli sebeplerdi. Psikolojik anlamda bir destek almadık* (Katılımcı 1-E).

*Keşke daha bilinçli olsaydım dedim daha farkına varsaydım daha çok imkânım olsaydı dedim daha iyi yerlerde eğitim verseydim dedim* (Katılımcı 10-K).

*Çocuğum öğrenmeye hevesli olduğu için o bizi motivasyonumuzu çok artırıyor ya eğitimi ile ilerliyor* (Katılımcı 25-K).

Katılımcı, çocuğunun eğitim desteği görmesini kendi motivasyonuna bir katkı olarak görmektedir.

#### 2.2.1.4.3. Psikolojik veya Psikiyatrik Destek

Katılımcı ifadelerinde, psikolojik veya psikiyatrik destek hususunda, bazı katılımcılar bu süreçte ihtiyaç duydukları psikolojik ve psikiyatrik desteği aldıkları, bazıları ise böyle bir duruma başvurmadıkları bulgulanmıştır.

*(...) Bu süreçte psikiyatriye gittik psikologlara gittik* (Katılımcı 24-E).

*Bir psikolog arkadaşım var, sağ olsun ondan çok destek aldım alıyorum (...)* (Katılımcı 7-K).

*(...) Evet bir dönem psikolojik destek aldım* (Katılımcı 13-K).

*(...) Bir defa psikoloğa gittim antidepresan verdi 2 yıldır da kullanmıyorum zaten onun dışında herhangi bir destek almadım* (Katılımcı 14-K).

Bazı katılımcılar ise psikolojik ve psikiyatrik bir destek almadığını belirtmişlerdir. Bir katılımcı otizmlı çocuğa sahip olan özellikle annelerin ilaç kullandığını ifade etmiştir. Bu konuda katılımcılar şöyle ifade etmişlerdir:

*Psikolojik veya psikiyatrik anlamda bir destek almadım hiç kimseden çoğu annelerimiz de var ilaç kullanıyorlar, psikiyatrik Psikolojikmen ilaç kullanıyorlar. (...) Benim böyle bir şeyim olmadı (Katılımcı 19-K).*

*(...) Herhangi bir destek almadım. Sadece üniversitede bir defa psikiyatriye gittim (Katılımcı 23-K).*

### 2.2.1.5. Ebeveyn Tutumları

Ebeveyn tutumlarında otizmlı çocuğun bakımı ile hangi ebeveynin ilgilendiği, ailede gelecek endişesi ve eşler/çocuklar arası ilişkiler ve otizmlı çocuğu olan ailelerle istişare başlıkları oluşturulmuştur.

**Tablo 2.6:** Ebeveyn Tutumları

| <b>Ebeveyn Tutumları</b>          |
|-----------------------------------|
| Çocukla İlgilenen Ebeveyn         |
| Ailede Gelecek Endişesi           |
| Eşler ve Çocuklar Arası İlişkiler |

Katılımcı görüşleri ebeveyn tutumları kategorisi altında üç kod oluşmuştur. Bu kodların her biri ayrı birer başlık olarak ele alınmış, katılımcıların ebeveyn tutumlarının nasıl olduğu ve bu tutumlarda etkili olan durumların neler olduğu anlaşılmaya çalışılmıştır.

#### 2.2.1.5.1. Çocukla İlgilenen Ebeveyn

Otizmlı çocuklara bakım gerektirmesi yalnızca annelerin bakım ile ilgilendiği tanıdan sonra bazı annelerin terk edildikleri, bazılarının hamilelikte şiddet gördükleri, annelerin yükü hep kendi üstlerinde hissettikleri bazı babaların yük paylaşmadıkları, bazı babaların uzun süre sonra destek olmaya başladığı ve bazen de sorumluluğu paylaşan babalar olduğu görülmektedir. Bu konuda katılımcı görüşleri şöyledir:

*Babaya biraz kızgınlığım var kırgınlığım var keşke böyle bu dönemde biraz daha yanımda olsaydı. Keşke aile hayatına yönelik olsaydı bizimle ilgilenseydi belki bu durumda olmazdık (Katılımcı 20-K).*

*Ben kızım küçükken 1 yaşındayken yoğun bakımda kalma sürecim oldu eşim orada beni terk etti o süreçte çocuğa bakacak kimsemiz yoktu (Katılımcı 22-K).*

*(...) Hiçbir zaman benim üzerimden yük alınmadı her zaman yük annelerin üzerinde (Katılımcı 2-K).*

*Ben çok zalim bir insanla evlenmişim Batuhan'ın çocuğunun hamileliğinde çok şiddet görmüştüm eski eşimden. Uyuşturucu bağımlısıydı eşim hep şiddetini sıkıntısını biz çektik. Çocuğunun bu durumda olmasının bir sebebi bu olabilir dedim (Katılımcı 26-K).*

Katılımcı görüşlerine bakıldığında annelerin otizmlı çocuğun bakımıyla daha fazla ilgilendiği görülmektedir. Bir katılımcının eşinin uyuşturucu bağımlısı olması katılımcı tarafından çocuğun otizmlı olmasına sebep olarak görülmektedir.

*(...) Eşimde 10 yaşından sonra bana destek olmaya başladı artık (Katılımcı 4-K).*

Katılımcı ifadesi bize göstermektedir ki 10 yaşına kadar annesi çocuğunun bakımı vs. ile çok daha fazla ilgilenmiştir. Babanın desteğinin 10 yaşına kadar eksik olduğu gözükmemektedir.

#### **2.2.1.5.2. Ailede Gelecek Endişesi**

Görüşmelerde ebeveynlerin çocuklarıyla alakalı gelecek endişesi olduğu, ileride aile yanında olmadığı zamanlarda çocuğun ne olacağı konusunda kaygıların olduğu bulgulanmıştır.

Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Korkumuz bizden sonrası nasıl olacak Çocuğunuz bizden sonra kaldığı zaman nasıl bir hayat sürecektir bize vefat ettiğimiz zaman genelde korkumuz. Bu bir anne olarak benden sonrasını düşünüyorum (Katılımcı 26-K).*

*(...) Ben nefes aldığım sürece ayağım yere bastığı sürece çocuğuma Nihat'la hep varım şöyle bile duam var 'Allah arkama koymasın' kimse benim gibi bakamaz oğluma (Katılımcı 16-K).*

Katılımcının “Allah arkama koymasın” diye dua etmesi ailelerde gelecek endişesini göstermekte ve katılımcı, hiç kimsenin çocuğuyla kendisi gibi ilgilenemeyeceğini ifade etmektedir.

#### **2.2.1.5.3. Eşler ve Çocuklar Arası İlişkiler**

Katılımcıların aile içi ilişkilerinde babalık ve annelik rollerinde değişimler olduğu, özellikle annelerin yalnızlaştığı, çocuklarla özellikle anneler arasında bağımlı bir ilişki görülmekte, kabullenmeyen ebeveyn olması durumunda bakım verenin daha kötü duruma gelebildiği bulgulanmıştır. Bazı katılımcılar çocukları sebebiyle kendilerine özel zaman ayıramadıklarını ifade etmişlerdir. 3 katılımcının da tanı sürecinden sonra aile ilişkilerinin daha da birbirine kenetlendiği bulgulanmıştır.

Katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...) Eşim sadece birazcık kabullenemedi sadece bana şunu söyledi benim çocuğumun hiçbir şeyi yok iyi, sen çocuğa işte kendi elinle deli raporu aldırıyorsun dedi (Katılımcı 4-K).*

(...) Eşim falan kabullenmedi kendi kendine psikolojik olarak kötü bir durumda olduğunu söyledi (Katılımcı 6-K).

Eşim halen de kabullenmemiş bir baba hatta dün bile keşke oğlum iyi olsaydı da üzerimde hiçbir kıyafetim olmasaydı diye dua eder (Katılımcı 19-K).

İfadelerde otizmlili çocuğu olan ebeveynlerde çocukla daha çok annelerin ilgilendiğı, bazı babaların ise çocuğun hastalığını kabullenmedikleri gözükmektedir.

(...) Hiç bilmediğiniz bir durum anlamlandıramıyorsunuz diyebilirim. Herkes üzülüyor ağlıyor etrafındaki çevremdeki biz de güçlü gözükmeye çalışıyoruz (Katılımcı 27-K).

Katılımcı otizmi anlamlandırmadığını, çok üzülüp ağladığını ifade etmiş, sosyal çevreden dolayı güçlü gözükmeye çalıştığını belirtmiştir.

Başka bir yerden destek almadık sadece eşimle birbirimize destek olmaya çalıştık o şekilde aslında ilk başta eşim de çok fazla kabul edilmemişti çok zorlandı sonradan baktık ki kabullendi. O hatta kızıma benden iki katı fazla ilgileniyor üstüne düşüyor, ben de düşünüyorum da o daha da çok düşmeye başladı son zamanlarda. Baba daha çok gezmelere götürüyor çocuğu. Ne bileyim belki ondan dolayı ki onu daha çok sever ben genelde eğitim ile uğraşıyorum (Katılımcı 18-K).

Katılımcı herhangi bir destek almadığını, eşinin ilk zamanlarda çocuğunu kabul etmekte zorlandığını, kabul sürecinden sonra ise çocuğuyla daha fazla vakit geçirdiğini ifade etmiştir. Bakım vermesi açısından bu durumun anneyi rahatlattığı görülmekte, anne ise eğitim açısından çocuğu ile daha fazla ilgilendiğini belirtmektedir.

(...) Ben eşimle yan yana kesinlikle oturamam (Katılımcı 11-K).

(...) Otizmlili bir çocuğunuz olduğı zaman siz sadece kendinize enerji harcamıyorsunuz çocuğunuza da enerji harcamak zorundasınız (Katılımcı 12-K).

Genelde dışarıya çıkıp yürüyüş yaparak biraz kendimizi rahatlatmaya çalışıyoruz bu konuda eşim de bana çok destekçi ben sıkıldığım anda çıkmaza girdiğimde beni yürüyüşe çıkartır farklı şeyler yapmaya çalışırız babanın desteğı çok olduğı için ben kendimi hiçbir zaman yalnız hissetmedim (Katılımcı 21-K).

Katılımcı ifadeleri ebeveynlerin çocukları dolayısıyla kendilerine zaman ayıramadıklarını göstermektedir. Kendilerine zaman ayırma hususunda özellikle eş desteğinin önemli olduğı görülmektedir.

Otizmlili özel annelere baktım orada daha kötü durumda olanlar var daha sonra kendi kendime bu kişiler bu daha kötü çocuklarla mücadele ediyorsa benimki en azından daha iyi diyorum ve moral bulmaya çalışıyorum direkt kendimi öyle teselli ettim (Katılımcı 10-K).

(...) Bir de sadece benimle aynı kaderi yaşayan insanlarla muhatap oluyorum. En çok onlarla bir aile gibiyiz (Katılımcı 4-K).

Katılımcılar otizmlili çocuğu olan diğer ebeveynlerle istişare ettiğı zaman teselli bulduklarını, kendileri gibi diğer çocukları gördüklerinde yalnız olmadıklarını hissettiklerini

moral ve motivasyon bulduklarını ifade etmişlerdir. Otistik çocuğu olan diğer ebeveynlerle iletişim halinde olmak ebeveynlere aile duygusu yaşattığı görülmektedir.

#### 2.2.1.6. Baş Etme Mekanizmaları

Baş etme mekanizmaları kategorisinde otizmlı çocuğa sahip ailelerin psiko-sosyal olarak başa çıkma becerileri ele alınmıştır. Katılımcı görüşleri çerçevesinde baş etme mekanizmaları kategorisi sekiz kod üzerinde toplanmıştır. Otizmlı çocuğa bakım veren ebeveynlerin nasıl başa çıkmaya çalıştıkları, başa çıkma becerilerinin neler olduğu üzerinde durulmuştur.

**Tablo 2.7:** Baş Etme Mekanizmaları

| Baş Etme Mekanizmaları           |
|----------------------------------|
| Birlikte Vakit Geçirmek          |
| Araştırmak ve Öğrenmek           |
| Çocuğun İsteklerini Yapmak       |
| Otizmlı Diğer Ailelerle Kaynaşma |
| Akraba ve Komşu Desteği          |
| Spor Yapma                       |
| Kitap Okuma                      |
| Yalnızlaşma                      |

Bireylerin başa çıkma yöntemlerin ele aldığımızda gezerek veya birlikte vakit geçirerek, araştırma yaparak, diğer ailelerle kaynaşarak, çocuklarla oyun oynayarak, kitap okuyarak, doktora götürme, sosyal ortamlara girme, el işi yapma, yürüyüş yapma, denize gitme, müzik dinleme gibi başa çıkma yöntemlerine başvurdukları bulgulanmıştır. Katılımcı görüşleri şöyledir:

(...) Kendime bakmaya başladım yürüyüşler ve spor yapmaya başladım. Kabullenme sürecinden sonra değişik planlar yapmaya başladım (Katılımcı 3-K).

(...) Bazen akşamları müzik dinlerim. (Katılımcı 2-K).

(...) Kendim el işi yapmayı severim (Katılımcı 11-K).

Herhangi bir psikolojik bir destek almadım sadece eşimle birlikte birbirimize destek olduk (Katılımcı 15-E).

Sürekli araştırdım. Araştırmayı çok severim. Sürekli kitap okudum bulduğum her kitabı okudum sırf kafam dağılsın diye. Psikolog arkadaşlarım var sürekli onlarla sohbet ederim. Öyle kafamızı dağıtırız (Katılımcı 2-K).

(...) Sürekli olarak okumaya yönlendim (Katılımcı 12-K).

(...) Kitap okudum otizmle ilgili olsun farklı kitaplar okudum (Katılımcı 8-K).

(...) Denize gidiyordum deniz kenarına gidiyordum orada vakit geçirmeye çalışıyordum yürüyüşe gidiyordum alışveriş merkezlerine gidiyordum (Katılımcı 13-K).

Bazı katılımcıların ise herhangi bir başa çıkma yöntemine başvurmadan sadece çocukla ilgilendikleri görülmüştür. Katılımcı görüşü şöyledir:

Herhangi bir başa çıkma yöntemi kullanmadım genelde çocuğunuzla ilgilenmeye çalıştık onunla ilgili vaktimizi ayırmaya çalıştık öyle kendimize çok fazla vakit ayırmadık zaten görevlerinden dolayı da ayıramıyorum diyebilirim (Katılımcı 24-E).

## 2.2.2. Otizm Ana Temasına İlişkin Bulgular

Bulgularımızın ikinci kısmında “Otizm Teması” yer almakta ve katılımcıların görüşleri çerçevesinde “Otizm Belirtileri” ve “Otizmin Etkileri” olmak üzere iki kategoride toplanmıştır. Görüşmelerin içerik analizinde otizm ana teması ortaya çıkmıştır. Bu tema çerçevesinde otizmin belirtilerinin neler olduğu ve otizmin etkilerinin nasıl olduğu anlaşılmaya çalışılmıştır.



Şekil 2.3: Otizm Temasının Kategorileri.

### 2.2.2.1. Otizm Belirtileri

Tablo 2.8: Otizmin Belirtileri

| OTİZM BELİRTİLERİ      |
|------------------------|
| Davranışsal Belirtiler |
| Fiziksel Belirtiler    |

Katılımcı görüşleri çerçevesinde otizmin belirtileri kategorisi iki kod'da toplanmış, davranışsal belirtiler ve fiziksel belirtilerin neler olduğu ele alınmıştır.

### 2.2.2.1.1. Davranışsal Belirtiler

Katılımcıların ifadelerinde otizmin davranışsal belirtilerinde, tepki vermeme, algılamada eksiklik, takıntılı davranma, kalabalığa girememe, çevresel etki, dikkat dağınıklığı, gürültü yapma, kendi etrafında dönme, öğrenme zorluğu gibi davranışları olduğu görülmüştür.

(...) İlk zamanlar sadece büyük oğlumun biraz takıntıları vardı bağırma ve nöbetleri vardı (Katılımcı 12-K).

(...) Mesela bir ara polis şapkasına taktı her yerde o şapkayı almaya çalıştı sonra gittim polis karakoluna şapka istedim durumu anlattım bir tane şapka verdiler. Ondan sonra o durumu durdu maalesef bu çocuklar takıntılı oluyor o gün bugündür şapkayla yatıp kalkıyor hiçbir zaman şapkayı yanından ayırmıyor (Katılımcı 9-E).

Onlar için yaşıyorsun yani her şey öğretmeye çalışıyorsun a' dan z' ye kadar normal çocukla bile uğraşmıyorsun kaldı ki yeri geliyor bir şeyi 10 defa 100 defa bin defa söylüyorsun (Katılımcı 13-K).

(...) Takıntılı oluyor bu çocuklar istediği olacak istediği alınacak olmazsa çok bağırıp çağırıyor (Katılımcı 17-E).

(...) Çok fazla zorluğu var. Çocukta davranış problemleri oluyor (Katılımcı 20-K).

Doğum öncesinde amniyosentez bile yapıldı her şey normal çıkmıştı hatta yaşından dolayı doktor 44 yaşındaydım aldırılım dedi ben istemedim. Otizmin tanısı da çevresel etki olarak konuldu (Katılımcı 23-K).

Katılımcı ifadesine bakıldığında doğum öncesi amniyosentez yapılmış, her şeyin normal olduğu ifade edilmiştir. Fakat dikkat çeken önemli bir nokta annenin 44 yaşında olması ve çevresel etki olarak değerlendirilmesidir.

### 2.2.2.1.2. Fiziksel Belirtiler

Katılımcılar Fiziksel belirtilerde, konuşma eksikliği veya yetersizliği, başını sağa sola oynatma, kaslarda işlevselliğin olmaması, göz kontağı kuramama, yürüme zorluğu, gelişme geriliği olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

(...) İlk olarak 2,5 yaşında öğrendim otizimli olduğunu biz konuşmuyor diye gitmiştik o şekilde öğrendik (Katılımcı 6-K).

4 yaşında öğrendik 4 yaşından önce bir geriliği olduğunu hissediyorum ama bir türlü bir şey bulamadık gelişim de geriden geliyor genetik problemler de olunca Doktorlar da tanı koymakta zorlandılar şu an zaten 4 yaş seviyesinde akli gelişimi (Katılımcı 8-K).

Çocuğum ilk başlarda yürümedi emeklemedi bile. Beni çok endişelendirdi bir yaşını geçmişti çünkü ilk bulgularımız o şekilde oldu. Zaman geçtikçe bağırma davranış bozuklukları hareketlerinde problemler ortaya çıktı zaten (Katılımcı 22-K).

*Mesela çocuğumuzu ilk doğduğunda hareketleri azdı. Diğer çocuğun olduğu zaman fark ettim. Göz kontağı kurmuyor, seslendiğim zaman her zaman bakmıyordu ben olsam da olmasam da çok belki etmiyordu. Dikkat etmiyordu beni. Doktorlar bizi tanı alma sürecinde bir yıl oyaladı. Geç konuşabilir diye düşündüler. Üç dört yaşındayken göz teması kuramıyordu. Seslendiğim zaman her zaman bakmıyormuş. Ben hani bebeklerin bu kadar anneye bağımlı olduğunu bilmiyordum diğer çocuğun doğduktan sonra öğrendim çok belirti varmış ama bir bilgimiz olmadığı için farkına varmamışız (Katılımcı 2-K).*

Katılımcı çocuğu doğduğu zamanlarda otizm olduğunu fark edemediğini, ilerleyen yıllarda diğer çocukları olunca otizmin farklı belirtiler gösterdiğini fark ettiğini belirtmiştir.

### 2.2.2.2. Otizmin Etkileri

**Tablo 2.9:** Otizmin Etkileri

| <b>Otizmin Etkileri</b> |
|-------------------------|
| Çocuğu İnkâr Etme       |
| Boşanma                 |
| Eve Kapanma             |

Katılımcı görüşleri çerçevesinde otizmin etkileri kategorisinde çocuğunu inkâr ederek, intihar düşüncesine kapılma, boşanma ve eve kapanma olarak üç kod ortaya çıkmış, bu çerçevede otistik çocuğa sahip olmanın etkilerinin nasıl ve neler olduğu ele alınmaya çalışılmıştır.

#### 2.2.2.2.2. Çocuğu İnkâr etme

İsyan konusunda çocuğa bakım veren annenin bunalıma girdiği ve çok zorluğu olduğu için artık bakmak istemedikleri ifade edilmiştir.

*(...) O kadar bunalıma girmiş aileler var isyankâr olabiliyorlar yeri geldiği zaman sabredecek tahammül edecek durumları kalmıyor (Katılımcı 10-K).*

*(...) Tabii bir isyan noktası da oluyor istemeden de olsa. Bu çocukların zorluğundan (Katılımcı 14-K).*

Katılımcı görüşleri çerçevesinde intihar düşüncesi yaşayan bazı katılımcıların da olduğu görülmüş, ifadelerde katılımcılar, tahammülleri kalmadığı ve krize giren çocukla baş edemedikleri dolayısıyla bu düşüncüyü yaşadıklarını ifade etmişlerdir. İntihara kalkışma anne katılımcılar tarafından gerçekleştirildiği görülmektedir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*O kadar bunalıma girmiş aileler var isyankâr olabiliyorlar yeri geldiği zaman sabredecek tahammül edecek durumları kalmıyor. Bazen öyle bir seviye olarak geliyorlar ki aylarca süren krizleri oluyor bu çocukların bazen hani anneler isyan ediyorlar bazen atayım kendimi bir yerden intihar edeyim çocuğumu bırakıp gideyim diye düşünenler var (Katılımcı 10-K).*

Katılımcı otistik çocuğa sahip annelerin isyankâr olduğunu, bazen tahammül edemediklerini, çocukların krizleri sebebiyle psiko-sosyal olarak etkilendiklerini hatta bazen intihar düşüncesine bile kapıldıklarını ifade etmiştir.

*Ben intiharı bile düşünmüş birisiyim. Üst geçidin üstüne çıktım, oturdum oturdum geldim. Biraz cesaretim olsa atacaktım kendimi. O kadar bunalmışım. Tabii bu yıllar önce oldu hatta önce çocuğumu atacaktım. Sonra kendim atacaktım böyle bir şeyler düşündüm çünkü o zamanlar çocuk öfkeni nöbetlerini çok geçiriyordu. Herkese zarar veren bir çocuktü Düşünün birisinin kulağını kopardı kulağımız elimde hastaneye gittik biz böyle bir dönemlerden geçtik. İntihar sürecinde ben ölmezsem o zaman kim bakacak bana ve çocuğuma dedim hep ileriye düşündüm. Etraf çevre olmaması daha da zorluyor bizi (Katılımcı 5-K).*

Katılımcı intiharı düşündüğünü, hatta içinde bulunduğu durumdan dolayı intihara başvurduğunu ifade etmiştir. Bunun nedeninin otizmlı çocuğunun öfke krizleri sebebiyle, çevresindeki insanlara zarar verdiği için başvurduğunu belirtmiştir.

#### 2.2.2.2.3. Boşanma

Boşanma konusunda yapılan mülakatlar ve gözlemlerden hareketle, otizmlı bir çocuğa sahip olmak kabullenilmediği zaman ebeynler arasında çatışmaya sebebiyet vermekte, bu durum ise ayrılığa sebebiyet vermekte, boşanan babanın çocuğu ile ilgilenmek istememesi ile tüm bakım anneye yüklenmektedir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Babaya biraz kızgınlığım var kırgınlığım var keşke böyle bu dönemde biraz daha yanımızda olsaydı keşke aile hayatına yönelik olsaydı bizimle ilgilenseydi belki bu durumda olmazdık (Katılımcı 20-K).*

*Bizim en büyük problemimiz aslında babalarımızı bizden uzak durması birçok anne özellikle otizmlı çocuğu olan anne maalesef boşanmış durumda. Gerçekten desteğe çok ihtiyacımız var (Katılımcı 23-K).*

Katılımcı otistik çocuğa sahip ailelerde boşanmanın çok olduğunu, özellikle boşanma sürecinden sonra babaların çocuğun bakım sürecine dâhil olmak istemediğini, özellikle annelerin çok desteğe ihtiyacı olduğunu ifade etmiştir.

#### 2.2.2.2.4. Eve Kapanma

Katılımcılardan bazıları otizmlı çocuğundan utanç duyduğu için eve kapanan annelerin olduğunu ifade etmiş, özellikle tanının ilk süreçlerinde eve kapanmanın fazla olduğu bulgulanmıştır.

*Bazı aileler var bazı anneler var. Anne çocuğundan utandığı için çocuğu eve kapatmış. Ben onu güzelce konuştum yapma etme dedim hatta annesiyle başkaları utansın başkaları çekilsin dedim ben asla çocuklarımdan utanmam sosyalleşsinler diye her zaman uğraşırım (Katılımcı 19-K).*

*Aslında eve kapatmıştık ilk başlarda kendimizi sonra bir tane dernek vardı o derneği dâhil olduk o dernek bizi sosyal anlamda destekledi çok sosyalleştik inanılmaz sosyalleştik (Katılımcı 16-K).*

### 2.2.3. Din ve Maneviyat Ana Temasına İlişkin Bulgular

Bulgularımızın üçüncü kısmında “Din ve Maneviyat Teması” yer almakta ve katılımcıların görüşleri çerçevesinde dört kategori oluşmuştur. Bu tema çerçevesinde oluşan kategorilerde katılımcıların otizmi algılamada dini unsurlarının neler olduğu, tanı sürecinden sonra dini duygu durumlarının nasıl olduğu, tanı sonrası dini pratiklerde değişimler yaşanıp yaşanmadığı ve dini başa çıkma ve anlamlandırmada hangi unsurlara başvurup başvurmadığı ortaya çıkarılmıştır.



**Şekil 2.4:** Din ve Maneviyat Temasının Kategorileri.

#### 2.2.3.1. Otizmi Algılamada Dini Unsurlar

**Tablo 2.10:** Otizmi Algılamada Dini Unsurlar

| Otizmi Algılamada Dini Unsurlar |
|---------------------------------|
| Emanet                          |
| İmtihan                         |
| Melek                           |
| Mükafat                         |
| Kader                           |

Katılımcı görüşlerinde otizmi algılamada dini unsurlar kategorisi; emanet, imtihan, melek, mükâfat, kader, lütuf ve özel bir anne kodlarında toplanmıştır. Hastalığı her katılımcının nasıl anlamlandırmaya çalıştığı ortaya çıkarılmıştır. Hastalığı algılamada katılımcıların büyük

bir çoğunluğu çocuğunu Allah'ın bir emaneti ya da bu hayatın bir imtihan hayatı olduğunu, bir katılımcı kendisinin özel bir anne olduğunu ahirette karşılığını fazlasıyla elde edeceğini, bir katılımcı da dini açıdan çok büyük bir günah ve mesuliyet olduğunu ifade etmiştir. Bu cevaplarla birlikte bazı katılımcılarda kader, mükâfat, melek gibi ifadelerde bulunduğu görülmüştür.

#### 2.2.3.1.1. Emanet

Katılımcıların bazıları çocuklarını emanet olarak değerlendirmiş, Allah'ın herkesi özel yarattığını, kendilerini suçlamadığını, Allah'ın kendilerine layık gördüğünü, Allah'ın sevgili kulu olduklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Allah'ın vermiş olduğu bir emanet olarak ben değerlendiriyorum. Allah beni böyle yarattıysa onu da öyle yarattı. Yani razıyım her şeyine de. Sabırla geçebileceğin de düşünüyorum umut ediyorum (Katılımcı 4-K).*

*Allah'ım sevgili kullarıymışsın ben kendim de rahatsızlık yaşadığım için ben çocuk çocuğum olacak mı diye düşünürken Allah iki tane çocuk nasip etti ve bu çirkin dünyanın içerisindeki en masum şeyler dillerinde kötülük olmayan bizim çocuklarımız. Ben onları masumluk abidesi olarak görüyorum tertemiz masmavi o açıdan kendimi şanslı olarak görüyorum onlar bize emanet (Katılımcı 12-K).*

#### 2.2.3.1.2. İmtihan

Katılımcılardan bazıları otizmi imtihan olarak değerlendirmiş, hastalığın Allah'ın takdiri, sınav, Allah'tan gelen bir hastalık, bir hediye olduğunu, suçlama hissetmediklerini ifade etmişlerdir. Katılımcı ifadeleri şöyledir:

*Otizmin ne olduğunu o zamanlar hiç kimse bilmiyordum 20 sene 25 sene önce çok bilinmezlik vardı otizm alakalı Rabbimden gelen bir hastalık takdiri ilahidir Allah imtihanımızı kolay eylesin (Katılımcı 26-K).*

*(...) Çocuk bir insan için en büyük imtihanlardandır (Katılımcı 2-K).*

*Kendi içinde herhangi bir suçluluk çok duymadım kafamı yastığa koydum da rahat uyuyabiliyorum. Anneme de babama da çok iyi bakmaya çalıştım onları yatalaktı onların duasını aldım. Çok fedakârlık yaptım çok emek harcadım suçlama hissetmedim insanlar sabırla imtihanı olur ya bu da bence benim için böyle bir şey olabilir (Katılımcı 20-K).*

Katılımcı ifadesinde anne ve babasına baktığı için içinin rahat olduğunu, bireylerin imtihanlardan geçebileceklerini ifade etmiştir.

#### 2.2.3.1.3. Melek

İki katılımcı çocuğunun Allah tarafından gönderilen bir melek olduğunu, kızının rızıkta bolluk sebebi olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların ifadesi şöyledir:

*Ben çocuğumu Allah tarafından bana gönderilen bir melek olarak görüyorum ben. Yediğimi içtiğimi evimin rızkını bereketini onun sayesinde gördüğümü arttığını düşünüyorum. Çünkü biz hiçbir zaman bir sıkıntıya düşmedik herhangi bir darlık durumunda biz çok hızlı bir şekilde bolluk içerisine girdik. Ben bunu kızma bağlıyorum hiçbir zaman sıkıntı çekmedik (Katılımcı 2-K).*

*(...) Çünkü o benim meleğim (Katılımcı 27-K).*

#### 2.2.3.1.4. Mükâfat

Katılımcıların bazıları çocuklarını mükafat olarak değerlendirmiş, Allah'tan gelen bir hediye, kendilerini seçilmiş olarak görme, Allah'tan bir ödül ve lütuf şeklinde ifadelerde bulunmuşlardır. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...) İsterse 10 tane engelli çocuğum olsun sonuçta Allah'tan gelen bir şey kesinlikle çocuğumu aldırma istemezdim. Ben hiçbir zaman isyan etmedim etmem de Çünkü Allah'tan korkan bir insanım. Yani dediğim gibi bu Allah'ın bana vermiş olduğu bir hediye olarak değerlendirdim (Katılımcı 1-E).*

Katılımcı çocuğunu Allah'ın bir lütfu ve hediyesi olarak görmekte, on çocuğu da engelli olsa onun bakımını yerine getireceğini ifade etmektedir.

*(...) Allah'tan bir suç ya da bir günah sebebiyle bana verdiğini düşünmedim çocuğunu hani derler ya bir karıncayı bile incitmedim benim için bileşi bile fazla bilemiyorum ya göz göre göre kimseyi kırabilecek bir insan değilim zaten onun için bir günah sebebiyle olmadığını düşünüyorum hatta bana mükafat olarak geldi diye düşündüm (Katılımcı 6-K).*

Katılımcı çocuğunun otizmlili olmasını bir suç ya da günahı gibi unsurlardan dolayı otizmlili olduğunu düşünmediğini, çocuğunun Allah'ın mükafatı olduğunu, kendisinin bir karıncayı bile incitmediğini ifade etmiştir.

Katılımcıların bazıları çocuklarını lütuf olarak görmüş, vicdani olarak nitelendirmiş, herkesin bir sınav şeklinin olduğu, daha kötüsünün de olabileceği bulgulanmıştır. Bu konuda katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...) Çocuğumun böyle olması Rabbimden gelen bir lütuf. Artık utanmıyorum çekiniyorum kimseden (Katılımcı 3-K).*

*Allah'ım bize bir lütfu olarak düşünüyorum herkesin bir sınav şekli vardır ya bizim sınavımızdır bizim sınavımız işte budur diyorum. Bazı zaman sinirlendiğim anda ben niye böyleyim bana niye böyle oldu dediğim anlar da çok oluyor ama sonrasında şükrederek yaşamaya çalışıyorum çünkü daha beteri de olabilir daha kötüsü de olabilir diye halimize şükretmeye çalışıyoruz. En azından tuvaletini biliyor acıktığı zaman isteyebiliyor diye düşünüyorum bunun bile büyük bir lütuf olduğunu düşünüyorum tabii daha kötüsü de olabilirdi (Katılımcı 21-K).*

Katılımcı herkesin bir imtihanı olduğunu kendisinin imtihanının da otizmlili bir çocuğa sahip olmak olduğunu belirtmiş, öfkelenildiği anlarda bile sakinliğini korumaya çalıştığını, öfke durumlarında çocuğunun kendisi için Allah'ın bir lütfu olduğunu düşündüğünü ifade etmiştir.

### 2.2.3.1.5. Kader

Bazı katılımcılar yaşanan durumu kader olarak değerlendirmiş, Allah'ın zor zamanlarda bir mucizesi, Allah'ın vergisi olarak ifadelerde bulunmuşlardır. Bu konuda katılımcı görüşleri şöyledir:

*Doğum öncesinde aslında bir problem olduğu doktorlar söylemişti ama ben hiçbir şekilde aldırmaı falan düşünmediğimi söyledim. En sıkıntılı zamanlarında Allah'ım bana bir mucize gönder dedim iki gün sonra hamile olduğumu öğrendim sığınak olarak gördüm hiçbir şekilde aldırmaı. Aldırmaı da düşünmezdim. Kadere inandık (Katılımcı 6-K).*

*Çocuğun böyle olur çocuğumun böyle oluşuna ben Kader olarak değerlendiriyorum (Katılımcı 17-E).*

*Allah'ın vergisi kader nasıl insanlar esmer sarışın oluyorsa o da otizmlı bir birey aslında onun dünyası normal, biz onu kendimize döndürmeye çalışıyoruz. (Katılımcı 23-K).*

Bir katılımcı kendisini özel bir anne olarak tanımlamış, bu durumun ahirette kendisi için bir mükafatı olacağını ifade etmiştir. Katılımcı görüşü şöyledir:

*Otizmin sonu bu dünyada olmasa da diğer dünyada dualar sayesinde bir karşılığının olacağını hissetmek çok mutluluk veriyor bana. Çünkü ben özel bir çocuk annesiyim ben. Çok özelim ve Rabbim beni özel karşılayacaktır diyorum ahirette. Ben bunun sevinci içinde oluyorum bazen Diğer Annelerden bir adım önde görüyorum kendimi. Bu beni güçlendiriyor (Katılımcı 3-K).*

### 2.2.3.2. Tanı Sonrası Dini Duygu Durumları

**Tablo 2.11:** Tanı Sonrası Dini Duygu Durumları

| Tanı Sonrası Dini Duygu Durumları |
|-----------------------------------|
| İnanç Durumları                   |
| Allah'a Daha Çok Bağlanma         |
| Dini Durumlarda Değişiklik Yaşama |
| Neden Ben Tasavvuru               |

Katılımcı görüşlerinde tanı sonrası dini durumları kategorisi altında dört kod altında toplanmış, bu kodlar çerçevesinde katılımcıların inanç durumları ele alınmış ve tanı sonrası dini durumları nasıl olduğu anlaşılmaya çalışılmıştır.

#### 2.2.3.2.1. İnanç Durumları

Katılımcıların inanç durumları değerlendirildiğinde katılımcıların tümü kendilerini Müslüman oldukları görülmüş, 16 kişinin çok dindar, 8 kişinin orta dindar ve 3 kişinin ise az dindar oldukları değerlendirilmiştir. Katılımcılardan 2 kişi kendilerini dindar olarak ifade etmelerine rağmen, tanı sürecinden sonra dini bazı ritüelleri bıraktıklarını ifade etmişlerdir.

(...) Tabii çocuğum olduktan sonra vardır Rabb'im'in bir bildiği dedim Daha çok bağlandım daha çok ibadet ettim. İbadetlerim arttı (Katılımcı 4-K).

(...) Allah'a sığınıyoruz Allah'a inanıyoruz Allah'a güveniyoruz ve bekliyoruz çok şükür. Rabbim de birçok kolaylığı sağlıyor ve geri çevirmiyor (Katılımcı 5-K).

(...) Kur'an-ı Kerim'i elime aldığım zaman okuduğum zaman çok büyük rahatlama hissi sağlıyor bende. Dua benim için çok önemli Dualar ederim inşirah suresini çok sık dinlerim (Katılımcı 3-E).

Katılımcılardan 2 kişi de kendilerinin inançlı olmalarına rağmen, otizmli çocuğa sahip olduktan sonra dini pratiklerini azalttıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

İmam Hatip mezunuyum namaz kılıyordum bıraktım. Şimdi ara ara bazen kılıyorum çok nadiren biraz isyan gibi mi değerlendirilir bilmiyorum niye böyle oldu diye düşünüyorum ara ara Allah'a karşı bu kadar ibadet yapmama karşı neden böyle bir şeyin başıma geldiğine yönelik bir isyanım var diyebilirim tam da söylemek istemiyorum. Allah bana ne için bu kadar ibadetinin karşısında böyle bir çocuğu verdi diyorum ama çok da dillendirmek istemiyorum onun için namazlarımı ara ara kılıyorum öncesinde çok iyi kılıyordum çok dikkat ediyordum namazlarıma en zaten İmam Hatip mezunuyum ezberim çok iyi ama böyle düşünüyorum (Katılımcı 14-K).

Kuran Okumuyorum, bıraktım bu ara (Katılımcı 13-K).

#### 2.2.3.2.2. Allah’a Daha Çok Bağlanma

Katılımcıların bazıları otizmli çocuktan sonra Allah’a daha çok bağlandığını, maneviyatının yükseldiğini, zor bir süreç olması açısından bu zor süreçte Allah’a yöneldiğini, tesettür düşüncesinin oluştuğunu, Allah’ın yüceliğini hissettiklerini, daha çok şükrettiklerini, duaya fazla sarıldıklarını ifade etmişlerdir. Bu konuda katılımcı görüşleri şöyledir:

Allah'a karşı daha çok şükretmem gerektiğini anladım hiçbir zaman şükretmekten vazgeçme dedim kendime (Katılımcı 12-K).

Dini duygu ve düşüncelerimde bir değişiklik yaşadım. Ben daha önce açtım mesela. Adıyaman menzil’ de bir hocanın olduğunu duymuştum çocuğumun ilk süreçlerinde o zaman 4 yaşında falan da yürümüyordu konuşmuyordu da alıp çocuğunu o dönemde menzile götürmüştüm. Ona şifa niyetiyle gitmiştim ama kendim de manevi olarak çok etkilendim Bir şifa buldum 5 yıl O çevrenin içerisinde bulundum. Çocuğum için öyle yani değiştim yani bununla alakalı mıydı bilmiyorum. Ama kendim ona şifa diye gittim kendim şifa buldum. Daha bir Allah’a inancım arttı manevi olarak. Dinen çok güzel şeyler öğrendim açıkçası daha önce böyle hassasiyetlerim çok fazla yoktu dini gerçekten bilmiyordum öyle söyleyeyim (Katılımcı 4-K).

Katılımcı çocuğundan sonra da dini ve manevi anlamda yaşamında değişimler yaşadığını, Allah’a daha çok bağlandığını, inancının arttığını ifade etmiştir. Daha önceden dini hassasiyeti çok olmamasına rağmen dini konulara hassasiyetinin arttığını belirtmiştir.

*Elhamdülillah hepimiz Müslümanız ama çocuğumdan önce sadece zor zamanlarımda ibadet ederdim. Allah'a sığınırım. Allah'ım işte şu geldi başıma bana yardım et beni kurtar bu sıkıntıdan vesaire diye dua ederdim. Mesela Bir de daha gençsin gençlik yıllarımı ve bekarlık yıllarım düşünüyorum her şey daha güzel gözüküyor her şey bana fazla böyle yönelmiyordum ama çocuğumdan sonra daha fazla yöneldim Allah'a. Önceki dünyamdan sonraki dünya arasında mutlaka bir değişiklik bir fark var (Katılımcı 6-K).*

Katılımcı ifadesinde çocuğundan önce sadece zor zamanlarında ibadet ettiğini, gençlik yıllarında dini/manevi hassasiyetlerinin farkına varmadığını, çocuğundan sonra dini hassasiyetlerinin arttığını ifade etmiştir.

Bazı katılımcılar ise dini durumlarında değişiklik yaşamadığını belirtmişlerdir. Katılımcılar dualarının arttığını, otizimli bir çocuğa bakmanın dinen bir gereklilik olduğunu ibadet amacı taşıyabileceğini ifade etmişlerdir:

*(...) Dini olarak çok fazla bir değişiklik yaşamadım. Sadece Dualarım arttı diyebilirim (Katılımcı 2-K).*

*Dini duyguların da herhangi bir değişiklik yaşamadım Rabbimin çocuğumu bana bir emaneti olarak her zaman değerlendirdim. Ben artık ona hizmet ederek Rabbime ibadet etmiş oluyorum. Rabbime hizmet etmiş oluyorum (Katılımcı 3-K).*

#### **2.2.3.2.3. Dini Durumlarda Değişiklik Yaşama**

Katılımcılara Otistik bir çocuğa sahip olduktan sonra dini duygu ve düşüncelerinizde bir değişim oldu mu? Ne gibi değişiklikler ve farklılıklar hissettiniz? Sorusu yöneltmiş bu çerçevede, katılımcıların bazıları önceden ibadetlerini yaptıklarını tanı sürecinden sonra ibadetlerini arttırdıklarını, ibadetlere daha dikkatli sarıldıklarını, duaya çok sarıldıklarını, şükrettiklerini, sabır duygusunu daha çok hissettiklerini ifade etmişler, az bir katılımcı da daha önce ibadetlerini yerine getirmediğini fakat tanı sürecinden sonra ibadetlerine başladıklarını söylemişlerdir.

*Özellikle namazımı 13-14 yaşından beri kılarım ama sürekli kılmazdım ara verdiğim olurdu vakti kaçırdım kılamazdım. Ama bu çocuktan sonra Allah'a daha çok sık sığındım diyebilirim Çok şükür Herhangi bir şey olmadığı müddetçe namazımı kaçırmamaya çalışıyorum dualarım her zaman var. Çocuk bana çok şey kattı beni çok değiştirdi haramdan hilelerden kötü alışkanlıklardan uzak durmaya çalışıyorum. Bana dini olarak katkısı çok oldu Allah korkusu biraz daha çok verdi içime (Katılımcı 1-E).*

*(...) Daha çok bağlandım daha çok ibadet ettim. İbadetlerim arttı (Katılımcı 5-K).*

*Dini duygularımızda tabii değişimler yaşama olabiliyor daha çok dua ediyordum ben Kur'an okuyan birisiyim daha çok Kur'an okumaya çalıştım bu süreçte. Namazlarıma daha dikkat etmeye çalışıyorum. Dışarı çıktığım zaman gözüm arkada kalıyor ve Allah'a dua edip Allah'ım ne olur sakinlik ver çocuğuma diyordum aksi bir durum yaşatmasın bizi diye dua ediyordum (Katılımcı 21-K).*

Katılımcı, dini duygu ve düşüncelerinde değişiklikler yaşadığını, duaya sarıldığını, Kur'an okumaya ve namaz kılmaya daha hassasiyet gösterdiğini belirtmiştir.

*Dini duygu ve düşüncelerimde çok değişiklikler yaşadım. (...) Tesettürlense mi acaba şartları daha mı yerine getirsem birçok şey evet düşündüm okudum ama uyguladım mı hayır. Çocuğumdan sonra zaman zaman pişmanlıklarım oluyor geçiş yapmak istediğim zamanlarım ve anlarım oluyor ama bir türlü başlayamadım tam manasıyla (Katılımcı 7-K).*

Katılımcı çocuğundan sonra hassasiyet yaşadığını ifade etmiştir. Tesettüre yönelik düşüncelerini belirtmiş, çocuğundan sonra geçmiş yaşamıyla alakalı pişmanlıkları olduğunu dile getirdiği görülmüştür.

*Çocuğum otizm olmadan önce namaz kılmıyordum yaklaşık 3 yıldır namaza başladım ve hiç geçirmemeye çalışıyorum ben de çok ciddi anlamda bir değişiklik yaşadım geçirsem bile farzını kesinlikle akşam müsaait olduğum zaman kılıyorum. Yoksa kılmadan uyuyamıyorum rahat uyuyamıyorum kendimi çok suçluyorum. Suçlu hissediyorum ne namazı kılmadım diye o yüzden gece kaç olursa olsun özellikle çocuk çocuğundan sonra namazımı kılmayı hiç aksatmadım. Asıl dini anlamda hep aynı düşünüyordum önce de aynıydım ama namaz kılmada tereddüt ediyordum kılmıyordum sarkıtiyordum, şimdi artık hiçbir şekilde geçirmiyorum (Katılımcı 18-K).*

İfadeler değerlendirildiğinde katılımcı, çocuğu olmadan önce dini hassasiyetlerinin az olduğunu, namaz kılmadığını ifade etmiş, artık namazlarına çocuğundan sonra daha hassas davranmaya çalıştığını belirtmiştir. Namaz kılmadığı zamanlarda kendini suçladığını ifade etmiştir.

*Çocuğum otizmle olduktan sonra çok fazla dinle alakam yoktu. Hatta birçok şeye inanmıyorum bile herkes bir ayrı bir kafadan konuşuyor diyordum. O başka bir başka söylüyor diyordum hangisine inanacağız diyordum. Yine böyle meraklıydım okurdum dinlerdim fakat çok inanmıyordum ama anne öldü baba öldü ben çocuk da tek başıma kalınca hiçbir şey bilmiyorsun tek çocuk büyüdüğüm için büyüdüğüm için bir şey hissetmedim ama tek başıma kalınca evet dedim annem babam haklıymış dedim ve inançlarıma geri döndüm biraz da rüyaların etkisiyle inancım şu anda artıyor çok daha iyi hissediyorum bazı şeyleri yaşamayınca anlamıyorsunuz hissetmeniz lazım o acıyı hissetmeyince anlamıyorsunuz (Katılımcı 20-K).*

Katılımcı dini hassasiyetlerinin çocuğundan sonra başladığını önceden olmadığını belirtmiş, dine karşı araştırmacı bir yaklaşım geliştirmiş, anne babasının vefatından sonra yalnız kaldığını ve Allah'a olan inancına tekrar sarıldığını ifade etmiştir.

*Dini duygu ve düşüncelerinde tabii ki çok ciddi bir değişiklik oldu çevreye daha aktif bakıyorsun insanlar daha iyi anlamaya çalışıyorsun karşıdakini kırmamaya çalışıyorsun üzmemeye çalışıyorsun çünkü biz hep üzüldüğümüz için bazı şeyleri dini anlamada düşünüyorsun. Önceden insanları kırar geçerdim şimdi çocuğumdan sonra artık kırmıyorum daha nezaketli olmaya çalışıyorum bir şey derken düşünüp öyle söylüyorum özellikle davranışlarımı daha dikkat etmeye başladım (Katılımcı 22-K).*

Katılımcı davranışlarına çok dikkat ettiğini, insanları anlamaya çalıştığını önceden yaptığı hataları tekrarlamamaya, kimseyi kırmamaya özen gösterdiğini ifade etmiştir.

Katılımcıların büyük bir kısmı tanı sonrası dini değerlendirme yapmış çocuğunun otistik olmasını kendi işlediği eylemlere atfetmiştir. Çocuğunun bu durumunu kendi özel durumlarından olduğunu, işlediği günah sebebiyle başına geldiği endişesi yaşadığı, çocuk olma konusunda ısrarcı yaklaşımları dolayısıyla, stres sebebiyle, eşler arasındaki yapılan hatalardan oluştuğunu, hamilelik sürecinde yapılan bir hatadan dolayı suçluluk duyduklarını ifade etmişlerdir. En fazla işlenilen bir günah sebebiyle mi başımıza bu durum geldi sorunun ebeveynler tarafından kendilerine daha fazla sorulduğu bulgulanmıştır. Katılımcılar şöyle ifade etmişlerdir:

*Kendime affettiğim bir suç duydum halen de var. Acaba babasından ayrıldıktan sonra bunu sıkıntı yaşadık dedim kendime hep bu şekilde farklı sorularla ve sorgulamalarla geçirdim suçlamalarım genelde bu yönde oldu tabii günahımdan mı vs. de düşündüm (Katılımcı 22-K).*

*İşlediğim bir günah bir suç sebebiyle böyle olduğumu düşündüm bazen. Eltimin amcasının çocuklarında da hepsinde gelişim geriliği vardı. Onların ailesinin de var zaten böyle bir şey bizi çok gelip gidiyorlardı Tabii o zaman benim çocuğum yoktu. O zaman çok rahatsız oluyordum çocuklardan. Yani Of dediğim olmuştu Çocukları çok seviyordum Aslında halen de severim ama o dönemde öyle bir şey söylemiştim. Cihan Böyle olduktan sonra acaba dedim kendimce. Yani onlara of dedim diye Allah bana öyle bir çocuk nasip etti diye düşündüm. Allah ondan mı verdi diye düşündüğüm oldu. Olmadı desem yalan olur (Katılımcı 4-K).*

Katılımcı işlediği bir suç veya günah sebebiyle mi acaba çocuğum böyle oldu gibi sorgulamalar yaptığını belirtmiş, yakın çevresindeki engelli ailelerine karşı hassasiyetinin az olması sebebiyle kendini suçladığını ifade etmiş, farklı düşüncelere kapılmıştır.

İbadetlerini azalttığını ifade eden iki katılımcı, tanı öncesinde dini ibadetlerini fazlasıyla yerine getirdiğini, imanının daha güçlü olduğunu, ön yargılarının arttığını ve çocuktan sonra vakit problemi yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Aslında bilmiyorum hocam söyle nasıl söylenir bu önceden aslında ben çok dua ediyordum ibadet ederdim namazımı kılıyordum şimdi namazımı bırakıyorum unutuyorum ara ara kılıyorum. Daha önceden biraz daha ne bileyim imanın mı güçlüydü daha böyle ibadet ederdim ama şimdi çocukla unutuyorum vakit ayıramıyorum daha böyle hareketliydim daha önce daha neşeliydim ama şimdi öyle değilim. Daha bir durgunluk var şimdi her şeyin hemen olumludan çok olumsuzunu düşünüyorum ne olabilir diyorum şimdi her bir ön yargıyla yavaşma durumu var (Katılımcı 8-K).*

*Otistik bir çocuğa sahip olduktan sonra dini duygu ve düşüncelerimde bir değişim yaşadım aşırı derecede yaşadım dini duygularım azaldı önceden ibadetlerimi yaparken hiç geçirmezken çocuğumdan sonra çok azalma oldu (Katılımcı 14-K).*

#### 2.2.3.2.4. Neden Ben Tasavvuru

Katılımcılardan iki kişi neden benim başıma geldi diye düşünmüşler, Allah'ın neden kendilerine böyle bir durumu verdiği konusunda sorgulama içerisine girmişlerdir. Diğer bir katılımcı engelli ailelerinin genel bir yaklaşımını ifade ederek, “Allah engellileri niçin yaratmış” gibi sorgulamalar yaşadıklarını belirtmiştir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Neden benim çocuğum diye sorgulamalar yaptım neden diğer çocuklar dışarıda oynayıp zıplayıp oynarken neden benim çocuğum aynı şekilde oynayamıyor diye çok düşündüm. Hep neden sorusunu çok sordum kötü bir şey kimseye vermesin Allah ama onunla yaşamayı öğreniyorsun. Neden ben dediğim nokta şudur o esnada bir de boşanma sürecimiz vardı tabii bu zorluğun içerisinde. Allah'ım keşke bir de bununla uğraşmasaydın dedim (Katılımcı 6-K).*

*Annelerle oturduğumuz zaman neden bizim başımıza geldi diyor herkes Allah Engelliler neden yarattı diyoruz. Böyle konuştuktan sonra bazen şöyle düşünüyoruz acaba günaha mı girdik (Katılımcı 2-K).*

*(...) Kendime atfettiğim bir suçluluk duydum. Evlenmeseydim belki eşimle böyle bir çocuğum olmayacaktı dedim düşündüm. Yani şartlar imkanlar sıkıntılar kendimi suçlu hissettim bazen düşündüm birini acaba ahını mı aldım? dedim farkında olmadan kalp mi kırdım? Allah'ım dedim. Allah bana böyle bir şey verdi dedim tabii böyle düşündüğüm zamanlar çok oldu (Katılımcı 13-K).*

Katılımcı çocuğunun otizmlili olması sebebiyle evlenmesinden pişmanlık duyduğunu belirtmiş, başkasının kalbini kırdığı ile alakalı şüpheleri nedeniyle kendini suçlu hissettiğini ifade etmiştir. Allah'ın kendisine niçin böyle bir çocuk verdiği düşüncesine kapıldığını belirtmiştir.

#### 2.2.3.2.5. Kendini Suçlama

#### 2.2.3.3. Tanı Sonrası Dini Pratikler

**Tablo 2.12:** Tanı Sonrası Dini Pratikler

| Tanı Sonrası Dini Pratikler |
|-----------------------------|
| Dua-Namaz-Kur'an Okuma      |
| Tesbihat- Tasavvufa Yönelme |

Katılımcı görüşleri tanı sonrası dini pratikler kategorisi altında beş kod altında toplanmıştır. Bu kodlar başlık olarak ele alınmış, katılımcıların tanı sonrası dini pratiklerinin nasıl ve neler olduğu anlaşılmaya çalışılmıştır.

##### 2.2.3.3.1. Dua-Namaz-Kur'an Okuma

Katılımcılara baktığımızda en fazla dua ritüeline başvurdıkları görülmektedir. Kendisini az dindar olarak tanımlayan birey duaların gücüne inandığını ifade etmiştir. Duanın gücüne inanan bir katılımcı Allah'ın kulun kaldırabileceği yükü kula yükleyebileceği anlayışı

ile kendisini daha kuvvetli hissetmektedir. Duaların mutluluk kaynağı olduğu ve çok rahatlatıldığı katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Bu süreçte çocuğumuz için çok dua ettik Allah'a her zaman dua ediyoruz her zaman söylüyorum (...). Ben Bunun bilincindeyim tek sığınağımız Allah Allah'a sığınıyoruz teslimiyetimiz ona buna gerçekten insanı çok rahatlatıyor (Katılımcı 1-E).*

*(...) Dua benim için çok önemli. Dualar ederim inşirah suresini çok sık dinlerim Telefonda açar okurum bu sureyi çok rahatlatıyor beni (Katılımcı 4-K).*

*(...) Dua etmeyi çok rahatlatıcı bir ibadet olarak görüyorum (Katılımcı 24-E).*

*(...) Pek ibadet yapmadığım için sadece dua beni rahatlatıcı kılıyor diyebilirim dualarımın arttığını bu süreçte söyleyebilirim (Katılımcı 25-K).*

Katılımcı kendisini dindar olmadığını ifade etmesine rağmen bu süreçte dualarının rahatlatıcı etkisini belirtmiş, dua etmeye daha fazla hassasiyet gösterdiğini ifade etmiştir.

Katılımcılar, tanı sonrasında dini pratikleri yerine getirdiklerini ifade etmişlerdir. Tanı sonrasında katılımcılar en fazla duaya başvurdukları ve Kuran'ı Kerim okudukları bulgulanmıştır. Hiçbir dini ritüele başvurmayan ve duaya başvuran bazı katılımcıların çocuklarının hafif seviye otizm olduğu bulgulanmıştır. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Benim için namaz kılmak ve dua etmek bu süreçte çok rahatlatıcı beni (Katılımcı 5-K).*

*Kuran okumak ve namaz kılmak beni çok rahatlatır (Katılımcı 9-E).*

Kur'an okuma veya dinleme katılımcıların en fazla başvurduğu ritüeller arasındadır. Kur'an'ın çok büyük bir yardımcı ve rahatlatıcı olduğu katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Bu konuda katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...) Süreçte bolca okuyorum. Okumanın çok faydası olduğunu görüyorum kızım da bir sınır krizi geçirsin hemen dua okurum. Ayet El-Kürsi okurum onun gerçekten rahatladığını hissediyorum (Katılımcı 18-K).*

*(...) Kur'an-ı Kerim'e elime aldığı zaman okuduğum zaman çok büyük rahatlama hissi sağlıyor bende (Katılımcı 4-K).*

#### 2.2.3.3.2. Tesbihat-Tasavvufa Yönelme

Katılımcıların bazıları tesbihat, zikirler ve Esmâ-ül Hüsnâ'ya gibi ritüelleri yerine getirmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...) Tesbihatlarım zikirlerim çok rahatlatmıştır (Katılımcı 6-K).*

*Ağzımdan hiç tesbihat düşmez Esmâ-ül Hüsnâ'yı her zaman okurum bunlar beni gerçekten çok rahatlatıyor ben okurken Nihat'ın da oğlumun da bana bakıp sakinleşip yerine kalktığını ve daha rahat*

*hareket ettiğini gördüm Kur'an-ı Kerim okumak tesbihatlar zikirler beni çok rahatlatıyor el işi ve ev işleri de yine aynı şekilde beni rahatlatıyor (Katılımcı 16-K).*

Katılımcılardan iki kişi dini pratikler içerisinde tasavvufa yöneldiğini ifade etmiş, tasavvufi durumların katılımcılar için rahatlatıcı olduğu görülmüştür. Bu konuda katılımcı görüşleri şu şekildedir:

*Ben kendim biraz tasavvufla da ilgileniyorum zaten. Mevlüt okuyorum kendim de doğanın gücü çok yüksek. En azından büyük bir teselli bir yere tutuna biliyorsunuz (Katılımcı 3-K).*

*Tasavvufta okuduğum bir şey ey engelli annesi; üzülme kırılma mutlu ol senin Rabbin seni özel karşılayacak, bu müjde bana yetiyor bana. Ama hocam aslında ben size şunu söylemek istiyorum Meryem annemizin annesi dua etmişti rabbim bana bir çocuk ver onu sana adayayım. Mescidi Aksa'da sana hizmetçi olsun diyor demmişti ben tamamen bu duygularla bir çocuk sahibi olmak istedim. Rabbim sen bana bir çocuk bahsettin ben de bu çocuğu, kitabını Kur'an'ını bilen senin yolunda ilerleyecek bir çocuk olarak yetiştirmek istiyorum dedim. İşte ahlaki tam güzel yaşayan güzel öğrenen bir çocuk olsun diye ben de böyle bir niyet yaptım. Rabbim bana otizmlı bir çocuk verdiyse o duam kabul olmadı diye deyim. O çocuğun içinde de bir şeyler var konuşmuyor dolayısıyla Rabbime adanacak çocuktan daha fazla sevap alınacak bir çocuk olarak değerlendiriyorum. Belki sağlıklı bir çocuk olacaktı hırsız olacaktı bilemiyoruz. Belki duamızla böyle bir çocuk oldu. Hayırlısı buydu. Allah'tan özel bir çocuk istedim. Rabbime karşı ilim insanı olsun istedim. İsmi bile müftümüze koydurmuştum. Çok hayallerim vardı benim en büyük Hayal kırıklığım konduramama sebebim de bu oldu. Hani amaç neydi karşılaştığım ne oldu bu anlamda ben çok fazla yıkık oldum (Katılımcı 3-K).*

Katılımcı tasavvufi okumalar yaptığını belirtmiş, otizmlı evladı olduğu kendisi için ahirette bir karşılığı olacağını ifade etmiş, çocuk sahibi olmak istediği zaman çocuğunun İslam'a hizmet eden bir kişilik yapısında olmasını umut ettiğini, çocuğu ile ilgili hayalleri olduğunu belirtmekte, otizmlı bir çocuğu olduğu için de isyan etmeden "hayırlısı" diye ifade ettiği görülmektedir.

#### 2.2.3.4. Dini Başa Çıkma ve Anlamlandırma

**Tablo 2.13:** Dini Başa Çıkma ve Anlamlandırma

| Dini Başa Çıkma ve Anlamlandırma |
|----------------------------------|
| Acının Dönüştürülmesi            |
| Kontrol Kazanma                  |
| Teselli Bulma                    |
| Yeni Anlam Dünyası Sunma         |
| Dini Başa Çıkma Unsurları        |

Katılımcı görüşlerinde dini başa çıkma ve anlamlandırma kategorisi altında beş kod oluşmuştur. Bu kodlar ayrı ayrı ele alınmış dini başa çıkma ve anlamlandırma süreçlerinin nasıl olduğu ve bu süreçte hangi başa çıkma yöntemlerine başvurdukları anlaşılmaya çalışılmıştır.

#### 2.2.3.4.1. Acının Dönüştürülmesi

Katılımcılar başına gelen bu durumlardan dolayı başa çıkma mekanizmaları geliştirmiş ve dini anlamda yaşadıklarını anlamlandırmaya çalışmışlardır. Bir katılımcı otizmlili çocuğundan önce gebeliği sonlandırdığını ve bu durumun acısını halen yaşadığını, bir diğer katılımcı zor dönemlerden geçtiğini bu zor dönemlerin atlatılmasında manevi olarak otistik çocuğunun destek olduğunu, bir katılımcı içinde bulunduğu durumu anlamlandırmaya çalıştığını, bir diğer katılımcı bu durumun ahirette kendileri için kurtuluş olduğunu, bazı katılımcılar bu sabrın ve imtihanın başarı ile atlatılacağını, bazı katılımcılarda bu durumun cennet vesilesi olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...) Ben bu çocuğumdan önce bir tane çocuk aldırđım. O çocuğın için tövbe etmediğim gün yok çok pişman oldum. Bu çocuk gibi yine kaç tane çocuk olursa olsun engelli de olsa bakarım o çocuğın çok fazla acısını çektim keşke yapmasaymışım dedim (Katılımcı 19-K).*

Katılımcı otizmlili çocuğundan önce bir gebeliğini sonlandırdığını, tövbe etmediği için pişmanlıklar yaşadığını ifade etmiş, acısını içine gömdüğünü, otizmlili başka evlatları da olsa bakımını üstlenebileceğini belirtmiştir.

*Ben suçluluk duymadım ama onlara baktığım zaman onlar anlamaya çalıştım ben şöyle düşünüyorum. Ben çok büyük sınavlardan geçtim çok ciddi hastalıklar yaşadım ölümden döndüm, Allah onlar için bana bunu bu canı bağışladı. Onların da yiyecek ekmeğİ varmış benim yapmam gereken dirayetli olmak sadece (Katılımcı 12-K).*

Katılımcı çocuğu otizmlili olduğu için suçluluk duymadığını, kendisinin çok sınavlardan, hastalıklardan ve sıkıntılardan geçtiğini ifade etmiş, Allah'ın kendisine bu canı bağışladığını, bu durumları aşmasını çocuğunun otizmlili olmasıyla ilgili olabileceğini belirtmiştir.

*Herkes çevremizdeki cenabı Allah bana vermiş olsaydı yapamazdık böyle bir durumu diyorlar. Ben de diyorum ki evlat ne olursa olsun sen kendi oğlunu çocuğunu kızına atabilir misin? Diyorum. Kendi çocuklarınızı şu anda atabilir misiniz? atamazsınız ben de onlara bu tür cevap veriyorum. Arkadaş çevremizden bu cümleler daha çok kullanıldı bunun sabırla bir alakası yok dedim onlara benim evladım o ben onu bu şekilde kabul etmek zorundayım dedim (Katılımcı 18-K).*

Katılımcı çevresindeki insanların kendisine yaklaşımına karşı ifadelerde bulunduğu görülmüş, herkesin çocuğunun kendisi için değerli olduğunu, otizmlili olsa da çocuğunun tüm zorluklarını üstlenebileceğini ifade etmektedir.

*Allah'ım bize bir emaneti olarak görüyorum bu süreci bu çocuğa ne kadar iyi bakarsan Allah bana ömür verdiği müddetçe hayatımı sonuna kadar elden ne geliyorsa yapacağım. Bunun yarın Allah katında bize şefaati olacağını kesinlikle düşünüyorum. Peygamber efendimizin bir kız çocuğunu omuzuna alıp sokaklarda gezdirdiğini aklıma geliyor çünkü o zaman kızlar diri diri toprağa gömülüyordu ben bir kız babasıyım diyerek gururla geziyordu o aklıma geliyor (Katılımcı 9-E).*

Katılımcı, çocuğunu Allah'ın bir emaneti olarak görmekte, çocuğunun bakımı için elinden gelen her şeyi yapacağını, ahiret gününde çocuğunu kendisi için kurtuluş vesilesi olarak görmektedir. Böyle bir çocuğu olduğu için gururla hareket ettiğini belirtmiştir.

*Bu çocuklar bizim gibi olacaklar. Akılları başlarına gelecek, ahireti düşünerek aslında Allah insana sabrını veriyor. (...) Yani biz bu sıkıntıları çekerken aslında Allah bize sabrını da veriyor dünya hayatının gelip geçici olduğunu insan bildiği için. Bazen benim kaderimdir çekilecek imtihandır diyorum söylüyorum. Bir ben yokum zaten benim gibi birçok sıkıntı çeken aile var aslında baktığımız zaman herkes ayrı ayrı imtihan oluyor bence (Katılımcı 13-K).*

İfadeler değerlendirildiğinde katılımcı, çocuğu ve kendisi için ahireti düşünmüş, dünya hayatının gelip geçici olduğunu bildikleri için Allah'ın kendisine sabır verdiğini, otizmlili çocuğa sahip olmanın kendilerinin kaderi ve imtihanı olduğunu belirtmiştir.

*Önceden aslında ben hatalarımdan günahlarımdan dolayı Allah bana ceza verdi diye düşünüyordum. Sonradan düşündüm ki ben neyim ki rabbim bana bu güzel şeyi verdi demeye başladım kabullendikten sonra o direkt cennet dedim kendimce. Ben neyim ki dedim, Rabbim bana bu sabrı vermiş ki ben bu evlada bakabiliyorum. Özel çocuğun bakımı o kadar çok zor ki altını falan ben değiştiriyorum hala. Çok zor bu süreç çocuk 8 yaşına girdi halen tuvalet eğitimi yok. Bezini alıyorum maalesef. Allah bize bu sabrı verdi diyorum kendimce Allah bize bu çocuğu emanet etti (Katılımcı 22-K).*

Katılımcı, çocuğu doğduğu ilk zamanlarda hasta ve günahlarından dolayı kendini suçladığını ifade etmektedir. Kabullenme sürecinden sonra çocuğunun kendisi için cennet vesilesi olduğunu, Allah'ın kendisine sabır verdiğini için çocuğuna bakabildiğini düşünmüş ve çocuğunu Allah'ın emaneti olarak değerlendirdiğini belirtmiştir.

#### **2.2.3.4.2. Kontrol Kazanma**

Bazı katılımcılar bu zorlu süreci yeniden değerlendirmiş ve kontrol kazanmışlardır. Bazı katılımcılar bu durumun hediye ve şükür sebebi olduğunu, ilaç kullanmadan süreci atlatmalarında Allah'ın kendilerine vermiş olduğu güç sayesinde mümkün olduğunu, duaların rahatlatıcı gücü sayesinde sürecin üstesinden geldiklerini, bir katılımcı gece namazları sayesinde ayakta kaldığını, Kur'an-ı Kerim okuyarak rahatladıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Psikolojik veya psikiyatrik anlamda bir destek almadım hiç kimseden çoğu annelerimiz de var ilaç kullanıyorlar psikiyatrik, Psikolojikmen ilaç kullanıyorlar. Benim böyle bir şey mi olmadı benim genelde*

*yaptığım şey otururum abdestimi alırım seccadem yazarım namazımı kılarım. Allah'ım senden başkası yok diye her zaman dua ederim hiçbir zaman ilaç kullanmadım (Katılımcı 19-K).*

Katılımcı, destek almadığını, namaz kıldığını belirtmiş, ilaç kullanmadığını ifade etmiş, duaları sıklıkla yaptığı görülmüştür.

*Hiç kimseden destek almadım sadece gece kalkıp namaz kılmayı tercih ederim. Teheccüd namazına çok kalkarım ben gece hemen hemen her gece diyebilirim. Dua ile ayakta duruyorum aslında dua edince rahatladığım için herhangi bir psikolojik veya psikiyatrik bir desteye ihtiyaç duymadım çünkü onların yapabileceğin ne var hiçbir şey bana ne diyeceklerini ben tahmin edebiliyorum (Katılımcı 20-K).*

Katılımcı namaz kıldığı zaman çok rahatladığını, destek almadığını, gece namazlarına ihtimam gösterdiğini, dua etmenin kendisini ayakta tuttuğunu ilaç vs. kullanmadığını ifade etmiştir.

*Kur'an-ı Kerim okumak benim için çok rahatlatıcıydı. Ben namaz kılariken secde esnasında ağlaya ağlaya dua etmeye çalışıyorum. İçimden benim çok güzel dualarım var kimseye belli etmediğim Dualarım var. Hiç kimse İnsanın içini bilemez manevi yerden. Annem bazen diyor ki senden böyle bir çocuk olacağını hiç beklemezdim. İçimden geldiği zaman dualar yapmak kalbim sıkıştı zaman duaya sarılmak benim için çok önemli. Çok kaldıramayacağım bazı anlar oluyor geçiyorum bir odaya dua ediyorum o anda gözlerim yaşarır kendi kendime diyorum ki senin ağlamaya bile vaktin yok git çocuğunla ilgilen. Mücadele etmek gerçekten çok zor. Çok Türbelere gittik bu süreçte (...) (Katılımcı 2-K).*

Katılımcı Kur'an-ı Kerim okumayı kendisi için rahatlatıcı görmekte, namaz kılma esnasında secdede ağladığını, gizli bir şekilde dua yaptığını ifade etmiş, türbelere vs. gittiğini belirtmiştir.

#### 2.2.3.4.3. Teselli Bulma

Katılımcıların dualarla teselli buldukları, Hz. Peygamber'in ümmeti olmanın güç verdiği, inanç gibi tutunulacak bir dalın olduğu, Allah'ın mutlak kudret sahibi olduğu bir katılımcının “*otizmli bir çocuk olmasaydı belki daha kötü bir çocuk olacaktı*” ifadesiyle teselli bulmaya çalıştığı bulgulanmıştır. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Dini anlamda genelde dua etmeye çalışıyorum. Allah'tan hiçbir zaman umut kesilmez diye düşünüyorum. Kalbimizden öyle geçiyor her an her şey olabilir iyileşse de bilir de pek konuşmuyor. Bir anda her şey olabilir konuşabilir düzelebilir Allah'tan ümidimi kesmedim (Katılımcı 21-K).*

Katılımcı dua ile teselli bulduğunu, Allah'tan ümidini kesmediğini, çocuğunun günün birinde iyi olabileceğini, kalbinin böyle istediğini ifade etmiştir.

*Hacı hocalara gitmedim. çok fazla köye gittiğim zaman sadece bir iki hocaya götürdü annemler. ben şöyle düşünüyorum. Allah vermiş ve şifası da yalnızca ondadır hacı hocalar buna şifasını veremez diyorum. Kendimce en çok duaya başvurdum her seferinde Rabbime dua ediyorum namazlarımı geçirmem. Rabbim sen vermişsin sen şifasını ver diyorum her gün şu duayı okuyayım şu olacak yatmadan önce şunu okuyayım gibi bir şeyim olmadı ama dualarımı eksik etmem hatta çevremden bazıları suya şu*

*ayetleri okuyun verin dediler ama ben yapmadım Kur'an'a inanırım namaz kılarım ibadetlerimi yaparım ama böyle türbeye gitmek gibi şeylerim olmadı (Katılımcı 22-K).*

Katılımcı ifadesinde annesinin çocuğunu hocalara götürdüğünü, türbelere gitmediğini, şifanın yalnızca Allah'tan olduğunu belirtmekte, namazlarını aksatmadığını duya çokça başvurduğunu, çocuğunun şifasının yalnızca Allah'tan olduğunu ifade etmektedir.

*Oğlum her akşam yatarken dua etmeyi ona tercih ettiriyorum. Allah'ım bize sabırlar versin Allah'ım biz zor süreçlerdeyiz gibi bir şey yaptığı zaman elhamdülillah şükür kelimelerini kullanmaya kullandırmaya çalışıyorum çocuğuma. Bu şekilde dini motivasyonumu hem çocuğuma hem de kendime yapmaya çalışıyorum mesela çocuğun din kültürü dersinde bazen zorlanıyor dili dönmüyor. Ben her zaman hem çocuğuma hem de kendime sabrı ifade etmeye çalışıyorum ona sabır öğretmeye çalışıyorum. Çünkü o yarın yalnız başına kalacak kimin yanında kimsesi olmayacak bu süreçte nasıl başa çıkacak onu öğretiyorum. Bana hem de kendim öğreniyorum onu koruyan birisinin olduğunu ifade ediyorum Allah'ın varlığını ona ifade ediyorum otizmli çocukların sıkıntısı fiilen görmedikleri hiçbir şeye inanmıyorlar onların görseli daha önemli oluyor. Bunu nasıl gösterebilirim diye her seferinde düşünüyorum yerde yetişen bitkileri ağaçları doğayı gösteriyorum ona nasıl oluştuğunu ifade ediyorum. Yağmurun yağışını tarif ediyorum bu yağmuru kim yağdırdı diyorum, buradan kendiliğinden çiçek çıkıyor, bunu birisi gitti ama kim büyüttü diyorum, bunu Allah büyüttü diyerek o şekilde Allah inancını vermeye çalışıyorum (Katılımcı 12-K).*

İfadelerde katılımcının çocuğuna dua ettirdiği görülmekte, özellikle dini ve manevi anlamda katkıda bulunmaya çalıştığı görülmekte, çocuğuna kendisinden sonra kimin bakım vereceği konusunda da endişesini dile getirmektedir. Katılımcının çocuğuna yaptırdığı dini ve manevi uygulamaların katılımcıya teselli sunduğu görülmektedir.

#### **2.2.3.4.4. Yeni Anlam Dünyası Sunma**

Katılımcılardan bazıları tanı sürecinden sonra anlam dünyasında yenilenmelerin olduğunu gerek dünyaya bakışta gerekse ahirete bakışta değişimler olduğu görülmektedir. Katılımcılar dini pratiklerini yerine getiremedikleri için suçluluk duyduklarını, içinde bulunduğu durumu sorguladıklarını, insanın ancak kaldırabileceği yükü sınanacağını, kendilerinden daha kötü durumda olan insanlara bakarak haline şükrettiklerini, inancın olmasının insanı hayata yeniden bağladığını, şifanın yalnızca Allah'tan geldiğini ifade etmişlerdir.

*Türbansızım türbanlı değilim dini anlamda bazı ibadetlerimizi tam yerine getiremediğimiz için olmuştur diye düşündüğüm oldu. Tesettürlü olmadığım için de bazen bunun suçluluğunu yaşıyorum namaz kılmıyorum çok fazla düzenli kılmıyorum en azından zaman zaman kılmayı çok düşünüyorum. Davranış olarak dini eksikliklerinden dolayı olduğunu düşündüğüm oldu ama bir günah olarak değerlendirmedim sadece eksikliklerimden dolayı mı acaba dedim (Katılımcı 7-K).*

Katılımcı çocuğunun otizmlili olduğunu öğrendiği ilk anda kendisini sorguladığını ifade etmiş, bir günah ya da bir suç sebebiyle mi böyle olduğunu düşünmüştür. Bu durumun Allah'ın takdiri olduğunu ifade etmiştir.

(...) Önceden aslında ben hatalarımdan günahlarımdan dolayı Allah bana ceza verdi diye düşünüyordum sonradan düşündüm ki ben neyim ki rabbim bana bu güzel şeyi verdi demeye başladım kabullendikten sonra o direkt Cennet dedim kendimce ben neyim ki dedim (Katılımcı 22-K).

(...) Çocuğum için isyan etmiyorum her zaman dua ediyorum. Diyorum ki Allah'ım vardır senin bir bildiğin benim demek ki kaldırabildiğim yük bu. Ben bunu kaldırabiliyorum ben (Katılımcı 2-K).

Katılımcı isyan etmediğini dua ettiğini otizmlili bir çocuğa sahip olmada Allah'ın her şeyi bildiğini ifade etmiş, kendisinin kaldırabileceği bir yük olduğu için otizmlili bir çocuğa sahip olduğunu belirtmiştir.

Kitap okudum, otizmle ilgili olsun farklı kitaplar okudum. Daha çok gözlemledim hastaneye gittiğim zaman herkesi gözlemledim. Özellikle hastanede onkoloji bölümüne gittim orada gözlerini dedim çocukları o hastanedeki hastaların durumu ben de çok büyük bir değişim oluşturdu. Halime şükrettim benden çok daha kötü canı çok yananlar o aletlerden o aletlerle yaşamını sürdürenlerden bizimki çok daha farklı tabii ki kemoterapiye girenler var mesela. Hastanede ağır ilaçlar alıyorlar benim amacım onları görüp aslında izlemektir ve ondan sonra ben neyi dert ediyorum Allah'ım dedim. Devede kulak benimki dedim zor mu tabii ki zor her şeyi yaptıramıyorsun inat ediyor hayatın ona göre yönlendiriyorsun ama ya çok şükür binlerce kez şükür (Katılımcı 8-K).

Katılımcı otizmlili bir çocuğa sahip olduktan sonra araştırmalarının arttığını ifade etmiş, özellikle hastanelerdeki hastaları gözlemlediğini, ağır ilaçlar alan kişileri gördüğünü belirtmiş, kendisine yeni bir anlam dünyası oluşturmuş, içinde bulunduğu duruma şükrettiğini belirtmiştir.

Otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal mekanlara ve toplumsal yerlere gidememe gibi durumları olduğu, dolayısıyla yalnız oldukları bulgulanmıştır. Din ve inancın sosyal destek sağlaması açısından katılımcılar, camiye giderek moral bulduklarını, hocalardan dua almaya çalıştıklarını dolayısıyla toplu mekanları önemsediklerini ifade etmişlerdir.

Camiye giderek moral bulmaya çalışıyorduk. Hemen evimizin yakınında Cami vardı oraya gidip çocuğum içeride caminin içinde ezan okurdu çok şükür zamanlarımız böyle geçti tek sıradan almış Allah'tır Bunu bana veren Allah şifamı da vermeye gücü yeter dedim (Katılımcı 26-K).

Habire dua okuyorum konuşması açılsın diye dualar var diye onları araştırıyorum onları okuyorum Kur'an'ı okuya okuya bayağı ilerlettim halamın tanıdığı bir hoca vardı muskacı. Ben çok inançlı değilim açıkçası bir camide imam vardı onun dua okuması için söyledim onunla sohbet ettik o hoca bana çok iyi geldi öyle düşünüyorum hatta ses kaydı aldım o şifa duası okurken onu da bana gönderdi onu da çocuğa okuyun dedi. O farklıydı halam gitmişti annem gitmişti hep muska yaptırmışlardı o muskalara çok fazla güvenim olmadı ama hoca çok etkiliydi ben yapmazsam bile çevremde maruz kaldım muskaya (Katılımcı 8-K).

### 2.2.3.4.5. Dini Başa Çıkma Unsurları

- **Tablo 13.** Dini Başa Çıkma Unsurları

| Dini Başa Çıkma Unsurları                      |
|------------------------------------------------|
| Camiye Gittim                                  |
| İletişim Araçlarından Dini Programlar Dinledim |
| Dini Pratiklerimi Yerine Getirdim              |
| İbadetlerimi Azalttım                          |
| Dini Bir şey Yapmadım                          |

Katılımcılar, duaya çokça başvurduğu, kadere inandığı, sabırla ve şükürle zorlu süreci geçirdiği, şükür namazı kıldığı, Yasin, Kur'an-ı Kerim vs. okuduğu, namazlarını sıklaştırdığı, dijital medyadan dini içerikleri izlediği veya dinlediği, dini gün ve gecelerde dini pratikleri arttırdığı, inançla huzur buldukları, şifanın yalnızca Allah'tan olduğunu ifade ettikleri bulgulanmıştır. Katılımcıların olumlu dini başa çıkma yöntemine başvurduğu görülmüştür. Bu konuda katılımcı görüşleri şöyledir:

*Zaman zaman gelgitler olsa da insan Kur'an'la namazla dua ile daha çok huzur buluyor. Ben ne zaman bu durumlara ara vermeye başladım şu an yine psikolojim bozuk kendimi kötü hissediyorum çünkü ara verdim mesela bir yıldır ara verdim ben okumadığım için de özellikle Kur'an'ı kaybediyorum kaybettiğimi düşünüyorum (Katılımcı 13-K).*

*Destek almadım. Kadere inanan bir insanım maneviyatıma güveniyorum o şekilde sabırla şükürle dua ile geçiştirdim. Allah'a sığınıyoruz Allah'a inanıyoruz Allah'a güveniyoruz ve bekliyoruz çok şükür. Rabbim de birçok kolaylığı sağlıyor ve geri çevirmiyor bir tane emekli imam var aile büyüğümüz o bana bu süreçte çok destek oldu. Boşanma sürecinde olsun bu çocuğumun sağlık sürecinde olsun bana çok destek oldu (Katılımcı 6-K).*

Katılımcı dışarıdan bir destek almadığını, kadere inandığını ve maneviyata güvendiğini belirtmiş, içinde bulunduğu durumda Allah'a inanıp güvendiğini ifade etmiş, bu süreçte sıklıkla dua ettiği görülmüştür.

*Kur'an-ı Kerimi çok okurum namaza başladım. Aslında İkra'nın sayesinde oldu o da. İkra dedi ki sadece babalar namaz kılıyor demi anneler namaz kılmaz. Öyle deyince çocuk ben namaza başladım. Hep dua ediyorum. Hocaları dinliyorum. Biz hocalara da gittik muska için onları da denedik (Katılımcı 2-K).*

Katılımcı çocuğu otizmlili olduktan sonra Kur'an-ı Kerimi çok okuduğunu, namaza başladığını, her zaman dua ettiğini ifade etmiştir.

*Bizim tek desteğimiz Rabbimizdi. Rabbim kolaylığını da veriyor sabrını da veriyor bu konuda tek Korkumuz bizden sonrası nasıl olacak Çocuğunuz bizden sonra kaldığı zaman nasıl bir hayat sürecekt bize vefat ettiğimiz zaman genelde korkumuz. Bu bir anne olarak benden sonrasını düşünüyorum (Katılımcı 26-K).*

İfadeler değerlendirildiğinde katılımcı, tek desteğinin Allah olduğunu, Allah'ın bu süreçte kendisine sabır ve kolaylık verdiğini ifade etmiştir. Katılımcı çocuğunun kendisinden sonra nasıl bir hayat süreceği ile ilgili endişesini dile getirmektedir.

*Çok sıkıldığım zaman giderim abdest alırım. Yasin okurum biraz rahatlatıyor beni o çıkmaza girdiğim zaman bunu aldığım zaman yorulduğum zaman hatta çocuklara da söylerim hepimiz Yasin okuruz çocuklar da okur o zaman kendimi çok rahat hissediyorum (Katılımcı 9-E).*

Katılımcılar bu süreçte namaz kıldıklarını, abdest aldıklarını, Yasin okuduklarını, gece namazını kıldıklarını, tesbihat yaptıklarını, zikir çektiklerini ifade etmişlerdir.

*Oğluma Kur'an-ı Kerim'i dinletirim. Yasin-i şerifi çok dinler telefonda televizyondan ve dinledikten sonra oğluma şunu söylüyorum gözlerini kapat ve anneciğim içinden ne geçiyorsa dua eder misin diyorum. Ellerini açıyor ve dua ediyor ben de dua ediyorum içinden ne geçiyorsa onu söylüyor (Katılımcı 12-K).*

Katılımcı dijital platformlardan Kur'an-ı Kerim'i dinlediğini ve çocuğuyla birlikte bu süreçte telefonda, televizyondan birlikte Kur'an-ı Kerim dinlemekten rahatlama ve memnuniyet duyduğunu ifade etmiştir.

Olumsuz dini başa çıkma biçimlerine baktığımız zaman dört katılımcının bu yöneme başvurduğu gözükmemektedir. Bir katılımcı imam-hatip mezunu olduğunu tanı sürecinden önce namazlarını devamlı kıldığını tanı sürecinden sonra namazlarını kılmadığını ya da aksattığını ifade etmiştir. Allah'a karşı yaptığı ibadet karşılığını alamadığını ve niçin karşılığında otizmlili bir çocuğu kendisine verdiğini sorgulamıştır. Bir diğer katılımcı özellikle tanının konulduğu ilk zamanlarda Allah'ın kendisini cezalandırdığını düşündüğünü, bir katılımcı ise bireylerin zor zamanında inanca ve Allah'a sarıldığını ifade etmiştir Katılımcılar, bu konuda düşüncelerini şöyle ifade etmişlerdir:

*İmam Hatip mezunuyum, namaz kılıyordum bıraktım. Şimdi ara ara bazen kılıyorum, çok nadiren biraz isyan gibi mi değerlendirilir bilmiyorum niye böyle oldu diye düşünüyorum ara ara. Allah'a karşı bu kadar ibadet yapmama karşı neden böyle bir şeyin başıma geldiğine yönelik bir isyanım var diyebilirim tam da söylemek istemiyorum. Allah bana ne için bu kadar ibadetinin karşısında böyle bir çocuğu verdi diyorum ama çok da dillendirmek istemiyorum. Onun için namazlarımı ara ara kılıyorum, öncesinde çok iyi kılıyordum çok dikkat ediyordum namazlarıma. Ben zaten İmam-Hatip mezunuyum ezberim çok iyi ama böyle düşünüyorum. Benim işim gücüm rast gelmiyor diyorum, olmuyor diyorum ben de kılmıyorum namazı dua gibi uygulamaları da namaz kıldığım zaman ara ara yaparım. Dualarımda Allah'ım benim çocuğumda arkadaşları gibi olsun benim çocuğum da okula gitsin diyorum bunun dışında başka hiçbir şey demiyorum (Katılımcı 14-K).*

Katılımcı, imam-hatip mezunu olmasına rağmen otistik bir çocuğa sahip olduktan sonra ibadet sürecini tekrar sorgulamış, tanrının niçin otizmlili bir çocuğu kendisine verdiği düşüncesi oluşmuş, dini ritüellerini de azalttığı görülmüştür.

(...) Önceden aslında ben hatalarımdan günahlarımdan dolayı Allah bana ceza verdi diye düşünüyordum sonradan düşündüm ki ben neyim ki rabbim bana bu güzel şeyi verdi demeye başladım kabullendikten sonra (Katılımcı 22-K).

Bir dönem namaz kıldım, dua ettim, Kur'an okudum ama insan ne zaman kendini rahat hissetmeye başladığı zaman bunları bırakıyor, ne zaman sıkıntıya düştüğü zaman tekrar onlara sarılıyor. Ama şu anda namaz kılmıyorum öyle ifade edeyim (Katılımcı 13-K).

Katılımcı dini ve manevi uygulamalarına ara ara devam ettiğini, kendisini rahat hissettiği zaman dini pratiklerini bıraktığını ifade etmektedir. Olağanüstü durumlar yaşadığı zaman tekrar dini pratiklerine sarıldığını belirtmiştir.

Bazı katılımcılar herhangi bir dini başa çıkma yöntemine başvurmadım diyen katılımcılar, sadece dua ettiklerini ifade etmişlerdir. Dini başa çıkma yöntemlerine başvurmayan katılımcılar değerlendirildiğinde, özellikle çocuklarının hafif otistik olduğu bulgulanmıştır. Bu konuda katılımcı görüşleri şu şekildedir:

Kabullenmeye çalıştık kendimizi zorladık başka bir rahatlama yöntemi çok fazla kullanmadım onunla daha çok vakit geçirmeye çalıştık kendimiz rahatlatmaya çalıştık çocukla birlikte etkinlikler vesaire yapmaya çalışıyorduk onu konuşturmaya çalışıyordum bunun gibi kendimize rahatlamaya çalışıyordum ona etkinlikler yaptırarak (Katılımcı 15-E).

Dini konularda herhangi bir başa çıkma yöntemi kullanmadım dini konular evet çok istiyorum elhamdülillah Müslümanım zaman ayıramıyorum bazen arkadaşlarla mescide giderdik namaza giderdik gidemiyoruz artık şimdi özledim ama yapamıyorum (Katılımcı 23-K).

Dindar birisi olarak kendimi nitelendiremem sadece dua ederim aile olarak da çok Dindar olarak değiliz çocuğum otizmli olmadan önce de ara sıra bazen dua yapardım ama Çocuk olduktan sonra dualarımı sıklaştırdım diyebilirim. Sadece çocuğun daha da iyi olursa işte birilerini sevindireceğim diye kendime motive etmeye çalışıyorum Biraz daha bu anlamda diyebilirim ama dini ve manevi anlamda çok fazla dini ibadetler yapmıyor (Katılımcı 25-K).

#### **2.2.4. Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Temasına İlişkin Bulgular**

Bulgularımızın dördüncü kısmında ise “Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Teması” yer almakta ve katılımcıların görüşleri çerçevesinde kategoriler oluşturulmuş ve tablolaştırma yapılmıştır. Bu tema çerçevesinde oluşan kategorilerde katılımcıların manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyacının nasıl ve neler olduğuna yönelik durumlar ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır.



Şekil 2.5: Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Temasının Kategorileri.

#### 2.2.4.1. Otizmlı Çocuktan Gelen Manevi Destek

Tablo 2.14: Otizmlı Çocuktan Gelen Manevi Destek

| Otizmlı Çocuktan Gelen Manevi Destek |
|--------------------------------------|
| Cennet Vesilesi                      |
| Sabrı ve Şükrü Öğreten               |

Katılımcı görüşlerinde, otizmlı çocuktan gelen manevi destek kategorisi iki kod altında toplanmış, bu kodlar çerçevesinde katılımcıların çocuklarını cennet vesilesi gördüğü, sabrı ve şükrü öğreten olarak nitelendirdiği ve çocukların gerek dünya hayatına gerekse ahiret hayatına yeniden bir bakış açısı kazandırdıklarını ifade ettikleri tespit edilmiştir.

##### 2.2.4.1.1. Cennet Vesilesi

Bazı katılımcılar, çocuğunu cennetin vesilesi ve anahtarı olarak görerek, çocuklarından manevi anlamda destek aldıkları görülmüştür. Katılımcı görüşleri şöyledir:

(...) Belki ona çocuğuma biraz sığınma gibi olacak. Ama o benim belki cennetim olacak. Gerçekten ona inanıyorum ben (Katılımcı I-E).

Katılımcı çocuğunu kendisi için cennete girmeye vesile olarak görmektedir.

O benim Cennet anahtarım o benim çocuğum. (...) Asla böyle bir şeyi düşünmem ben de onu gördüğüm zaman cennet kokusunu hissediyorum o benim cennet anahtarım biz el ele tutuşup cennete gireceğiz (Katılımcı I6-K).

Katılımcı, çocuğunu cennetinin anahtarı olarak gördüğünü, cennete çocuğu ile birlikte gireceklerini belirtmekte, cennetin kokusunu onun üzerinde hissettiğini ifade etmektedir.

#### 2.2.4.1.2. Sabrı, Şükrü Öğreten

Bazı katılımcılar ise otizmlı bir çocuğa sahip olmanın sabrı ve şükrü birlikte öğrettiğini ve yeni bir yaklaşım tarzına sahip olduklarını düşünmektedirler. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*2 yaşındayken öğrendik diğer çocukları gördükçe daha da kabullenmemiz artıyor. Ağır çocukları gördükçe aslında biz şükretmeyi daha da çok öğreniyoruz (Katılımcı 22-K).*

Katılımcı, ifadesinde kendi çocukları gibi otizmlı olan diğer çocuklarla bir araya geldiklerinde, içinde bulunduğu durumu daha hızlı kabullendiğini, sabrı ve şükrü öğrendiğini belirtmiştir.

*Alın yazımızda bu varmış dedik. Senin mükafatın ödülün olabilir dedim, belki benim derecem onunla yükselecek onları kabullendim yani ben bilincindeyim bu durumun (Katılımcı 6-K).*

İfadelerde katılımcı, kaderinde böylesi bir durumun olduğunu, bu kaderin bir mükafatı olacağını, içinde bulunduğu duruma sabrederek ahiretteki derecesinin yükseleceğini ifade etmiştir.

#### 2.2.4.2. Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyacı

**Tablo 2.15:** Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyacı

| Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyacı |
|------------------------------------------|
| Destek İhtiyacı Hissetme                 |
| İyilik Halinin Destekleme İhtiyacı       |
| Yaşam Kalitesini Arttırma                |

Katılımcı görüşlerinde manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyacı kategorisi üç kod altında toplanmış, bu kodlar çerçevesinde katılımcıların manevi anlamda desteklenme ihtiyacı hissettiğini, iyilik hallerinin desteklenmesi gerektiğini, manevi desteğin yaşam kalitesinin arttırabileceğini ifade ettikleri tespit edilmiştir.

##### 2.2.4.2.1. Destek İhtiyacı Hissetme

Katılımcılara genel anlamda engellilerin ve yakınlarının özelde ise otistik çocuğa sahip ebeveynlerin manevi ve dini moral desteğine ihtiyacı olduğunu düşünüyor musunuz? Sorusu yöneltilmiş ve katılımcılar, Allah tasavvuru ile ilgili ne olursa olsun rahatladıklarını ve desteğe ihtiyacı olduklarını, kendileriyle dini konularda konuşulmasını, tanının konulduğu ilk zamanlarda manevi anlamda desteğe daha çok ihtiyaçlarının olduğunu, dini ve manevi desteğin moral motivasyon kaynağı olacağını, bakım vermesi açısından annelerin daha çok ihtiyacı olduğunu, zor zamanlarda bireylerin başına gelen durumların dini açıdan aydınlatılması gerektiğini, eşler arası bozulan yada iyileştirme istenen ilişkilerde manevi danışmanlığın önemli olabileceğini, sabrın ve şükrün kendilerine anlatılması gerektiğini, manevi destek sohbetlerine

olan ihtiyaçlarını, hatta görüşmeler gerçekleştirilirken bile yapılan görüşmenin kendilerine çok iyi geldiğini manevi desteğin kendilerini rahatlatılabileceğini, özellikle tanının ilk zamanlarındaki anlam boşluğunun dini ve manevi destekle doldurulabileceğini, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde de psikolog ve diğer bakım personeli gibi kendilerine manevi bakım verebilecek personele ihtiyaç duyduklarını ve bir katılımcının “*Özel eğitim uygulama okulunda da bazen Hasan hocam gelip bazı aileleriyle konuşuyor bu da bize çok iyi geliyor keşke tüm okullarda böyle şekilde destek yapılırsa*” ifadesiyle manevi rehabilitasyonun gerekliliğini, manevi desteğin kaygı ve depresyona önleyebileceğini ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...) Dini yönden çok desteğe ihtiyacımız var engelli çocuğun aslında aileye verdiği çok ciddi bir huzursuzluk var aslında. (Katılımcı 2-K).*

*Allah'la alakalı ne olursa olsun gerçekten insanı çok rahatlatıyor, dini anlamda desteklenmek isterdim insanlar gelsin bizimle konuşsun bize moral motivasyon versin çok isterdim ki özellikle ilk zamanlar böyle şeylere çocuğumun hastalığını duyduğum ilk zamanlar çok ihtiyacı oluyor (Katılımcı 1-E).*

Katılımcı, Allah ile ilgili her konunun kendisini rahatlattığını, dini desteğin önemli olduğunu, kendileri ile konuşabilecek danışmanların olması gerektiğini ifade etmiştir.

*Manevi olarak da gerçekten bizim çok ihtiyacımız var. Benim değil bütün annelerin bu konuda desteğe ihtiyacı var. Tabii içimizi böyle dökebileceğimiz konuşabileceğimiz birisi olması çok güzel olur. İçimde ne varsa dökerim belki rahatlarım ağlarım o içime attıklarımı belki onunla boşaltırım belki daha iyi rahatlatırım diye düşünüyorum (Katılımcı 19-K).*

Katılımcı, manevi desteğe ihtiyacı olduğunu, bu konuda hemen tüm ebeveynlerin ihtiyacının olabileceğini belirtmiş, zira katılımcı kendini ifade edebileceği birisine ihtiyacı olduğunu ifade etmiştir.

*Bu insanlara neden başına gerçekten geldiği anlatılsa Çok güzel olur. Mesela çocuğumun rehabilite merkezlerinde kurslar oluyor müftülükten bir görevli gelse bu tarzda bilgisi olan biri insanlar İsyan edeceğine şükreder sorgulamaları azalır ama bize hiçbir şey anlatılmadı. Biz kendi çabalarımız da işte internette televizyonda gördüğümüz şeylerle yetiniyoruz (Katılımcı 2-K).*

Katılımcı, neden böylesi bir durumun yaşandığına dair kendisiyle sohbet edilmesini belirtmekte, özellikle rehabilite merkezlerinde müftülükten görevlilerin de olması, görevlilerin dini ve manevi anlamda destek vermesini talep ettiğini ifade etmektedir. Katılımcı dini konularda eksikliklerinin olduğunu sosyal medya ve diğer iletişim araçlarından öğrenmeye çalıştıklarını belirtmiştir.

*(...) Sabretmeleri açısından manevi destek çok önemli. Çünkü dini inancı olan bir insanın daha çok sabretme gücü olduğuna inanıyorum. Bilmiyorum benim düşüncem böyle tabii manevi destek olması çok iyi olur. Bu süreci Manevi anlamda bir destek daha hafifletebilir (Katılımcı 4-K).*

Katılımcı, manevi desteğin bu süreçte sabretmeye destek olacağını, dinin insana daha çok sabretme gücü verdiğini ve manevi desteğin zorlu süreci hafifletebileceğini ifade etmiştir.

(...) Manevi destek bir farkındalık oluşturabilir sizinle şu anda konuşmamız bile aslında benim moral anlamda daha iyi geldi (Katılımcı 25-K).

Bizim gerçekten manevi ve dini anlamda ciddi anlamda bir desteğe ihtiyacımız oluyor böyle bir destek olması halinde ben gerçekten almak isterim özellikle çocuğum içinde böyle bir şeyi talep edebilirim ben çok rahatlarım ben çok isterim özellikle cemaatlere bağlantın vardır cemaatlere gittiğim zaman beni gerçekten çok rahatlatır bazen türbelere giderim bunlar beni rahatlatan durumlardır cemaatte özellikle sohbetlere gitmeye çalışırdım daha önceki süreçlerde özellikle camilerde sohbetlerin olması bizim eğitimimiz açısından psikolojik açıdan çok rahatlatıcı olur. Hocam senin bile şu anda benimle konuşman beni çok rahatlattı. (Katılımcı 16-K).

Katılımcının manevi destek ihtiyacı hissettiğini, hatta görüşme yaparken bile kendisinin manevi anlamda rahatladığını ifade etmiştir. Kendisi bazı dini cemaatlere katıldığını ve oralara gitmekle rahatladığını belirtmiştir.

(...) Bir baba olarak daha çok annelerin destek alması gerektiğini düşünüyorum, çünkü evde çocukla onlar kalıyor. Manevi bir destek sosyal bir destek onlara bizden çok iyi gelebilir (Katılımcı 17-E).

(...) İlk zamanlar belki çok daha fazla boşluğu hissediyorduk dini anlamda ama şu anda çocuğumuz büyüdüğünden dolayı artık biraz daha başa çıkma açısından rahatladık. Hasan hocamın oraya gidip orada destek almaya çalışıyoruz. Bize çok iyi geliyor (Katılımcı 19-K).

Katılımcı, bir cami hocasından manevi destek aldığını ifade etmiş, özellikle tanının alındığı ilk zamanlarda manevi desteğe çok fazla ihtiyacı olduğunu belirtmiştir. Cami hocasından aldığı manevi desteğin kendisine iyi geldiğini de ifade etmiştir.

Dini moral desteğini gerçekten bizim çok ihtiyacımız var sohbet amaçlı şeyler olabilir anneleri rahatlatmak amaçlı bilgiler verilebilir tabii annelerin de içinde olduğu ortamlarda bir hocanın sohbet etmesi bizi çok rahatlatır (Katılımcı 21-K).

Burada özel eğitim merkezinde mesela psikolog olduğu gibi ne de manevi destek görevlisi olabilir bizleri destekleyebilir. Belki çok dindar olmasak da bu konularda bir destekçi olduğun zaman konuşacak birisi olduğunu sana daha böyle rahat bir şekilde konuşabiliriz diye düşünüyorum (Katılımcı 24-E).

Katılımcı rehabilitasyon merkezlerinde de manevi danışmanlığa ihtiyaç olduğunu dile getirmektedir.

Katılımcıların bazıları yalnızlıkları sebebiyle manevi danışmanlığa ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılar tanının ilk zamanlarında yalnız kaldıklarını, ebeynler tanı sonrasında hayal kırıklıklarını manevi destekle azaltabileceklerini, otizmin hayat boyu süregelen bir rahatsızlık olması sebebiyle her zaman manevi danışmanlığın önemli olduğunu, bir katılımcı tanı sonrası dini pratikleri azalttığını manevi bir destek sağlanması ile tekrar adaptasyonu sağlayabileceklerini ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şu şekildedir.

*İlk zamanlarda dini olarak otizmlili ailelerin çok fazla ihtiyacı oluyor Bilge bir insanın dini anlamda bir hocanın gelip insanlarla konuşup onları biraz daha rahatlatıp Allah tarafından olduğunu ne yapmaları gerektiğini söylemeleri desteklemeleri insanları çok rahatlatır. Çünkü gerçekten bu rahatsızlığı kabullenmek çok zor. Keşke böyle bir şey olsa özellikle yalnız kaldığımız ilk zamanlarda (Katılımcı 1-E).*

*(...) Biz çevremizdeki insanların sözlerinden daha çok kendi içtiğimizde kapanmayı tercih ediyoruz (Katılımcı 12-K).*

*Bizim en büyük problemimiz aslında babalarımızı bizden uzak durması birçok anne özellikle otizmlili çocuğu olan anne maalesef boşanmış durumda. Gerçekten desteğe çok ihtiyacımız var. Anne terk ediyor çocuğu Baba terk ediyor. (Katılımcı 23-K).*

Katılımcılar toplu mekanlara giremedikleri için manevi ve toplumsal anlamda moral desteğine ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir. Özellikle camilere giremedikleri, camilere girseler de çocuklarından dolayı zorluk yaşayabildikleri, camilerde belirli zamanlarda programlar yapılmasının rehabilite sürecini hızlandıracağı, devamlı olarak evde bakım hizmeti veren annenin cami programları ile desteklenmesi aynı zamanda moral motivasyonu da arttıracacağı, vaaz ve sohbetlere ihtiyaçları olduğu bulgulanmıştır. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*Dini yönden bir destek beklerdim. Camilerde bir bölüm olsa küçük bir yer olsa biz de çocuklarımızı oraya götürsek veya bir eğitimci veya bir psikolog veya bir hoca. Çocukları en azından rehabilite etmesi orada onlara dini olarak moral motivasyon vermesi çok iyi olur. Bu aynı zamanda bizi de çok rahatlatır. Çünkü bizler toplu mekanlara girmekte çok zorlanıyoruz. Diyanet tarafında bir görevlinin gelip engelli çocukları olan ailelere veya otistik çocuklara olan ailelere konuşmasını isterim çok faydası olur diye düşünüyorum (...)* (Katılımcı 1-E).

*Camilerde sohbet olması çok iyi olur sosyal alanlar oluşturulması çok iyi olur bizler için sosyal ortamların oluşturulması bize çok katkı sağlıyor. Böyle bir şeyin olması çok güzel olur (Katılımcı 9-E)*

Katılımcılar manevi desteğin yeni bir bakış açısı kazandıracığını ifade etmiştir. Katılımcıların bazıları etrafındaki bireylerin kendilerinden uzaklaşması nedeniyle konuşacağı birisine ihtiyaçlarının olduğunu, bir katılımcı dini ve manevi anlamda bir hocadan aldığı desteğin kendisine farklı bakış açısı kazandırdığını, bazı katılımcılar çocuğunu kabullenmekte zorlanan bakım veren ebeveynin kabul sürecini manevi desteğin kolaylaştırabileceğini, her zaman yargılandıkları ve suçlandıkları sebebiyle kendilerini anlayabilecek birisine ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir.

*Aileler otizmi zaten hiç bilmiyor konuşacağın bir insan olmuyor çünkü aileler otizmlili olduğunu kabul etmiyor. Büyüklerle konuşulmuyor. Başına gelmeyen bir sürü arkadaşım da konuşulmuyor. Derdimizi bilen birileri bize bir şeyler söylese çok daha sağlam basıyoruz ayağımızı dini anlamda tanıştığım vaize hocalar oldu. Önceki çocuğum aldırmadan önce onlar bana aldırma yoksa çok üzüleceksin dediler cana da kıyılmaz filan dediler. Ben bunları bile bile büyüklerinde ısrarıyla biz o çocuğu kaybettik ben bu kadar acı olacağını bilseydim O çocuğumu da isterdim. Önceki çocuğum aldığım dönemde hocalar çok yanımda*

*oldu günah olduğunu ifade ettiler hala aklımda. Pişmanım onun için bir hocanın destek olması çok önemli (Katılımcı 3-K).*

*Manevi anlamda sohbet edilebilir biz bu konularda daha çok aydınlatılabiliriz. Mesela ben bir söz duymuştum o telefonumun her zaman ekranındadır ve okurum sürekli Abdulkadir Geylani hazretlerinin “engelli evladı olan anneyi melekler kıskanır” böyle bir söz vardı. O böyle içime çok güzel geldi yani farklı bir şeydi. Böyle alimlerimizin daha önce bu konu hakkında yapılmış olan yaşanmış olan durumlarının sohbetlerinin bize söylenmesi ifade edilmesi bizi çok rahatlatır, anlatırsa çok iyi olur toplantılar olsa aileler de huzur bulur (Katılımcı 8-K).*

#### **2.2.4.2.2. İyilik Halinin Desteklenme İhtiyacı**

Katılımcıların bazıları manevi desteğin iyilik halini desteklemede önemli olduğunu vurgulamışlardır. Katılımcılardan biri manevi desteğin kabullenme sürecini hızlandırabileceğini ve bir katılımcı bir cami imamının verdiği manevi desteğin uyum sürecine katkı sağladığını ifade etmiştir.

*(...) Bu tarz şeylerin insanlara gerçekten çok çok faydası olur maneviyat olarak büyük bizlere bir katkısı olacağını ben düşünüyorum. Çünkü ben bu sürece yaşamadım manevi destek almadım alsaydım kabullenme süreci mi daha çok katkı sağlayabilirdi (Katılımcı 1-E).*

*Yüce camii imamı Hasan hocam gerçekten bize manevi anlamda çok destek veriyor. (...) Manevi anlamda insanlar bize özgüvenle bakmalı çocuklarımızı delilerim gibi bakmamalı (Katılımcı 18-K).*

Katılımcı bir cami imamından manevi danışmanlık aldığını ve bu durumun kendisi için olumlu olduğunu ifade etmiş, iyilik halinin desteklenmesi gerektiğini, destek verecek kişilerin kendilerine hassasiyetle davranması gerektiğini belirtmiştir.

#### **2.2.4.2.3. Yaşam Kalitesini Arttırma**

Katılımcıların bazıları manevi danışmanlık ve rehberliğin yaşam kalitesini arttırabileceğini ifade etmiştir. Manevi desteğin hayat standardını yükseltebileceği ve anlam dünyası oluşturabileceği, sakinleştirici olabileceği, pozitif bakış açısı kazandıracağı, katılımcıların dini konularda sorularına cevap bulabilecekleri bulgulanmıştır. Dini açıdan kendisini az dindar olarak nitelendiren bir katılımcının “Dini durumlar çok fazla bizim aile içerimizde ve arkadaşlık çevremizde konuşulmaz ama siz şimdi bana bu soruyu sorunca manevi destek alınmalı mıydı diye düşünmedim değil” ifadesiyle manevi desteğin önemli olabileceğini belirtmiştir.

*(...) İnsanların yaşam kalitesini düzenler bence manevi anlamdaki bir destek insanların fikirleri değişebilir daha sağlıklı kararlar alabilir daha sağlıklı düşünebilir (Katılımcı 21-K).*

*Manevi destek insanların hayat standartlarını hayat kalitesini daha da yükselteceği kanaatindeyim. Çünkü senin maneviyatın güçlendikçe hayata bakış açın değişiyor hayata bakış açın değişir değişince de*

*daha sabırlı olmayı öğreniyorsun. Bu zorlu süreçler için olunca artık manevi anlamda destek sana güç veriyor daha sakinleştiriyor pozitif bakmak önemli oluyor (Katılımcı 6-K).*

Katılımcı manevi desteğin yaşam kalitesini arttırabileceğini ve yükselteceğini ifade etmekte, maneviyatın güçlü hale gelmesi hayata karşı bakış açısında da değişikliğe sebep olabileceğini ve sabrı öğretebileceğini belirtmiştir.

*Manevi anlamdaki bir destek bizim yaşam sürecimizi daha da iyileştirebileceğini düşünüyorum. Çünkü bizler gerek isyan boyutunda gerekse diğer dini konularda çok ihtiyaç duyuyoruz bir hocaya. Kafamıza takılan çok fazla soru olabiliyor bunalıma girebiliyoruz psikolog gibi diğer kurumlardaki kişiler gibi bize bir hocanın bir manevi destek vermesi, tabii ki bizim için faydalı olur. Kafamızdaki bazı dini konularda netleşmiş olur (Katılımcı 27-K).*

İfadelerde katılımcı, manevi danışmanlığın yaşam sürecine katkısını dile getirmiş, otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin dini konularda daha hassas olduğunu, psikolog vs. gibi destek ekibiyle beraber manevi danışmanın da kendilerine rehberlik etmesini istediği görülmektedir.

#### 2.2.4.3. Manevi Danışmanlıkta Ailelerin İhtiyacı Olan Dini Konular

**Tablo 2.16.** Manevi Danışmanlıkta Ailelerin İhtiyacı Olan Dini Konular

| Manevi Danışmanlıkta Ailelerin İhtiyacı Olan Dini Konular |
|-----------------------------------------------------------|
| Sabır                                                     |
| İmtihan                                                   |
| Allah'a İsyan-İntihar                                     |
| Aile İçi İlişkilerde Dini Referanslar                     |
| Engelli Ailelerinin Ahiretteki Mükâfatları                |

Manevi danışmanlık sürecinde ailelerin ihtiyacı olan konular kategorisi üç kod altında toplanmış, bu kodlar çerçevesinde katılımcıların sabır, imtihan, affetme, Allah'a isyan ve intihar, aile içi ilişkilerde dini referanslar, engellilerin ahiretteki mükâfatları konularının kendileri için önemli görüldüğü tespit edilmiştir.

##### 2.2.4.3.1. Sabır

Katılımcıların manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarında önemli olan dini konuların başında sabır konusu geldiği bulgulanmıştır. Katılımcılar zorlu süreçlerden en fazla sabra ihtiyaçlarının olduğunu, sabır konusunda sohbetlerin kendilerini rahatlattığını ifade etmişlerdir. Sabır konusu ile imtihan, şükür, isyan gibi konularında önemli olduğu bulgulanmıştır.

(...) İbadetler olsun Kur'an-ı Kerim'in anlamı olsun dini bilgiler noktasında ilgilenmek isterim sabırdır şükürdür imtihandır bu konular onunla konuşmak isterim. Bana yol gösterebilirsin (Katılımcı 11-K).

(...) Sabır konusunda destek isteyebiliriz (Katılımcı 17-E).

Benim en çok böyle üzerinde durduğum konu sabır sabırla alakalı özellikle ahir zamanda olduğumuzu anlatması çok iyi olur hocanın. Şükürdür, sabırdır bu konular bizler için çok önemli. Sabır şükür konularını tekrardan bize söylemesi ruhen çok rahatlatır. Ben genelde bu tür şeyleri dinlediğim zaman çok rahatlıyorum açıkçası. Hoca sohbetleri dinlemek beni çok rahatlatıyor Bir de bu tür şeyler olursa çok daha güzel olur iyi olur. Bu sürecin bir imtihan olduğunu Allah'ın sevgili kulu olduğumuzu söylemesi hocanın çok iyi olur (Katılımcı 4-K).

Katılımcı için en önemli konunun sabır ve şükür olduğu görülmekte, bir manevi danışmanın kendisine bu konularda rehberlik etmesini istediği görülmektedir.

#### 2.2.4.3.2. İmtihan

Katılımcıların önemle üzerinde durduğu diğer önemli bir konu da imtihan konusu olduğu bulgulanmıştır. Bir katılımcı ev ziyaretlerinin önemli olduğunu ifade etmiştir. Bu konuda katılımcı görüşü şöyledir:

Evimize gelip bizi ziyaret etmeleri sizin şu an gelip çayımızı içtiğiniz gibi hâl hatır sormalarını isterdim. Güzel şeyler bunlar. Dışarda gerçekten bu çocuklar yanımda olduğu zaman çok rahat olamıyoruz. İmtihan konuları konuşulabilir diyebilirim (Katılımcı 1-E).

Bir katılımcı affetme konusunun kendisi için önemli olduğunu ifade etmiştir. Katılımcı görüşü şöyledir:

Konuşmak istediğim konular bir hata yaptığım zaman ne yapabiliriz nasıl Allah'a karşı kendimizi affettirebiliriz bu gibi şeyler çünkü bizim gibi ailelerde hata yapma riski çok fazla isyan edilme çok fazla ister istemez küfür çıkıyor maalesef bize çok iyi destek olur (Katılımcı 15-E).

#### 2.2.4.3.3. Allah'a İsyan-İntihar

Katılımcıların bazılarının bakım vermedeki zorluklardan dolayı kendilerini gerek psikolojik gerekse fiziksel anlamda sorun yaşadıkları bulgulanmış, dolayısıyla intihar ve Allah'a isyan gibi konulara ihtiyaç duyduklarını, annelerin bakım vermesi açısından daha zor durumda olduğu için özellikle manevi danışmanlığa ihtiyaçlarının olduğunu, engelli çocukların özel çocuklar olduğunun dini açısından anlatılması gerektiğini ifade etmişlerdir. Katılımcı görüşleri şöyledir:

Ben İntiharı bile düşünmüş birisiyim üst geçidin üstüne çıktım Oturdum oturdum geldim Biraz cesaretim olsa atacaktım kendimi. O kadar bunalmıştım. Tabii bu yıllar önce oldu hatta önce çocuğumu atacaktım. Sonra kendim atacaktım böyle bir şeyler düşündüm çünkü o zamanlar çocuk öfkeni nöbetlerini çok geçiriyordu. Herkese zarar veren bir çocuğu Düşünün birisinin kulağını kopardı kulağımız elimde

*hastaneye gittik biz böyle bir dönemlerden geçtik. İntihar sürecinde ben ölmezsem o zaman kim bakacak bana ve çocuğuma dedim hep ileriye düşündüm. Etraf çevre olmaması daha da zorluyor bizi (Katılımcı 5-K).*

Katılımcı, intiharı düşündüğünü, hatta içinde bulunduğu durumdan dolayı intihara başvurduğunu bile ifade etmiştir. Bunun nedeninin otizmli çocuğunun öfke krizleri sebebiyle, çevresindeki insanlara zarar verdiği için başvurduğunu belirtmiştir.

*Engeli yakınları yani bizler yaşadığımız stresten ve hayatından bile vazgeçmeyi düşünen insanlar bile var stresi yaşadığınız zaman o insanlarda bir inanç sorgulaması yaşanıyor. Bu anlamda o ailelere o kişilere gerek psikolojik olarak gerek manevi olarak destek verilmesi gerekiyor bu olabilecek olan bir şey bizim hepimiz aynı değiliz. Ben güçlüyüm ama başkası bu şekilde düşünemeyebiliyor daha zayıf olabiliyor kendimi ölmek ya da öldürmek gibi asla aklımdan böyle bir şey geçmiyor ama benden daha ağır durumda olan daha hassas durumda olan annelerimizden bunu düşünenler olabiliyor anlık da olsa bunu aklından geçirenlerde oluyor (Katılımcı 12-K).*

Katılımcı engelli yakınlarının içinde bulunduğu durumdan dolayı hassasiyetlerinin olduğunu, dini konularda inanç sorgulaması yaptığını dolayısıyla bu konularda manevi danışmanlık yapacak kişilerin olması gerektiğini belirtmiş, kişilerin durumlarına göre rehberliğin yapılması gerektiğini ifade etmiştir.

*Çocuğun ceza olmadığını Rabbimin özel bir çocuğu olarak gönderdiğini ifade edebilir. Bu konuları anlatabilir bizlere, annelerin isyana düşmemesi için uyarılarda bulunabilir. Allah'ın hediyesi olduğunu anlatabilirler diye düşünüyorum (Katılımcı 22-K).*

İfadelerde otizmli çocuğun ceza olmadığı, Allah tarafından gönderilen özel bir çocuk olduğu, hediye olduğu ile alakalı konuların otizmli çocuğu olan ailelere anlatılması gerektiğini göstermektedir.

*Ben mesela kendimi çok isyan ettim keşke olmasaydı, keşke doğmasaydı dedim, içimden tabii bu sonradan çok pişmanlık yaşıyor. İleride benim başıma çok büyük sıkıntı açar diye hep düşündüm. Düşünmeye de devam ediyorum gerçekten bu tarz çocukların en önemli problemi gelecekte Ne olacaklar bizden sonra nasıl bir hayat yaşayacaklar korkusunu bize yaşatmalarıdır (Katılımcı 24-E).*

Katılımcı isyan ettiğini, çocuğunun ileride nasıl olacağı ile ilgili endişesini dile getirmekte, kendilerinden sonra çocuğunun bakımıyla ilgili kimin üsteleneceği konusundaki endişesini ifade etmektedir.

Katılımcıların bazıları “Allah neden bana böyle bir çocuğu verdi” gibi diye sorgulamalar yaptığını ifade etmişler, manevi anlamda desteğe ihtiyaçlarının olduğunu vurgulamışlardır. Katılımcı görüşleri şöyledir:

*(...) Neden ben sorusunun cevaplandırılması benim için çok önemli bu cevaplandırılabilir (Katılımcı 11-K).*

(...) Neden benim başıma geldi bu sorgulaması çok önemli aileler için. İmtihan karşısında sabretmek gerektiğini ifade etmek gerekiyor Dua öğretmeniz gerekiyor ailelere Sıkıntıya düştüğümüz zaman nasıl baş edeceğimizi gösterecek dualar önermeniz gerekiyor (Katılımcı 3-K).

Özellikle ilk aşamada insanın neden ben dediği zamanda hastalığı ilk öğrendiğim zamanda bir hocanın bu şekilde bir insanı dinlemesi çok rahatlatıcı olur. Sıkıntımız olduğu zaman hocayı arayabilmeliyiz ve hocam böyle bir sıkıntımız var ne yapmalıyım hangi yoldan gitmeliyim diye bir danışman olması gerekir (Katılımcı 6-K).

Katılımcı tanının alındığı ilk zamanlarda manevi desteğe özellikle neden benim başıma geldi? Sorusunu cevaplamak adına başvurabileceği görülmüş, içinde bulunduğu durumun manevi danışmanla daha olumlu olabileceğini ifade etmiştir.

(...) İlk zamanlarda ben kendime sordum Neden ben Allah niçin bana verdi dedim ama manevi anlamdaki bir destek çerçevesinde düşünmedim sorgulama yaptım. Genetiksel ailevi hiçbir problem olmamasına rağmen böyle bir çocuğun olması durumunda ben sorgulama yaptım, ilk başlarda (Katılımcı 25-K).

İfadeler özellikle otizm tanısının konulduğu ilk zamanlarda ailelerin sorgulama yaptığını göstermektedir.

#### 2.2.4.3.4. Aile İçi İlişkilerde Dini Referanslar

Aile içi ilişkilerin düzenlenmesine katkı sağlamada manevi danışmanlık ve rehberliğe ihtiyaç duyulduğu, hatta bir hocadan destek aldıklarını ve desteğin iyi geldiği bir katılımcı tarafından ifade edilmiştir.

Özellikle son dönemlerde eşinle ilgili çok ciddi anlamda sıkıntılar yaşamaya başladık bunun için bir destek almak isterdim zaten dediğim gibi Hasan Hoca'dan manevi anlamda da destek aldık almaya devam ediyoruz (Katılımcı 19-K).

#### 2.2.4.3.5. Engelli Ailelerinin Ahiretteki Mükâfatları

Katılımcıların bazılarının önem verdiği diğer bir konu da Allah'ın engellilere ve ailelere ahiretteki mükafatıyla ilgili olmuştur. Anne ve babaların bu konuda ciddi manevi destek istedikleri bulgulanmıştır.

En büyük sıkıntım ileride ne olur kim bakar bu endişelerim çok fazla. Dini anlamda destek olmalı Allah'ın gerçekten yardım ettiğini düşünüyorum bu anlamda da bir destek olabilir özellikle birisiyle konuştuğumuzda çok rahatlıyorum tabii bunun hoca olması biz anlaması dinlemesi beni çok rahatlatır mesela öğretmen ile konuşuyorum o çok rahatlatıyor beni (Katılımcı 17-E).

Katılımcı ifadelerinin ortak noktası, otizmlı çocuğa sahip ailelerin çocuklarının kendilerinden sonra ne olacağı ve dünyada üstlendikleri çocuklarının bakımından dolayı ahirette nasıl bir karşılığı olacağı ile ilgili olduğu görülmüştür.

Otistik çocuğa sahip ebeveynlerin ihtiyacı olan önemli bir konu ise dini sohbet gerekliliğidir. Bu sohbetin içeriği bireyleri yargılamamalı ve suçlamaması gerektiği ve

muhababın durumunun esas alınması katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Haftada bir veya ayda bir yapılacak sohbetler hem toplumsal kaynaşmanın hem de bakım veren ebeveynin rehabilite edilmesi açısından önemli olduğu bulgulanmıştır. Bu sohbetlerde aile içi ilişkiler, özellikle babalara yönelik dini sohbetler, Kur'an-ı Kerim okumalar yapılmasının önemi vurgulanmıştır. Bir katılımcı da Antalya'da bir camide yapılan engellilere yönelik sohbet programına çocuğu ile katıldığını ve programların yapıldığı zamanlarda katılmaya devam ettiğini ve kendisine çok iyi geldiğini ifade etmiştir. Bu konuda katılımcı görüşleri şöyledir:

*Dışarıdan birisi gelip bir hoca gelip sizi yargılamadan suçlamadan bir şeyler anlatması sohbet etmesi en basiti sizi yargılamadan dinlemesi bile o insanın içini boşaltıyor hafifletir insanı bir manevi danışman olsa dinlese gerçekten rahatlarız aile içindeki konuların sorunların giderilmesi için bakış açılarını değiştirilmesi için bir hocanın gelmesi anlatması çok uygun olur. İnsanın sıkıntılı süreçlerini nasıl atlatabileceğini manevi boyutta neler yapılabilir (Katılımcı 6-K).*

*(...) Haftada bir gün bizler böyle toplanıp ya da ayda bir gün bu çocukları bakmanın sevabı nedir mükafatı nedir günahı nedir? Allah bu çocuğu bize neden vermiştir niye herkesin normal bir çocuğu varken bizim çocuğumuz böyle farklı? bu soruların bize anlatılması lazım (Katılımcı 10-K).*

Katılımcı haftanın belirli günlerinde kendileri için yapılacak olan manevi rehberlik sohbetlerinin önemli olabileceğini, destek sunabileceğini ifade etmektedir.

*Özellikle aile içi problemlerimizle ilgili sorunların ele alınması konuların ele alınması gerekir eşler arası iletişim, diyanet bize 3 ay boyunca bir program yapmış Yüce Camii'nde haftada bir gün çocuklarımızla birlikte oraya gidiyoruz orada hoca eşliğinde Kur'an-ı Kerim okunuyor mesela ilk camiye girdiğimiz gün çok saldırgandı çocuklarım (Katılımcı 19-K).*

Katılımcı yapılacak olan sohbetlerin aile içi iletişimle ilgili konuların özellikle dini referanslar boyutuyla işlenmesi gerektiğini ifade etmiş, Diyanet İşleri Başkanlığı tarafından kendileri için bir camide yapılan programlardan memnun olduğunu dile getirmiştir.

*Bir manevi danışmanın olması çok iyi olur bizimle ilgilenecek ben gitmeyi düşünürüm. Böyle birisi olsa özellikle özel eğitim merkezlerinde güzel olur ve gerekli diye düşünüyorum. Şu an sizle konuştuğumda da aslında bunu düşündüm gerçekten olabilir, her sabır konusu çocuk konusu şükür konusu aileler arası iletişim bunların hepsi konuşulabilir. Ben vazifelerimi dört dörtlük yerine getiren birisi değilim mesela ben belki bir şey sormak istiyorum (Katılımcı 23-K).*

Katılımcı bir manevi danışmandan destek almanın önemli olabileceğini, özellikle özel eğitim merkezlerine çocuklarını götürdükleri zamanlarda kendileri için de manevi rehberlik hizmetinin olabileceğini ifade etmiştir.

#### 2.2.4.4. Manevi Danışman Nasıl Olmalıdır?

**Tablo 2.17:** Manevi Danışman Nasıl Olmalıdır?

### Manevi Danışman Nasıl Olmalıdır?

Süreci Önceden Bilen  
Arkadaşça Yaklaşan  
Profesyonel Bir Yaklaşımda Olan  
Yargılamayan

Bir manevi danışmanın nasıl olması gerektiği kategorisinde dört kod oluşmuştur. Katılımcıların bir manevi danışmandan beklentileri süreci önceden bilen, arkadaşça yaklaşan, profesyonel bir yaklaşımda olan, yargılamayan, donanımlı olan, otistik çocuğu olan aileleri bilen uzman ve profesyonellerden oluşması gerektiğini ifade ettikleri tespit edilmiştir.

Bu konuda katılımcı görüşleri şöyledir:

(...) Bunu yaşamış bir din görevlisi olsa belki daha farklı anlatır (Katılımcı 3-K).

İlk aldığım çocuğumuz da vaize hanım da dertleştik konuştuk. O zaman Kur'an kursuna gidiyorduk benim için gerçekten çok zor oldu Onunla dertleşmek bana çok iyi geldi. Onun hakkını gerçekten ödeyemem o dönemde bana çok manevi destek sundu bana Arkadaşça yaklaştı. O sıkıntının içinde düştüğüm yerden beni tekrar kaldırdı (Katılımcı 3-K).

Katılımcı Kur'an kursuna gittiği zamanlarda destek aldığını, destek veren kişinin arkadaşça yaklaşan bir yapıda olduğunu dile getirmiş ve memnuniyetini ifade etmiştir.

(...) Bir Hoca gelip sizi yargılamadan, suçlamadan bir şeyler anlatması, sohbet etmesi, en basiti sizi yargılamadan dinlemesi lazım (Katılımcı 6-K).

Katılımcı manevi danışmanlık verecek danışmanın, danışanı yargılamayan ve suçlamayan bir yapıda olması gerektiğini ifade etmiştir.

(...) Donanımlı biri olması çok önemli kulaktan dolma bilgilerle olmamalı nasihatlerle olmamalı gerçekten bizi bilen biri olma biri olmalı (Katılımcı 7-K).

Katılımcı, bir danışmanın otizmli çocuğu olan ebeveynleri anlaması gerektiğini belirtmiş, danışmanlığın kulaktan dolma bilgilerle ve nasihatle olamaması gerektiğini ifade etmiştir.

Bizi, bizi bilenlerden daha iyi anlayan çok olmuyor Onun için bir de destek verecek insanların bizi anlaması bizi bilmesi gerekir yaşadığımız duyguları anlaması gerekir de diyebilirim (Katılımcı 24-E).

Katılımcılar manevi danışmanın otistik çocuğu olan aileleri anlaması gerektiğini, danışmanlık yapacak kişinin ailelerin içinde bulundukları durumların farkında olması gerektiğini ifade etmişlerdir.

### 2.3. Tartışma

Bu tartışma otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçları farklı değişkenlerle ele alınmaya çalışılmış ve otistik çocuğa sahip anne ve babalara

manevi danışmanlık ve rehberlik yapılma durumu anlaşılmaya çalışılmıştır. Otizmin doğası gereği bireylere yaşattığı semptomlar çeşitlilik göstermekte ve her bireyde farklı tezahür edebilmektedir. Çocuklarda yaşanan bu durum gerek bakım veren aile üyeleri ve çevreyi ciddi manada biyopsikososyal ve manevi olarak etkilemekte, ekonomik problemleri ortaya çıkarabilmektedir. Aile üyeleri yaşadıkları bu zorlu süreçlerde dışlanmaya maruz kalabilmekte, sosyal hayata katılmakta zorlanmakta dolayısıyla yalnızlaşarak desteğe ihtiyaçları olabilmektedir. Otistik engelli bireyin rehabilitesinin önemli olduğu kadar bakım veren aile üyesinin de desteklenmesi ve rehabilite edilmesi o derece önem taşımaktadır. Destek ihtiyacı hissetmesi bakımından aile üyelerinin psikolojik, psikiyatrik ve manevi anlamda destek ihtiyacını ilgili kişi veya kurumlardan gidermek istemesi muhtemeldir. Bu nedenle otistik çocuğa sahip ailelere yönelik manevi danışmanlık ve rehberlik, üzerinde durulması gereken önemli bir konudur.

Bu araştırmada otistik çocuğa sahip ailelerle çalışılmıştır. Araştırmada kapsamında nitel olarak toplanan veriler ışığında otistik çocuğa sahip ebeveynlerin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçları/beklentileri bütüncül bir şekilde ele alınmaya çalışılmıştır. Araştırmanın bu kısmında nitel olarak elde edilen ve analizi yapılan veriler literatür çerçevesinde tartışılmaya çalışılmıştır.

### **2.3.1 Katılımcıların Demografik Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması**

Araştırma otizmlili çocuğa sahip ailelerin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarına anlamaya ve belirlemeye yönelik olarak, Antalya merkezinde ikamet eden 22 anne ve 5 baba olmak üzere toplam 27 kişiden oluşan, gönüllülük esasına dayalı olan, yarı yapılandırılmış görüşme yöntemiyle gerçekleştirilmiştir. Çalışmada anne sayısının baba sayısından fazla olması babaların çocuğun bakımı açısından gerek iş gerek diğer sebepler gerekse bakım sürecinde sorumluluk almaktan kaçınmaları dolayısıyla annelerin bakım sürecinde daha aktif rol aldığı gözükmemektedir. Minghui Lu ve arkadaşları (2021) da 289 kişiyle gerçekleştirilen çalışmalarında bulgularımıza benzer şekilde 223 kişinin annelerden oluştuğu görülmüştür. Yapılan diğer araştırmalarda da (Ünlü, 2022; King vd., 2006; Sarı, 2007) benzer sonuçlar bulgulanmıştır.

Çalışmamızdaki katılımcıların cinsiyetleri değerlendirildiğinde büyük bir kısmı kadınlar olup toplamda 22 kişidir. Erkekler ise 5 kişidir. Yapılan araştırmalarda engelli çocuklara bakım verenlerin birinci derece yakınlarının, özellikle de çocuk bakımını annelerin yaptığını göstermektedir (Sarı, 2007; Er, 2006). Bakım konusundaki çocukla ilgili zorlukların

büyük bir kısmı annelerin üzerinde olduğu görülmüş, özellikle anneye destek olma ve zorluklar konusunda babalara yönelik farkındalık ve eğitim çalışmaları önem arz etmektedir.

Araştırmamızda annelerin yaş ortalamasının 39,68 olduğu, babaların yaş ortalamasının ise 37,2 olduğu tespit edilmiştir. Çalışmamızda Otistik çocuğa sahip annelerin yaş ortalamasının 39,68 olması katılımcıların büyük bir kısmının uzun yıllardır otizmlili bir çocukla mücadele ettikleri, bazı katılımcılarında ileri yaşlarda çocuk sahibi olduklarını göstermiştir. Özmen ve Çetinkaya'nın (2012) yaptıkları çalışmada da cinsiyet yaş ortalamaları 35 ila 39 arasında olduğunu bulgulamışlardır. Ünlü (2022) de yapmış olduğu çalışmada ortalama yaş ile ilgili çalışmamızla benzerlik gösteren sonuçlar elde etmiş, annelerin katılımcıların yıllar bakımından verdiği ve daha tecrübeli olduğu sonuçlarına ulaştığı görülmüştür. Anneler yaşları ilerledikçe kabullenme, artan bilgi ve deneyim ile hayatta kalma nedenlerinin güçlenebildiği görülmüştür (Aslan, 2010).

Araştırmamızdaki çocuk yaş durumları değerlendirildiğinde, 13 çocuğun 8 yaş altı olduğu 14 çocuğun ise 8 yaşın üzerinde olduğu bulgulanmıştır. 8 yaş altı olan çocukların ailelerinde veya yeni tanı konulan bazı ailelerde kabullenmenin olmadığı, bazılarında yeni oluştuğu, fakat 15 yaşın üzerindeki otistik çocuklara sahip ebeveynlerin kabullenme ve başa çıkma becerileri ve sosyal uyumlarının tanıyı yeni alan diğer ailelere üyelerine kıyasla daha belirli olduğu bulgulanmıştır. Ünlü'nün (2022) yapmış olduğu çalışmada da benzer sonuçlara ulaştığı görülmüştür.

Araştırmamızda katılan katılımcıların eğitim durumları değerlendirildiğinde, 17 kişinin lise ve üstü eğitime sahip olduğu, 10 kişinin ise ilköğretim ve ortaokul mezunu oldukları bulgulanmıştır. Eğitim seviyesi özellikle lise ve üstü olanlara bakıldığında çözüm üretme yetkinlikleri daha fazla olduğu, aynı zamanda engelli bir birey konusunda daha fazla sorgulama içerisine girdikleri, eğitimler konusunda daha fazla araştırmacı oldukları, dini sorgulamaları daha fazla olan katılımcılar olarak değerlendirilmektedir. Kırbaç ve Özkan (2013) yaptıkları çalışmada da eğitim durumu lisans ve üstü olan katılımcıların çocuklara olumsuz tepki verme davranışlarının diğer eğitim seviyelerine göre daha düşük olduğu bulgulanmıştır. Gau ve arkadaşlarının (2012) yapmış olduğu bir diğer araştırmada da otizmlili çocuğa sahip annelerin eğitim seviyesinin düşük olduğu belirlenmiştir. Zeteroğlu (2006) da yaptığı çalışmada üniversite ve lise mezunu annelerin evlatlarında gelişimsel değerlerin, ortaokul ve ilköğretim mezunu annelere göre daha düşük çıktığı bulgulanmıştır. Diğer bir çalışmada annenin eğitim düzeyi arttıkça psikolojik belirtiler gösterme durumunu azalttığı bulunmuştur (Yıldırım vd., 2013). Dolayısıyla kadınların lise ve üstü öğrenimlerinin çocukları yetiştirme tarzına da yansıdığı, engellilik sürecini daha iyi yönettiği görülmekte, eğitim arttırmaya yönelik

çalışmalar yapılmalıdır. Diğer taraftan Cobb'un (1976), Danimarka'da yaptığı çalışmada otistik çocuğa sahip ailelerin eğitim düzeyiyle otizm arasında bir ilişki bulunamamıştır.

Araştırmamızda katılımcılardan 20 kişinin evli, 7 kişinin ise boşanmış olduğu bulgulanmıştır. Boşanmış olan 7 kişinin tamamının anne olduğu bulgulanmıştır. Çalışmamızdaki 20 katılımcının sadece medeni durumları değerlendirildiğinde literatür (Yıldırım, 2018; Ünlü, 2022) ile uyumlu gözükmemekte. Fakat evli ebeynler sayısı fazla olsa da 7 katılımcının da boşanmış olduğu görülmektedir. Dolayısıyla katılımcıların evli katılımcıların ifadelerinden hareketle evlilik uyumları diğer taraftan boşanmış katılımcıların durumları literatür çerçevesinde değerlendirildiğinde otistik çocuğa sahip ailelere yönelik yapılan bazı araştırmalarda evlilik uyumlarının yüksek olmadığı ve boşanma oranlarının ise yüksek olduğu görülmüştür (Hartley, vd., 2010; Freedman, vd., 2012; Nealy vd., 2012). Bir katılımcı bu durumu şöyle özetlemiştir: *Bizim en büyük problemimiz aslında babalarımızı bizden uzak durması birçok anne özellikle otizmlili çocuğu olan anne maalesef boşanmış durumda. Gerçekten desteğe çok ihtiyacımız var (Katılımcı 23-K)*. Hartley ve arkadaşlarının (2010) yapmış oldukları bir araştırmada Otizmlili çocukların ebeveynleri için boşanma oranı, oğlunun veya kızının çocukluğu, ergenliği ve ilk yetişkinliği boyunca yüksek kalırken, karşılaştırma grubunda oğlunun veya kızının çocukluğundan sonra (yaklaşık 8 yaşından sonra) düşmüştür. Bizim araştırmamızda da benzer bir sonuç bulunmuş ve boşanmış olan 7 katılımcıdan 5 katılımcının çocuklarının 8 yaş altında olduğu görülmüştür. Doğumdan 8 yaşına kadar çocuğun tanı sürecini içerdiği düşünüldüğünde, aile için çocuğu kabullenme kaynaklı uyum problemleri yaşanabilmektedir. Boşanma oranlarının azaltılmasına yönelik özellikle tanının konulduğu ilk yıllarda aileye yönelik politika belirleyicilerin bu sürece yönelik aile içi uyumu artırıcı faaliyetlere önem vermesi gerekmektedir.

Katılımcıların çalışma durumlarına bakıldığında çoğunluğun anne ve ev hanımı olduğu, annelerin meslek sahibi olsalar bile çocuklarının bakımı dolayısıyla çalışamadıkları gözlemlenmiş ve bulgulanmıştır. Annelerin çalışma durumu ilgili literatüre bakıldığında yapılan araştırmalarda da (Yıldırım, 2018; Ünlü, 2022; Nealy vd., 2012; Doig vd., 2009) sonuçlarımıza benzer sonuçlar elde edilmiş, çocukların bakımını yürüten ailede yarı zamanlı çalışma, işi bırakmak zorunda kalmak veya işten devamlı izin alma gibi durumların olduğu bulunmaktadır. Yapılan diğer bir çalışmada da annelerin %78,7'sinin mesleklerinin ev kadını olduğu belirlenmiştir (Özşenol vd., 2003). Çalışmaya katılan babaların ise bir işte çalıştığı görülmektedir. Özşenol ve arkadaşlarının (2003) yaptıkları çalışmada da babaların bir işte çalıştığı bulgulanmıştır.

Araştırmamıza katılan ailelilerin ekonomik durumları orta ve alt gelir grubuna dâhil edilebilmektedir. Zira birçok aile gelirlerine ek olarak devletin kendilerine sunmuş oldukları maddi imkanlarla çocuklarının eğitim ve bakım desteğini yürütebilmekte olduğu, dolayısıyla ailelerin çocuklarına yaptıkları eğitimler, bakımlar ve ortaya çıkan harici diğer maliyetler düşünüldüğünde ekonomik olarak zor durumda oldukları görüşmeler esansında gözlemlenmiştir.

Elde edilen bulgu, engelli insanlarla yapılan diğer çalışmalardan elde edilen bulgularla tutarlıdır. Yoksulluk ve engellilik arasında yakın bir ilişki vardır. Engelli olmak, yoksulluğun hem sebebi hem de sonucudur. Engellilik yoksulluğu yaratır ve kötüleştirir ve sosyal izolasyonu dolayısıyla ekonomik baskıyı artırdığı çalışmalarda bulgulanmıştır (Özmen ve Çetinkaya, 2012; Erdugan, 2010; Özgökçeler, 2006; Sarı, 2007). Engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun dünyaya gelmesi ile birlikte bakım, eğitim vb. birçok ekonomik zorluğu da beraberinde getirebilmektedir. Bu nedenle ekonomik düzeyin iyi olması, sözü edilen konularda aileler için maddi yükü azaltabilir ve ailenin yaşam kalitesini arttırabilir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Çalışmamızda çocuklara yönelik eğitim desteği konusunda hastane, eğitmen veya terapist vb. erişim noktasında orta ve alt gelir grubu aileler ekonomik sebeplerle sınırlılıklar ve kısıtlılıklar yaşamaktadır. Çalışmamızda katılımcı grubu orta ve alt gelir grubunda olduğu, literatürdeki diğer çalışmalarda da engelliliğin ekonomik anlamda aileleri zayıflattığı görülmüştür. Engellilere yönelik özellikle üst gelir grubu katılımcılarla araştırmalar yapmak önem taşımaktadır.

Çalışmaya katılan ailelerin otizmli çocukların cinsiyetleri incelendiğinde erkeklerin kızlardan fazla olduğu bulgulanmıştır. Literatüre bakıldığında (Lai, 2013; Kreiser, vd., 2014) otizm spektrum bozukluğunda yaygınlık erkeklerde kadınlara göre daha yüksek olduğu karşımıza çıkmaktadır. OSB'nin dünya çapındaki nüfus yaygınlığı yaklaşık %1'dir (Lai, 2013). Otizmin erkeklerde neden fazla görüldüğü ile ilgili literatürde net bir bilgi bulunmamaktadır.

### **2.3.2. Aile ve Otizm Temasına İlişkin Bulguların Tartışılması**

Araştırmamızın aile ve otizm temasına ilişkin bulguları değerlendirildiğinde, katılımcıların tanı sonrası ilk tepkiler, çevrenin aileye tepkileri, otizmli çocukla ilgili ebeveynlerin yaşadıkları zorluklar, aile destek mekanizması ve aile içi ilişkiler ve baş etme mekanizmaları anlaşılmaya, analiz edilmeye çalışılmıştır.

Otizmli çocuğa sahip ebeveynler tanı sürecinden sonra, kabullenememe (kondurmama), inkâr etme, şok (şaşkınlık) yaşama hayal kırıklığı, kendini suçlama, çaresiz hissetme, bilinmezlik ve hemen kabullenme duygularını yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Elde edilen

bulguların yapılan diğer araştırmalarla da (Ateş, 2016; Altieri, vd., 2009; Ünlü, 2022; Dertli, Başdaş, 2022) benzer sonuçlar bulunmuş ve literatüre uygun olduğu bulgulanmıştır. Bilinmezlik, bireylerin tepki veremediği ne olduğu belirli olmayan bir rahatsızlığın içinde bulunmaları nedeniyle anlamlandıramadığını ifade etmeleri çerçevesinde ele alınmış ve hastalığın bilinmezliğinden katılımcının tepki bile oluşturamadığı görülmüştür. Hemen kabullendiğini ifade eden bazı katılımcıların ise çocuklarının otizm derecelerine bakılmış, çocukların hafif derecede olduğu bir katılımcının kendisinin epilepsi olması dolayısı ile beklentinin düşük olması ile kabullenme arasında ilişki olduğu görülmektedir. Çalışmamızda kendini suçladığını ifade eden katılımcı görüşleri alanyazın çerçevesinde değerlendirildiğinde, Altieri ve arkadaşlarının (2009) yaptıkları araştırmada da katılımcılar kendi davranışlarının çocuklarının otizmine neden olduğuna inanarak kendini suçlayan ebeveynlerin olduğu ve bu ebeveynlerden bazıları cezalandırıldıklarını düşündükleri görülmüştür. Çalışmamızda da bazı ebeveynler çocuğunun otizmlili olmasından kendilerini sorumlu tutmuşlar, günahları sebebiyle ceza olduğunu düşünmüşlerdir.

Bulgularımız ve literatür ışığında kabul aşamasında bazı ailelerin duruma hemen uyum sağlamaya çalıştıkları, bazılarının ise bu aşamayı geç bıraktıkları ve iyileşmeleri için uzun zamana ihtiyaç duydukları tespit edilmiştir. Aile üyelerine tanının konulduğu ilk anda bilgilendirmenin ne kadar önemli olduğu ortadadır. Zira otizm tanı sürecinde ailelere uzman ekiplerce bilginin sağlanması, karşılaşılabilecek problemlerin anlatılması ve çözüm önerileri sunulması gerekmekte, sosyal hizmet müdahaleleri tanının ilk aşamasından itibaren başlatılmalıdır.

Otistik çocuğa sahip aileler yönelik tepkilere bakıldığında, bazıları olumsuzluk yaşamadığını bazıları uzak çevreden tepki gördüğünü, bazıları yakın çevreden tepki gördüğünü, bazıları ise hem yakın hem de uzak çevreden tepki gördüklerini ifade etmişlerdir. Ebeveynler çocuklarının otizmlili bir birey olması sebebiyle ortaya koydukları belirtilerden dolayı tepki gördüklerini ifade etmişlerdir. Uzak çevreden tepki gören ebeveynler marketten kovulduklarını, parklardan, sokaklardan kovulduklarını, otobüslerde, toplu taşımada tepki gördüklerini, bulaşıcı bir hastalık olarak değerlendirildiklerini, dışlandıklarını, restorana bile gittiklerinde çok tepki gördüklerini ifade etmişlerdir. Yakın çevreden ise bireyler çocuklarının başına gelen durumdan dolayı kendileri suçlanarak tepki gösterilmiş, aileler tarafından bu durum kabul edilmemiş, deli ifadesi kullanılmış, çok saldırgan gibi ithamlar yapılmış, bazı ebeveynler misafirliğe gittiklerinde ve komşuları tarafından ciddi tepkilerle karşılaşmıştır. Olumsuzluk ve tepki yaşamayan ailelerin demografik bilgi çerçevesinde değerlendirildiğinde çocuklarının hafif düzey otizm olduğu bulgulanmıştır.

Literatüre bakıldığı zaman Ludlow, ve arkadaşlarının (2012) yaptıkları çalışmada da araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük bir kısmının benzer sıkıntıları yaşadığı, çevreleri ile ilişkileri azaldığı, damgalanma yaşadıkları, yalnızlaştıkları bulgulanmıştır. Araştırmaya katılan neredeyse tüm katılımcılar toplumsal, ailesel tepkilerle karşılaşmışlardır. Alanyazında benzer çalışmalarda bireylerin tepkiler aldıkları için dışlanma yaşadıkları, sosyal hayatlarında kısıtlamaya gittikleri ve dışlanmaya maruz kaldıkları görülmüştür (Gray, 1993; Emerson, 2003; Gray, 2006; Çapa, 2009; Güran, 2020).

Ailelerin çevresel tepkilerden dolayı yaşadıkları dışlanma, kısıtlanma ve yalnızlık bulguları çerçevesinde makro seviyede toplumsal eğitim çalışmalarının oluşturulması ve artırılması gerekmektedir. Sosyolojik olarak otizm konusunda farkındalığın ve bilinçlendirmenin artırılması önem taşımakta, ilgili kurum ve kuruluşların bu konuda otizm farkındalık çalışmalarına hız kazandırması gerekmektedir. Din ve maneviyatın damgalanma, dışlanma ve yalnızlığı azaltması açısı değerlendirilerek, farkındalık çalışmalarında dini ve manevi unsurların da dikkate alınması önem arz etmektedir.

Araştırmamızda otistik çocukla ilgilenen ailenin karşılaştıkları zorluklarla ilgili katılımcı görüşleri değerlendirildiğinde, katılımcılar tarafından çocukla ilgili zorluklar, otizm davranışları gösterdikleri için toplu ailelere mekanlarda huzursuzluk yaşattıkları, çocuğun konuşmadığı, söz dinlemedikleri, çocuklarından dayak yediklerini, çocukların bakımlarının ebeveynlerin kontrolünde olduğunu belirtmişlerdir. Kişisel anlamda zorluklar, kimsenin yardımcı olmaması, ergenlik dönemi sıkıntıları, kendilerine özel zaman ayıramadıkları, başkalarından işittikleri sözler ve psikolojik olarak çok yıprandıklarını ifade etmişlerdir. Toplumsal anlamda zorlukları misafirliğe gidemediklerini, toplu mekanlarda çok zorlandıklarını, çocukların ses çıkartmasından dolayı apartmanda komşulardan tepki aldıklarını, okullarda zorluk çektiklerini ifade etmişlerdir. Ekonomik zorlukları ise ekonomik olarak özgür olamadıklarını, çocukların eğitimi için fazla harcama yaptıkları, bazıları kirada oturduklarını, çocuklarının bakımı dolayısıyla çalışmadıkları için zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Nealy ve arkadaşlarının (2012) yaptıkları bir araştırmada da otizmlili bir çocuğa sahip olmanın getirdiği birçok duygusal, ailevi, sosyal ve mali zorlukların olduğu, sosyal dışlanma ve damgalanma yaşadıkları bulgulanmıştır. Yapılan diğer araştırmalarda da (Ünlü, 2022; Altieri, vd., 2009) benzer sonuçlar bulunmuştur. Araştırma verilerimiz ve literatür değerlendirildiğinde, otizmlili çocuğa sahip aileler tepkiler ve zorluklar yaşadığı gözükmekte dolayısıyla aileler kendi duygu ve düşünceleri ile baş başa bırakılabilmektedirler.

Çalışmamızda ailelere destek sağlayan mekanizmalar değerlendirildiğinde, sosyal destek konusunda ebeveynlerin çoğunluğunun tanı konulduktan sonra baba, anne, komşu, akraba, hatta eşlerinin bile kendilerine yeterli destek göstermediklerini, “*otizmlı bir çocuğunuz varsa aslında siz bu hayatta yalnızsınız tabiriyle*” kendilerini ifade etmeye çalışmışlardır. Bununla birlikte ebeveynlerin bazıları destek gördüklerini ifade etmiş, hatta bazı otizm dernekleri üzerinden kendilerinin hayata yeniden bağladıkları görülmüştür. Psikolojik veya psikiyatrik destek hususunda, bazı katılımcılar bu süreçte ihtiyaç duydukları psikolojik ve psikiyatrik desteği aldıkları, bazıları ise böyle bir duruma başvurmadıklarını ifade etmişler, annelerin babalara göre daha fazla desteğe ihtiyacı olduğu bulgulanmıştır.

Altieri ve arkadaşları (2009), tarafından yapılan çalışmada da çiftlerin çoğu desteğini kaybettiğini, arkadaşlar ve geniş aile üyeleri olarak otizmlı çocuğu kabul etmediğini, bireysel, ailevi veya toplumsal kabul ve takdir alamadıklarında hayal kırıklığı yaşadıklarını bulgulanmışlardır. Kahrıman ve Bayat (2008) yaptıkları araştırmada da benzer sonuçlar ulaşılmış, engelli çocuğa sahip olan ailelerin eşleri, arkadaşları, akraba ve komşularla ilişkilerini zayıflattığı görülmüştür. Bireylerin ruh sağlığı açısından maneviyatın önemi değerlendirildiğinde, maneviyat bireyler üzerinde güçlü görülen tarafı, uyum sağlayabilmede, problemlerle başa çıkabilmede, stres faktörünün azaltılması ve hayatın anlamına dair karşılaşılan sorunları anlamlandırabilmesi bakımından önemli bir faktördür (Ekşi ve Kaya, 2016-88).

Pepperell ve arkadaşları (2018) tarafından yapılan nitel bir çalışmada bazı ailelerin kendilerine sunulan aile desteğinin çok az olduğunu veya hiç olmadığını belirtirken, katılımcılar ailelerinin desteğinin önemini vurguladığı, bulgulanmıştır. Özellikle annelerin psikososyal desteğe daha fazla ihtiyaç duydukları bulgular arasındadır (Şentürk ve Saraçoğlu, 2013). Araştırmamızda da psikososyal desteği daha fazla annelerin aldığı görülmektedir. Şentürk ve Saraçoğlu (2013) yaptıkları çalışmada ailelerin engel türüne göre tecrübe-bilgi ve sorunlarını paylaşabileceği çözüm ortaya koyabilmek için eğitim kurumlarından veya dernek destek grupları oluşturmalarının ve sosyal etkinliklerde buluşmalarının sağlanabilmesi sosyal destek açısından önem taşıdığı bulgulanmıştır. King ve arkadaşları yaptıkları çalışmada da (2006) otizmlı çocuğu olan annelerin diğer annelere göre eş desteğinin önemine daha fazla, kariyer başarısına daha az önem verdiklerini bildirmişlerdir. Kanger (2022) yapmış olduğu çalışmada engelli bireylerin dernek içinde güçlü sosyal ilişkiler kurma, sosyal katkı ve bireysel hizmet faaliyetlerine katılma fırsatları vardır ki bu, zorlukların üstesinden gelmek ve yaşam enerjisini yükseltmek için olumlu bir güç kaynağı olduğunu bulgulanmıştır. Bizim araştırmamızda da benzer sonuçlar bulunmuştur.

Aileye destek sağlayan mekanizmalar çerçevesinde araştırmamıza katılan neredeyse tüm anne ve babaların desteğe ihtiyacı olduğu özellikle de tanının konulduğu ilk zamanlarda destek hissettikleri görülmüştür. Katılımcıları çocuklarının bakımıyla ilgilenmekten dolayı, birçoğunun destek almadığı ortadadır. Bu sebeple, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı aracılığı ile engelli ailelerine yönelik psikolojik, psikiyatrik ve sosyal hizmet desteği sunacak birimlerin kurulması ve yaygınlaştırılması önem taşımaktadır. Kültürel olarak sorumluluğun sadece annenin üstüne bırakılmasının önüne geçmek için çeşitli çalışmalar yapılmalı, babalara yönelik farkındalık oluşturulmalıdır. Din ve maneviyat çocuğun bakımını anne ve babaya yüklemektedir. Hatta dini perspektifinden bakıldığında babalarda sorumluluğun daha fazla olduğu görülmektedir. Bu nedenle din hizmetleri alanında yapılan eğitim, rehberlik ve vaaz çalışmalarında bu konunun vurgulanmasının faydalı olacağı değerlendirilmektedir.

Aile içi ilişkiler ve baş etme mekanizmaları kategorisinde, otistik bir çocuğa sahip ailenin aile içi ilişkilerinde, gelecekte çocuğun ne olacak düşüncesi, kaygı duyma, babalık ve annelik rollerinde değişimler olduğu, özellikle annelerin yalnızlaştığı görülmektedir. Bununla beraber bakım gerektirmesi bakımından otistik çocukla yalnızca annelerin ilgilendiği ve bu durumdan sadece kendileri ilgilenmesi açısından rahatsız olabildikleri ve kendilerine zaman ayıramadıkları, hatta bazı babaların anneye şiddet gösterebildiği ve çocukla bırakıp gittiği veya durumu kabullenmediği, 3 katılımcının da tanı sürecinden sonra aile ilişkilerinin daha da birbirine kenetlendiği bulgulanmıştır. Aileler otistik çocuğu olan diğer anne ve babalarla iletişim halinde olmayı özellikle kendilerini anlamaları ve aynı duyguları yaşamaları açısından tercih etmektedir. Bakıldığında bu durum bakım veren ebeveynin başa çıkma aracı olduğunu bize göstermektedir.

Literatüre bakıldığında Engelli çocuk bakımında anneler daha fazla sorumluluk almakta olduğu, erkeğin çocuğun bakım sorumluluklarını yerine getirme, çocuğa ilgi gösterme, eşine destek olma ve beraber sosyal etkinlik ve aktivitelere katılım düzeylerinin yetersiz veya eksik olduğu; bununla birlikte engelli çocuğa sahip ebeveynlerde sosyal destek ihtiyacının daha fazla olduğu da belirlenmiştir (Şentürk ve Saraçoğlu, 2013; Pepperell, vd., 2018). Kendilerine özel zaman ayırma konusunda ebeveynlerin ihtiyacının olduğu diğer araştırmalarda (Pepperell, vd., 2018; Ünlü, 2022; Higgins, vd., 2005) da bulgulanmıştır. Ebeveynlerin gelecek endişesi konusunda yapılan araştırmalarda anne ve babaların psikolojik sağlıkları üzerinde bu durumun önem arz ettiği, çocuğun özel bakım ve ilgi gerektirmesi bakımından gelecekte ne olacak endişesi stres faktörünü de arttırdığı bulgulanmıştır (Akök, 1989; Ünlü, 2022; Gray 1993; Keskin, vd., 2010;). Özsoy ve arkadaşlarının (2006) yaptığı çalışmada engelli bir çocuğun

ailesinin gelecekte engelli çocukları hakkında karamsar olduğunu bulmuşlardır. Araştırmamızda da benzer hususlar katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

Eş desteğinin önceki araştırmalarla tutarlı olarak birçok ebeveyn için önemli bir başa çıkma aracı olarak görülmüş, özellikle anneler tarafından önemli görülmüştür (Pepperell, vd., 2018; Paynter, vd., 2013; Bayat, 2007). Araştırmamızda aileler, otistik çocuğu olan diğer anne ve babalarla, özellikle kendilerini anlamaları ve aynı duyguları yaşamaları açısından iletişim halinde olmayı tercih etmekte olduğu görülmüştür. Literatüre bakıldığında benzer sonuçların olduğu görülmüştür (Pepperell, vd., 2018; Sharpley, vd., 1997).

Çalışma verilerimiz ve literatür çerçevesinde engelli çocuğa sahip bazı ailelerde, aile içi ilişkilerde sorunların oluştuğu özellikle bakımın anne tarafından verildiği, bazı ailelerde engelli çocuk dolayısıyla babanın aileyi bile terk ettiği veya anneye şiddet uygulayabildiği görülmektedir. Bu veriler bize göstermektedir ki mikro düzeyde aile içi tüm risklerin evlilik öncesi çiftlere anlatılması, çocuk sonrasında ise aile içi rol paylaşımlarının ve özellikle babaların ebeveynlik olgularına yönelik eğitim ve farkındalık çalışmalarının yapılması gerekmekte, dolayısıyla aile içi ilişkiler ve aile bütünlüğünün korunması sağlanmalıdır. Özellikle kadına yönelik şiddet ve ebeveynlik rollerinin önemi konusunda yapılacak eğitim ve rehberlik çalışmalarında dini ve manevi referansların etkili bir şekilde kullanılması gerekmektedir.

Bireylerin başa çıkma yöntemlerini ele aldığımızda, ilgi ve sevgi göstermek, araştırma yapma, kitap okuma, doktora götürme, sosyal ortamlara girme, el işi yapma, yürüyüş yapma, denize gitme, müzik dinleme veya bazı katılımcıların ise herhangi bir başa çıkma yöntemine başvurmadan sadece çocukla ilgilendikleri bulgulanmıştır. Literatüre bakıldığında egzersiz, arkadaşlarla vakit geçirmek, yalnız kalmak, okumak ve araba veya teknede çalışmak gibi başa çıkma yöntemlerine başvurulduğu görülmüştür (Pepperell, vd., 2018;). Bizim çalışmamızda da benzer bulgular söz konusudur.

Bulgularımız ve alanyazın bize göstermektedir ki başa çıkma becerileri engelli bireylerin ailelerinde önemlidir. Bu çerçevede Halk Eğitim Merkezleri aracılığı ile ailelerin yoğun olarak gittiği rehabilitasyon merkezleri ve dernek çalışmalarının olduğu yerlerde kadınlara yönelik kurslar açılması, ailelerin moral ve motivasyonunu arttırabileceği ve stresle başa çıkmalarında etkili olabileceğini göstermektedir. Aile ve otizm teması bulguları ve literatür ele alındığında otistik çocuğa sahip ailelerin psikolojik, psikiyatrik, sosyal hizmet desteklerine ihtiyaçları olduğu, tüm bu disiplinlerin yanı sıra manevi ve dini danışmanlık ve rehberlik ihtiyacının da önemli olduğu katılımcıların ifadelerinden açıkça anlaşılmaktadır.

### 2.3.3. Otizm Temasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmamızda katılımcıların ifadelerinde otizmin davranışsal belirtilerinde, tepki vermeme, algılamada eksiklik, takıntılı davranma, kalabalığa girememe, çevresel etki, dikkat dağınıklığı, gürültü yapma, kendi etrafında dönme davranışları olduğu, Fiziksel belirtilerde, konuşma eksikliği veya yetersizliği, başını sağa sola oynatma, kaslarda işlevselliğin olmaması, göz kontağı kuramama, yürüme zorluğu, gelişme geriliği olduğu görülmüştür.

Literatüre baktığımızda erken çocukluk dönemindeki belirtiler daha çok ismi söylendiği zaman tepki vermeme, karşılıklı oynanan oyuna tepki vermeme, dikkat ve göz kontağı kuramama, oyunlara katılımların olmaması, paylaşma veya talep etme, dikkati başlatma ve buna yanıt verme, yetişkinlere nesneleri gösterme, yüzlere bakma, taklit becerilerindeki eksiklikler ve sınırlılıklar gibi faktörler özellikle 1-3 yaş döneminde ortaya çıkmaktadır. Yeni yürümeye başlayan çocuklar ve okul öncesi yaş belirtileri, atipik nesne keşfi (ör. nesneleri görsel olarak "görme" veya nesneleri ağzından çıkarma), Tuhaf veya sıra dışı nesnelere bağlanma, tuhaf el veya vücut hareketleri (örn. ayak parmağında yürüme.) Okul çağına gelmiş çocukların belirtileri ise arkadaşlık kurma ve sürdürmede zorluk, karşılıklı sosyal değişimlerde zorluk, karşı cinsle sosyal "sohbet" eksikliği, basmakalıp veya tekrarlayıcı dil kullanımı (örneğin, film veya televizyon programlarını ezbere okumak), olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu sıralama her otizmlili bireyde aynı şekilde ortaya çıkarmamakta, sadece otizmin bireylerde zaman içerisindeki belirtileri ve değişimi ele almayı amaçlamaktadır (Boyd ve Shaw, 2010).

Araştırmamızda katılımcı görüşleri çerçevesinde otizmin etkilerinden intihar düşüncesi yaşayanlar, tahammülleri kalmadığı ve krize giren çocukla baş edemedikleri dolayısıyla bu düşüncüyü yaşadıklarını ifade etmişlerdir. İntihara kalkışma anne katılımcılar tarafından gerçekleştiği görülmektedir. Bu durum bize annelerin bakım sürecindeki zorluklarının ne derece fazla olduğunu göstermektedir. İsyan konusunda çocuğa bakım veren kişinin bunalıma girdiği ve artık bakmak istemediği ifade edilmiştir. Boşanma konusunda yapılan mülakatlar ve gözlemlerden hareketle, otizmlili bir çocuğa sahip olmak kabullenilmediği zaman ebeynler arasında çatışmaya götürmekte, bu durum ise ayrılığa sebebiyet vermekte, boşanan babanın çocuğu ile ilgilenmek istememesi ile tüm bakım anneye yüklenmektedir.

OSB'li çocukların ebeveynleri üzerinde yapılan araştırmalar boşanma oranının, gelişimsel engelli çocuğu olmayan ebeveynlere göre yaklaşık iki kat daha fazla olduğunu (Nealy vd., 2012), İntiharla ilgili literatüre bakıldığında doğrudan otizmlili ebeveynlere yönelik çalışmaya rastlanılamamıştır. Fakat İntiharlar genellikle eşle kavga, aşağılama biçimde oluşan 40 aile içi sorunun 37'si (%92.5) 20-39 yaş grubunda yoğunlaşmıştır. Bu problemlerin %87.5'inin kadınlara yönelik oluşu çarpıcıdır (Palabıyıkoglu, 1993). Bu açıdan bakıldığında

intihar düşüncesi olan katılımcıların kadın olması literatürle benzerlik taşımaktadır. Gerek yalnızlık gerekse intihar hakkında bireylerin aile işlevlerini oldukça olumsuz ve sorunlu algılamasının, bozuk bir aile ortamına bağlı olabileceği gibi, ailenin sorunlarının ciddiyetini inkâr etmesine de bağlı olabilir. Böyle bir ev ortamında yaşayan birey izolasyon, yalnızlık, umutsuzluk duyguları sonucunda intihar davranışına yönelebildiği (Palabıyıkoglu, 1997), otizmlili çocuğa sahip ebeveynin yalnız kalmak gibi yöntemlere başvurulduğu görülmektedir (Pepperell, vd., 2018). Otizmin etkileri çerçevesinde yüksek stres ve düşük evlilik doyumunun genellikle evliliğin sona ermesiyle ilişkili olduğu göz önüne alındığında (Gottman, 1994), Diğer taraftan OSB'li çocuğu olan ailelerin boşanma açısından daha fazla risk altında olabileceği bulgulanmıştır (Freedman, vd., 2012). OSB'li çocukların ebeveynleri üzerinde yapılan araştırmalar boşanma oranının, gelişimsel engelli çocuğu olmayan ebeveynlere göre yaklaşık iki kat daha fazla olduğunu (Nealy vd., 2012), eşlerden birinin evi terk etme durumlarına, alkol bağımlılığına, hatta intihara bile götürebileceğini göstermektedir (Özşenol vd., 2003).

Otistik çocuğa bakım veren bireyin anneler olduğu görülmekte, otizm en çok da anneleri etkileyebilmekte, özellikle intihar olgusuna yöneltebilmektedir. Bu çerçevede Annelere yönelik çalışmalar destek çalışmaları yapılmalı, yalnız olmadıkları hissettirilmelidir. Bununla beraber aileler otizmin ağır davranışsal belirtileri sebebiyle çocuğunu inkâr edebilmektedir. Annelerde kısa süreli inkâr, babalarda ise evi terk etme, otizm sebebiyle çocukla yüzleşmek istememe, inkâr etme ve boşanma durumlarına kadar giden bir süreç olmaktadır.

### **2.3.4. Din ve Maneviyat Temasına İlişkin Bulguların Tartışılması**

Çalışmamızda katılımcılara “Çocuğunuzun otizmlili bir birey olmasını dini ve manevi açıdan nasıl değerlendiriyorsunuz” sorusu yöneltilmiş ve bu çerçevede her birey kendi algıladığı şekilde anlamlandırmaya çalışmıştır. Katılımcıların büyük bir çoğunluğu çocuğunu Allah’ın bir emaneti ya da bu hayatın bir imtihan hayatı olduğunu ve çocukla birlikte bir imtihandan/sınavdan geçtiklerini ifade etmişlerdir. Bir katılımcı kendisinin özel bir anne olduğunu ahirette karşılığını fazlasıyla elde edeceğini, bir katılımcı da doğum öncesi doktorların otizmlili olabileceğini ifade etmelerine karşın, dini açıdan çok büyük bir günah ve mesuliyet olduğunu ifade etmiştir. Bu cevaplarla birlikte bazı katılımcılarda kader, lütuf, melek gibi değerlendirmelerde de bulunmuşlardır.

Literatür değerlendirildiğinde, Karagöz’ün (2017) otistik çocukların anne babalarında anlamlandırma ve dini başa çıkma adlı yaptığı çalışmada katılımcıların dinî algılama biçimlerinin çalışmamızla benzerlik taşıdığı, anne-babaların büyük bir kısmının otizmi anlamlandırırken imtihan, görev, kader, ödül gibi kavramları referans edindikleri

bulgulanmıştır. Bir başka çalışmada katılımcılar, çocuklarının Allah'tan bir lütuf, Allah'tan bir imtihan, Allah'tan bir işaret veya ebeveynin özel olduğuna inandıklarını belirtmişlerdir (Salkas, vd., 2016). Ayrıca engelli çocuğu olan ebeveynler, Tanrı tarafından “lütufta bulunulduğuna” inanabilmektedirler (Holle, vd., 2023).

Katılımcılara Otistik bir çocuğa sahip olduktan sonra dini duygu ve düşüncelerinizde bir değişim oldu mu? Ne gibi değişiklikler ve farklılıklar hissettiniz? Sorusu yöneltilmiş ve katılımcıların bazıları önceden ibadetlerini yaptıklarını tanı sürecinden ibadetlerini arttırdıklarını, ibadetlere daha dikkatli sarıldıklarını, duaya çok sarıldıklarını, şükrettiklerini, sabır duygusunu daha çok hissettiklerini ifade etmişler, az bir katılımcı da daha önce ibadetlerini yerine getirmedeğini fakat tanı sürecinden sonra ibadetlerine başladıklarını söylemişlerdir. Ekas ve arkadaşlarının (2009) yaptığı çalışmada da OSB'li çocukların annelerinin daha güçlü dini inançlarına sahip olduğunda, daha düşük depresyon seviyeleri ile ilişkili olduğunu bulgulamışlardır.

Dini durumlarında değişiklik yaşamayan katılımcılar, dualarının arttığını, otizmlili bir çocuğa bakmanın dinen bir gereklilik olduğunu ibadet amacı taşıyabileceğini, bir katılımcı imam-hatip mezunu olduğunu öncesi ile sonrası arasında fark olmadığını, bir katılımcı merhamet duygusunun arttığını, bir katılımcı Allah'ın imtihanı olan bu durumun sınanma olduğunu ifade etmişlerdir. İnsanın başına gelen bazı durumlar her ne kadar insanın canıyla ve malıyla ilgili olsa da maneviyatını da etkilemeyebilmekte, çaresizliğin içerisinde hisseden insan, tabii olarak çözüm ve çıkış yolları aramaktadır (Müftüoğlu, 2020) dolayısıyla herhangi bir dini değişim yaşamadığını ifade eden katılımcılar duaya başvurmayı tercih etmiştir.

İbadetlerini azalttığını ifade eden iki katılımcı, tanı öncesinde dini ibadetlerini fazlasıyla yerine getirdiğini, imanının daha güçlü olduğunu, ön yargılarının arttığını ve çocuktan sonra vakit problemi yaşadıklarını ifade etmişlerdir. İnancına tekrardan sarıldım diye ifade eden katılımcılar, tanı süreci sonrası kısa bir dini isyan süreci yaşadığını ve tövbe ettiğini, hiç namaz kılmadığını belirten bir katılımcı tekrar inancına ve ibadetlerine sarıldığını, bir katılımcı da anne ve babasının vefatından sonra tekrar inancına döndüğünü ifade etmiştir. Pargament'e göre (Akt, Eryücel 2013), olumlu şekil dini başa çıkma tarzı strese sebep olan yaşam hadiselerini anlamamanın manevi dini bir yöntemidir. Diğer taraftan olumsuz şekil ise başa çıkma sürecinde din ile savaşmayı ifade etmektedir.

Katılımcıların büyük bir kısmı tanı sonrası dini değerlendirme yapmış çocuğunun otistik olmasını kendi işlediği eylemlere atfetmiştir. Çocuğunun bu durumunu kendi özel durumlarından olduğunu, babasını kırdığı için bu durumun yaşandığını, işlediği günah sebebiyle başına geldiğini, çocuk olma konusun da ısrarcı yaklaşımları dolayısıyla, stres

sebebiyle, eşler arasındaki yapılan hatalardan oluştuğunu, hamilelik sürecinde yapılan bir hatadan dolayı suçluluk duyduklarını ifade etmişlerdir. Literatüre baktığımızda bir çalışma bulgularında da benzer sonuçlara ulaşıldığı görülmektedir. Kendi davranışlarının çocuklarının otizmine neden olduğuna inanarak kendini suçlayan ebeveynler var. Bu ebeveynlerden bazıları cezalandırıldıklarını düşünürler (Altieri, vd., 2009; Kuhn ve Carter, 2006; Ünlü 2022). Eryücel (2013) yapmış olduğu çalışmada da erteleyici dini başa çıkma kullanan katılımcılarda olayın bir başkası yüzünden ortaya çıktığı düşüncesi, yaşanan olaya anlam vermede zorluk, sık sık kabullenememe, kabullenilse bile mukayeseli şükür (diğerlerine bakma) ile kabullenme, olayı Allah'tan gelen bir ceza olarak değerlendirme insanlardan memnun olmama, hoşnutsuzluk bulguları ortaya çıkmıştır. Bizim çalışmamızda da benzer bir durum söz konusudur.

Katılımcılardan iki kişi neden benim başıma geldi diye düşünmüşler, Allah'ın neden kendilerine böyle bir durumu verdiği konusunda sorgulama içerisine girmişlerdir. Diğer bir katılımcı engelli ailelerinin genel bir yaklaşımını ifade ederek, “*Allah engellileri niçin yaratmış*” gibi sorgulamalar yaşadıklarını belirtmiştir. Yapılan bir araştırmalarda da benzer sonuçlar bulunmuş, Tanrı'ya inanan katılımcılar, engelli bir çocuk sahibi olmanın zorluklarıyla yüzleşirken neden ben sorusunu kendilerine sormuşlardır (Duarte, vd., 2022; Karagöz, 2020).

Otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin rehberlik ve eğitim süreçlerinde ilgili destek ekibi bu bireylerin içinde yaşadıkları olumsuz dini duygu ve düşüncelerinin nedenini anlamaya çalışmalı ve ihtiyaç durumuna göre açıklama yapılması önemli gözükmemektedir. Zira yapılacak dini ve manevi rehberliğin ise uzman bir manevi danışman tarafından yapılması, muhatabın daha iyi aydınlatılması açısından önemlidir.

Araştırmamızda katılımcılar, tanı sonrasında dini pratikleri yerine getirdiklerini ifade etmişlerdir. Tanı sonrasında katılımcılar en fazla duaya başvurdukları ve Kuran'ı kerim okuduklarını bulgulanmıştır. Katılımcıların bazıları namaz ve tesbihat, zikirler gibi ritüellerini de yerine getirmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Hiçbir dini ritüele başvurmayan ya da sadece duaya başvuran bazı katılımcıların çocuklarının hafif seviye otizm olduğu bulgulanmıştır.

Çalışmaların birçoğunda yıllarca dua eden insanların dua etmeyenlere bireylere göre beyinlerinde artan bir aktiviteye sahip oldukları, ödül ve dikkat ile ilgili beyin bölgelerinde, frontal loblarında daha fazla beyin dokularına sahip oldukları tespit edilmiştir. Öte yandan dindar bir bireyin Tanrı'ya dua ettiği zamanla sıradan herhangi bir insanla konuştuğu zaman gibi beyinde aynı bölgelerini kullandığı belirlenmiştir. Başka bir deyişle, inançlı bir bireyin beyinde Tanrı, bir nesne ya da bir kişi kadar gerçeklik taşımaktadır (Schachner, 2012; Gürsu ve Bayındır, 2021). Kanger (2022) yaptığı çalışmada engelli olan kişilerin güçlü dini ve manevi

özlemleri olduğu, dua etmeyi ve ritüelleri yerine getirmek onlar için güçlü bir manevi tatmin ve rahatlama kaynağı olarak görüldüğü bulgulanmıştır. Çalışmamızda da otistik çocuğa sahip ailelerin büyük çoğunluğu manevi- dini pratiklere müracaat etmenin kendilerinde olumlu bir etki oluşturduğunu dile getirmişlerdir.

Çalışmamızda katılımcılar başına gelen bu durumlardan dolayı başa çıkma mekanizmaları geliştirmiş ve dini doğrultuda yaşadıklarını anlamlandırmaya çalışmışlardır. Bir katılımcı otizmli çocuğundan önce gebeliği sonlandırdığını ve bu durumun acısını halen yaşadığını, bir diğer katılımcı zor dönemlerden geçtiğini bu zor dönemlerin atlatılmasında manevi olarak otistik çocuğunun destek olduğunu, bir katılımcı içinde bulunduğu durumu anlamlandırmaya çalıştığını, bir diğer katılımcı bu durumun ahirette kendileri için kurtuluş olduğunu, bazı katılımcılar bu sabrın ve imtihanın başarı ile atlatılacağını, bazı katılımcılarda cennet vesilesi olduğunu ifade etmişlerdir. Pergamente göre (akt. Eryücel, 2013), Yüce gücün iradesi günlük olaylarda ortaya çıktığında başlangıçta tesadüfi trajik ve anlamsız gibi görünen şeyler bambaşka şeyler oluvermektedir. Dolayısıyla katılımcılar yaşadıklarının kendilerine ne kadar acı verici olduğunu hissetmişler ve bu acıyı dönüştürmeye, anlam bulmaya ve başa çıkmaya çalışmışlardır.

Bazı katılımcıların bu süreci yeniden değerlendirmiş ve kontrol kazanmışlardır. Bazı katılımcılar bu durumun hediye ve şükür sebebi olduğunu, ilaç kullanmadan süreci atlatmalarında Allah'ın kendilerine vermiş olduğu güç sayesinde mümkün olduğunu, duaların rahatlatıcı gücü sayesinde sürecin üstesinden geldiklerini, bir katılımcı gece namazları sayesinde ayakta kaldığını, Kur'an-ı kerim okuyarak rahatladıklarını ifade etmişlerdir. Pergamente göre (akt. Eryücel, 2013), Din, zorlukların yeniden ele alınması, dini yorumlar ile yeni bir bakış açısı geliştirilmesi ile dini yorumlar oluşturması bakımından insanlara daha az stres hissettirir. Dolayısıyla katılımcıların dini ritüellerin rahatlatıcı gücü sayesinde kontrol kazandıkları kendilerini daha iyi hissettikleri bulgulanmıştır.

Katılımcıların dualarla teselli buldukları, Hz. Peygamber ümmeti olmanın güç verdiği, inanç gibi tutunulacak bir dalın olduğu, Allah'ın mutlak kudret sahibi olduğu bir katılımcının *“otizmli bir çocuk olmasaydı belki daha kötü bir çocuk olacaktı”* ifadesiyle teselli bulmaya çalıştığı bulgulanmıştır. Alanyazında katılımcıların teselli edici ilah tasavvuru ile zorlukları Tanrı'ya teslim ettiklerini içselleştirerek stresle mücadele edebilmektedirler (Pargament, 1998; Nakonz, vd., 2009).

Bireyler yaşam süreci boyunca psikolojik, fiziksel, sosyolojik veya manevi problemlerle karşılaşabilmekte, karşısına çıkan bu problemleri anlama, anlamlandırma ve çözüm getirme ihtiyacı hissetmektedir. Tüm bu süreçlerde insanoğlunun en önemli anlamlandırma ve başa

çıkma aracı maneviyat ve din olarak gözükmektedir. Engelli ailelerinin süreci anlamlandırmalarında ve başa çıkmada din ve maneviyata başvurmaları sebebiyle, engelliliğin anlaşılması ve kabulü için ailelere diğer destek birimleri ile din maneviyata da ortak bir zeminde yer verilmesi önem arz etmektedir.

Araştırmamızda otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal mekanlara ve toplumsal yerlere gidememe gibi durumları olduğu, dolayısıyla yalnız oldukları bulgulanmıştır. Din ve inancın sosyal destek sağlaması açısından katılımcılar, camiye giderek moral bulduklarını, hocalardan dua almaya çalıştıklarını dolayısıyla toplu mekanlara önemsediklerini ifade etmişlerdir. Alanyazında bir araştırmada sosyal destek ve bireyleri düzenleyici olarak din engelli çocuğu ailelerin dua etme, dini ritüellere katılma ve dini ibadetlerin sosyal mekanlarda gerçekleştirilmesi bireyleri rahatlatıcı bir etkide olduğu bulgulanmıştır (akt. Karagöz, 2017). Bizim de elde ettiğimiz bulgu bu yönde olup, dinin sosyal destek yönünün katılımcılarda rahatlatıcı bir etki sağladığı bulgulanmıştır.

Araştırmamızda katılımcılardan bazıları tanı sürecinden sonra anlam dünyasında yenilenmelerin olduğunu, dini pratiklerini yerine getiremedikleri için suçluluk duyduklarını, içinde bulunduğu durumu sorguladıklarını, insanın ancak kaldırabileceği yükü sınanacağını, tasavvufa yöneldiklerini, kendilerinden daha kötü durumda olan insanlara bakarak haline şükrettiklerini, inancın olmasının insanı hayata yeniden bağladığını, şifanın yalnızca Allah'tan geldiğini ifade etmişlerdir.

Literatüre baktığımızda din, bireyin hayatı anlamlandırma, sıkıntılardan sıyrılma, sığınma vb. başka hiçbir kimsenin kendisine alternatif sunmadığı hizmetleri görmekte ve insan ruhunun en iç tabakalarına kadar ulaşabilmektedir (Eryücel, 2013). İlahi güce inan, yaşadıklarını anlamlandırabilen, manevi güç bulabilen, umut seviyesi yüksek bireylerin baş etme ve anlamlandırma becerileri daha yüksektir (Yılmaz, 2013; Seyyar, 2010). Dinin temel fonksiyonları arasında yer alan anlam arayışı insanı belirsizlik duygusundan arındırmakta ona özgüven kazandırmaktadır; böylece din ve maneviyat anlam boşluğunu gidermektedir (Karagöz, 2017). Literatürle birlikte değerlendirildiğinde din, katılımcıların bazılarında anlam sürecinde destek olduğu ve boşluğu giderdiği ifade edilebilir.

Bulgularımız ve literatür çerçevesinden hareketle din ve maneviyat insanoğluna zorlu süreçlerde belirli bir alan açmakta ve bireyi ruhen rahatlatmaktadır. Bu kapsamda toplumsal alanlarda engellilere ve yakınlarına yönelik alanlar oluşturulabilmeli, böylece sosyalleşme unsuruna katkı sağlanabilmelidir.

Araştırmamızda dini başa çıkma yöntemlerine tüm katılımcıların başvurduğu bulgulanmıştır. Olumlu dini başa çıkma yöntemlerine başvuran katılımcılar, duaya çokça

başvurduğu, kadere inandığı, sabırla ve şükürle zorlu süreci geçirdiği, şükür namazı kıldığı, Yasin, Kur'an-ı kerim vs. okuduğu, namazlarını sıklaştırdığı, dijital medyadan dini içerikleri izlediği veya dinlediği, özel gün ve gecelerde dini pratikleri arttırdığı, inançla huzur buldukları, şifanın yalnızca Allah'tan olduğunu ifade ettikleri bulgulanmıştır.

Maneviyat düzeyi yüksek olan bireylerin psikolojik dayanıklılığı da güçlü olmakta, sıkıntıya ve strese tepki vermektedirler (Rutter, 1987). Araştırmalar maneviyat ile kaygı arasında negatif bir bağın olduğunu göstermektedir (Gürsu ve Bayındır, 2021). Turan (2018) yaptığı bir çalışmada, yalnızlık ile olumlu dini başa çıkma arasında negatif yönde, hayat memnuniyeti ile olumlu dini başa çıkma arasında ise pozitif yönde anlamlılık düzeyinde bir ilişkinin olduğunu tespit etmiştir. Umut ve manevi inançlar, insanların bu yaşam zorluklarıyla başa çıkma becerilerinde önemli faktörlerdir (King, vd., 2006). Göcen (2005) yaptığı bir çalışmada olumlu dinî başa çıkma sürecindeki kadınların ibadetler ve dualarla, Allah tasavvurlarından aldıkları olumlu bakış açısıyla yaşamlarını sürdürme ve hayata uyum sağlamada daha başarılı oldukları görülmüştür. Hastalıklarla mücadele esnasında kişiler, hem tıbbî olanaklarından yararlanmakta hem de maneviyatı ve inanç sistemiyle yaşamını tehdit eden bu durumla baş etmek için dini başa çıkma yöntemlerine başvurabilmektedir (Ayten, 2010; Wong ve Lee, 2008) OSB'li çocukların anneleri üzerinde yapılan bir çalışmada, maneviyatın benlik saygısı ile pozitif olarak ilişkili olduğu ve dini inançların daha iyimser bir bakış açısı ile ilişkili olduğu bulunmuştur (Ekas ve ark. 2009 ).

Karagöz'ün de (2017) yapmış olduğu özel gereksinimli çocuk sahibi anne babalar için manevi danışmanlık ve rehberlik isimli araştırmasında da verilerimizle uyumlu şekilde otistik çocuğa sahip ailelilerin benzer olumlu dini başa çıkma yöntemlerine başvurdukları bulgulanmıştır. Oduyemi ve arkadaşları (2021) tarafından yapılan bir diğer çalışmada ise otistik çocuğa sahip katılımcıların kendini damgalamasının yaygın olduğu, katılımcılar düşük benlik saygısı, yüksek utanma eğilimi ve zayıf aile uyumu gösterdikleri bulgulanmış, fakat meditasyon, dua ve dini başa çıkma yöntem stratejilerini kullanan ebeveynlerin daha az olumsuz duygu yaşadıkları bulgulanmıştır.

Olumsuz dini başa çıkma biçimlerine baktığımız zaman dört katılımcının bu yönetime başvurduğu gözükmemektedir. Bir katılımcı imam-hatip mezunu olduğunu tanı sürecinden önce namazlarını devamlı kıldığını tanı sürecinden sonra namazlarını kılmadığını ya da aksattığını ifade etmiştir. Allah'a karşı yaptığı ibadet karşılığını alamadığını ve niçin karşılığında otizmlili bir çocuğu kendisine verdiğini sorgulamıştır. Bir diğer katılımcı türbeye gitmenin faydasının olmayacağını, bir diğeri ise özellikle tanının konulduğu ilk zamanlarda Allah'ın kendisini

cezalandırdığını düşündüğünü, bir katılımcı ise bireylerin zor zamanında inanca ve Allah'a sarıldığını ifade etmiştir.

Karagöz'ün (2017) yapmış olduğu araştırmada da cezalandırıcı bir tanrı anlayışı katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Pargament ve Brant'a göre (1998) kişilerin hastalık ve engellilikle başa çıkma becerilerini etkileyebilecek birkaç olumsuz dini tutum ve inançların bazı kişilerde hastalıklarının/sakatlıklarının olumsuz Tanrı anlayışı veya Tanrı'nın cezasının bir yansıması olduğuna inanabilirler. Beklenebileceği gibi, bu kişiler, Tanrı'nın hastalıklarına/sakatlıklarına kasten neden olduğuna inandıkları için sorunlarına uyum sağlamakta veya onlar hakkında bir şeyler yapmak için motive olmakta önemli zorluklar yaşayabilirler (Johnstone vd. 2007).

Engelli çocuğa sahip aileler gerek olumlu dini başa çıkma gerekse olumsuz dini başa çıkma yöntemlerine başvurduğu görülmüştür. Temelde doğru din anlayışı barış ortamı yaratırken, kusurlu bir din anlayışı bireylerdeki problemi çözmeyi daha da karmaşık hale getirebilir. Bu nedenle anlaşılabilir kader algısı, gerçek ve sağlam zemine oturan inanç sistemi oluşturmak bireylerin tüm hayat serüveninde başa çıkma ve anlamlandırma süreçlerini daha rasyonel bir şekilde yürütmelerini sağlayabilir.

Araştırmamıza katılan herhangi bir dini başa çıkma yöntemine başvurmadım diyen katılımcılar, sadece dua yaptıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların neden dini başa çıkma yöntemleri değerlendirildiğinde özellikle çocuklarının hafif otistik olduğu bulgulanmıştır. Dolayısıyla zorlu ve sıkıntılı süreçlerinde bireyler dini olarak hiçbir dini başa çıkma stratejisini göstermediğini ifade etseler ise de sadece dua ettiklerini belirtmişlerdir.

### **2.3.5. Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Temasına İlişkin Bulguların Tartışılması**

Araştırmamızda katılımcılardan bazıları otistik çocuğa sahip olmanın manevi anlamda kendilerine destek sağladığını belirtmişlerdir. Çocuklarının engelli olmasını cennete gitmede vesile olarak görme, sabrı ve şükrü öğreten ve mükafatı yüksek olan bir durum olarak katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Katılımcılarla yapılan görüşmelerdeki izlenimler, katılımcılar yaşadıkları sıkıntı ve zorluğu anlatılırken, yıpranmış ve yorulmuş oldukları, bunca zorluğa rağmen çocuklarına baktıkları anda gözlerinde bir ışıltı olduğu ve çocuklarının ancak onlar için bir cennet vesilesi olacağını ifade ettikleri, sabrın en derin duygularını yaşadıkları, şükrün ve merhametin güzelliğini çocuklarından öğrendikleri gözlemlenmiştir. Tokur'un (2020) yapmış olduğu çalışmada da aileler benzer ifadeler görülmüştür.

Manevi anlamda desteğin önemli olduğunu ifade eden katılımcılar, Allah tasavvuru ile ilgili ne olursa olsun rahatladıklarını ve desteğe ihtiyacı olduklarını, kendileriyle dini konularda

konuşulmasını, tanının konulduğu ilk zamanlarda manevi anlamda desteğe daha çok ihtiyaçlarının olduğunu, dini ve manevi desteğin moral motivasyon kaynağı olacağını, bakım vermesi açısından annelerin daha çok ihtiyacı olduğunu, zor zamanlarda bireylerin başına gelen durumların dini açıdan aydınlatılması gerektiğini, eşler arası bozulan yada iyileştirme istenen ilişkilerde manevi danışmanlığın önemli olabileceğini, sabrın ve şükrün kendilerine anlatılması gerektiğini, manevi destek sohbetlerine olan ihtiyaçlarını, hatta görüşmeler gerçekleştirilirken bile yapılan görüşmenin kendilerine çok iyi geldiğini manevi desteğin kendilerini rahatlatılabileceğini, özellikle tanının ilk zamanlarındaki anlam boşluğunun dini ve manevi destekle doldurulabileceğini, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde de psikolog ve diğer bakım personeli gibi kendilerine manevi bakım verebilecek personele ihtiyaç duyduklarını ve bir katılımcının “*Özel eğitim uygulama okulunda da bazen Hasan hocam gelip bazı aileleriyle konuşuyor bu da bize çok iyi geliyor keşke tüm okullarda böyle şekilde destek yapılsa*” ifadesiyle manevi rehabilitasyonun gerekliliğini, manevi desteğin kaygı ve depresyona önleyebileceğini ifade etmişlerdir.

Araştırmalarda manevi danışmanlık ve rehberliğin otistik çocuğun bakıcılarının duygusal sağlığını güçlendirmeye yardımcı olacağı ve yaşam geçişleri boyunca yararlı başa çıkma araçları olarak hizmet edeceği ifade edilmiştir (Bristol,1984 ; Konstantinareas ve Homatidis, 1989) bazıları için maneviyat, çocuklarına otizm teşhisi konulmasının zorlu deneyimi boyunca değerli bir rehberlik ve amaç aracı sağlar (Phelps, vd., 2009). Phelps ve arkadaşlarının (2009) yaptıkları araştırmada katılımcıların, çocukları ile başa çıkma ve onlara bakma konusunda maneviyatı kullandıklarını ifade ettikleri, bakıcılar, çocukları için “Tanrı”ya şükrettiklerini ve ruhsal yaşamlarının deneyimleriyle güçlendiğini hissettiklerini bildirdiler. Bu katılımcıların büyük çoğunluğu, maneviyatlarını bakım verme sürecinde bir güç ve büyüme aracı olarak tanımladılar. Maneviyat duygusuna sahip olmak, bakıcıların baş etme becerilerini artırdığı, katılımcıların anlatıları, maneviyatın yararlı bir başa çıkma aracı olarak rolünü daha da gösterdiği, dahası ise kişisel inançların ve maneviyatın kullanılması, bu ömür boyu süren bozukluğu anlamlandırmaya yönelik bir yol oluşturduğu bulgulanmıştır. Ünlü (2022) yaptığı çalışmada da araştırmaya katılan katılımcıların neredeyse tamamının sosyal ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu, İnanç, maneviyat ve umut ailelerin içsel kaynak ve güçlü yönleri olduğu bulgulanmıştır.

Özellikle insan hayatında kaza, hastalık, engellilik, kayıp, doğal afete maruz kalma, ailevi problemler, ekonomik sıkıntılar vb. sorunlarda bireylerin verdikleri tepkiler değişebilmektedir. İnsanlar karşılaştıkları problemler karşısında niteliğine göre farklı çözüm yolları aramakta, eğer problem sağlıkla ilgi ise öncelikle tedaviye, kanuni bir durum ise

Hukuk'a, zihinsel ve ruhsal bir sorun ise psikolojiye hem ruhsal hem de manevi boyutu olan bir sorun ise manevi veya dini yönde çözüm arayışına girmektedir. Bu çözüm arayışı içerisinde manevi danışmanlık ve rehberlik, zor durumlarda kalan ya da manevi desteğe ihtiyacı olan bireylere manevi ve dini referanslarla desteklenmesini içermektedir (Kula, 2016). Dolayısıyla manevi danışmanlık ve rehberlik zorlu ve sıkıntılı bir süreç yaşayan otistik çocuğu olan anne ve babalara profesyonel anlamda verilmesi, katılımcılar tarafından ifade edilmiştir.

Katılımcıların bazıları yalnızlıkları sebebiyle manevi danışmanlığa ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılar tanının ilk zamanlarında yalnız kaldıklarını, ebeynler tanı sonrasında hayal kırıklıklarını manevi destekle azaltabileceklerini, otizmin hayat boyu süregelen bir rahatsızlık olması sebebiyle her zaman manevi danışmanlığın önemli olduğunu, bir katılımcı tanı sonrası dini pratikleri azalttığını manevi bir destek sağlanması ile tekrar adaptasyonu sağlayabileceklerini ifade etmişlerdir. Dini başa çıkma yöntemleri yalnızlığı, ölüm kaygısını, depresyon ve stres durumlarını azaltmada etkili bir güce sahip olduğu birçok araştırmada görülmektedir (Bozkaya, 2023; Koenig ve ark, 2012). Dolayısıyla bireylere yapılacak Psiko-manevi yaklaşımlı, dua etme, oruç tutma, sadaka verme, şükür, tefekkür ve iyilik gibi müdahalelerle farkındalığı artan birey kendisini daha güçlü hisseder ve yalnızlık duygusunu azaltabilir, böylece bireyin hem fizyolojik hem psikolojik rahatsızlıkları iyileşir ve acılarla baş etme becerileri gelişerek yüksek bir yaşam kalitesine ulaşır (Ekşi ve Kaya, 2016-95).

Katılımcılar toplu mekanlara giremedikleri için manevi ve toplumsal anlamda moral desteğine ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir. Özellikle camilere giremedikleri, camilere girseler de çocuklarından dolayı zorluk yaşayabildikleri, camilerde belirli zamanlarda programlar yapılmasının rehabilite sürecini hızlandıracağı, devamlı olarak evde bakım hizmeti veren annenin cami programları ile desteklenmesi aynı zamanda moral motivasyonu da arttıracığı, vaaz ve sohbetlere ihtiyaçları olduğu bulgulanmıştır.

Benzer bir bulgu Altieri ve arkadaşları (2009) tarafından yapılmıştır. Çalışmada katılımcılardan iki aile kiliselerinin desteğini kaybettiklerini belirtmişlerdir. Bir anne, cemaatin ve papazın oğullarının engelini kabul etmemesi nedeniyle Katolik Kilisesi'ne gitmeyi bıraktıklarını belirtti. Diğer aile, benzer koşullar nedeniyle Lutheran Kilisesi ile bağlarını kopardı. Çocukları yaramazlık yaptığında cemaat üyelerinden “kirli bakışlar” aldıklarını bildirdiler. Bu kiliseler, bu ailelere gerekli kabulü ve desteği sağlamamış, onları başka bir önemli kaynağın kaybıyla baş başa bırakmıştır. Bu durumda sorun çocuk gibi gözükse de aile için daha da rahatsız edici olduğu görülmüştür.

Din ve maneviyatın bireyin hayatına katkısı açısından önemli olan dört unsur; hayatın anlamı ve ümitvar olma bununla beraber gelecek için daha iyimser bir tutum sergileme, İkincisi, bir dinin mensubu olma, dini törenlerin bir parçası olma, o dine bağlanma ve aidiyet duygusu oluşturma, böylece toplum tarafından desteklenme ihtiyacının karşılanması, Üçüncüsü erdemli davranışlar olan dini ve manevi değerlerin aile birliği, sadakat, tevazu, şükran, affetme, sevecenlik, sabır, şükür, yardımseverlik, tövbe diğerkamlık gibi davranış biçimlerinin bireyi gerek fizyolojik gerekse psikolojik açıdan desteklemesi, Dördüncüsü, dua etmek, kutsal mekânlara gitmek, ilahi söylemek gibi dini uygulamalar kişide huşu, sevinç, aşkınlık ve moral gibi olumlu duyguları uyandıran dini tutum ve davranışlardır (Bozkaya, 2023). Dolayısıyla otistik çocuğa sahip ebeveynlerin toplu mekanlara girebilmesi bireylerin iyi oluşuna katkı sağlayacaktır.

Katılımcılar manevi desteğin yeni bir bakış açısı kazandıracağını ifade etmiştir. Katılımcıların bazıları Etrafındaki bireyleri kendilerinden uzaklaşması nedeniyle konuşacağı birisine ihtiyaçlarının olduğunu, bir katılımcı dini ve manevi anlamda bir hocadan aldığı desteğin kendisine farklı bakış açısı kazandırdığını, bazı katılımcılar çocuğunu kabullenmekte zorlanan bakım veren ebeveynin kabul sürecini manevi desteğin kolaylaştırabileceğini, her zaman yargılandıkları ve suçlandıkları sebebiyle kendilerini anlayabilecek birisine ihtiyaçları olduğunu, özellikle tanının konulduğu ilk 5-6 aylık süreçte manevi danışmanlık ve rehberliğin önemli olabileceğini ifade etmişlerdir.

Literatüre baktığımızda Ruhsal ve psikolojik sıkıntı sorunlara çözüm bulmak isteyen bireyler, din ve maneviyata yönelebilmektedir. Ortaya çıkan patolojik veya manevi problemler karşısında kişiler, yaşanan durum ve olaya karşı, manevi, dinsel bakış açısını ve tutumunu öğrenerek ara ara yaşadıkları psikolojik sıkıntı ve krizlerle baş edebilmek için ruhsal manada farklı çıkış yolları ararlarken manevi danışmanlık ve rehberliğe ihtiyaç duyabilmektedirler (Bozkaya, 2023). Yapılan araştırmalarda (Swah, vd, 2005; López, vd., 2005), dini başa çıkma, öznenin sınırlarıyla yüz yüze geldiği ve güç ve kontrolünün savunmasızlığı ve sonluluğuyla karşı karşıya geldiği durumlarda bireyleri koruduğu kendilerine katkıda bulunduğu gözükmemektedir. Dolayısıyla otistik bir çocukla yüzleşen aile için hayatın normal olmadığı farklı anlamlar taşıdığı bir dönem olması bakımından tanının konulduğu ilk zamanlarda ne kadar manevi danışmanlık ve rehberliğin önemli olduğu görülmektedir. Diğer bir ifade ile birey yaşamakta olduğu stresli geçiş dönemleri ve kriz durumlarında her zaman süreci süreçle başa çıkmayı ve anlamlandırmayı kendi başına gerçekleştiremeyebilmekte, bu süreçte dışardan bir yardıma ihtiyaç duymaktadır (Özkan, 2019).

Çalışmamızda Katılımcıların bazıları manevi desteğin iyilik halini desteklemede önemli olduğunu vurgulamışlardır. Katılımcılardan biri manevi desteğin kabullenme sürecini hızlandırabileceğini ve bir katılımcı bir cami imamının verdiği manevi desteğin uyum sürecine katkı sağladığını ifade etmiştir.

Literatür değerlendirildiğinde dini ve manevi rehberlik amacıyla âlimlere ve din adamı başvurulması önemsenen bir usul olduğu görülmüştür (Cebeci, 2012). İnsana yönelik bütüncül yaklaşımın benimsenmesi için onun fiziksel, psikososyal ve manevi açıdan desteklenmesi gerekir. Bu destek ise problemin ortadan kaldırılmasının beraberinde var olan iyilik halinin artırılmasına ve güçlendirilmesine de imkân verir (Düzgüner ve Ayten, 2020; Özkan, 2019; Düzgüner ve Ayten, 2020). Dolayısıyla bireylerin manevi anlamda danışmanlık almaları psikolojik iyilik haline desteklemekte ve manevi danışmanlık ve rehberliği bu anlamda önemli kılmaktadır.

Katılımcıların bazıları manevi danışmanlık ve rehberliğin yaşam kalitesini arttırabileceğini ifade etmiştir. Manevi desteğin hayat standardını yükseltebileceği ve anlam dünyası oluşturabileceği, sakinleştirici olabileceği, pozitif bakış açısı kazandıracağı, katılımcıların dini konularda sorularına cevap bulabilecekleri bulgulanmıştır. Dini açıdan kendisini az dindar olarak nitelendiren bir katılımcının *“Dini durumlar çok fazla bizim aile içerimizde ve arkadaşlık çevremizde konuşulmaz ama siz şimdi bana bu soruyu sorunca manevi destek alınmalı mıydı diye düşünmedim değil”* ifadesiyle manevi desteğin önemli olabileceğini belirtmiştir.

Düzgüner ve Ayten (2020) tarafından yapılan tanıma göre ise manevi danışmanlık ve rehberlik, danışanın hayatındaki önemli unsurların farkına varması, dini ve manevi hayatının etkilerini bilmesine yardımcı olma ve kendi anlam arayışını keşfetmesine yardımcı olma süreci olduğu düşünüldüğünde, çalışmamız çerçevesinde katılımcıların ifade ettiği anlam dünyasının yeniden oluşturulması, pozitif bir yaklaşımla hareket edilmesi açısından otistik çocuğa sahip ebeveynlerin manevi danışmanlığa ihtiyacı olduğu bulgulanmıştır. Diğer taraftan Maneviyat, yaşam deneyimlerinden elde edilen anlama vurgu yaparak fayda bulmayı teşvik edebilmektedir (Graham, vd., 2001).

Katılımcıların manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarında önemli olan dini konuların neler olduğunda bakıldığında sabır, imtihan, Allah’a isyan-intihar, affetme, neden ben düşüncesi, aile içi ilişkiler, engelli ailelerinin ahiretteki mükafatları gibi konularının temel konular olduğu bulgulanmıştır. Bu konuların en başında sabır konusu geldiği bulgulanmıştır. Katılımcılar zorlu süreçlerden en fazla sabra ihtiyaçlarının olduğunu, sabır konusunda sohbetlerin kendilerini rahatlatıldığını ifade etmişlerdir. Sabır konusu ile birlikte imtihan, şükür,

isyan gibi konularında önemli olduğu bulgulanmıştır. Karagöz'ün (2010) yaptığı otistik çocukların anne babalarında anlamlandırma ve dinî başa çıkma isimli çalışmada da ailelerin benzer konuları ifade ettiği görülmüştür. Dolayısıyla manevi danışmanlık verilecek danışanın durumu dinlendikten sonra ihtiyacı olan konunun konuşulması önemli gözükmektedir.

Katılımcıların önemle üzerinde durduğu diğer önemli bir konu da imtihan konusu olduğu bulgulanmıştır. Bir katılımcı ev ziyaretlerinin önemli olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların bazılarının bakım vermedeki zorluklardan dolayı kendilerini gerek psikolojik gerekse fiziksel anlamda sorun yaşadıkları bulgulanmış, dolayısıyla intihar ve Allah'a isyan gibi konulara ihtiyaç duyduklarını, annelerin bakım vermesi açısında daha zor durumda olduğu için özellikle manevi danışmanlığa ihtiyaçlarının olduğunu, engelli çocukların özel çocuklar olduğunun dini açıdan anlatılması gerektiğini ifade etmişlerdir.

Katılımcıların bazıları “*Allah neden bana böyle bir çocuğu verdi*” gibi diye sorgulamalar yaptığını ifade etmişler, manevi anlamda desteğe ihtiyaçlarının olduğunu vurgulamışlardır. Aile içi ilişkilerin düzenlenmesine katkı sağlamada manevi danışmanlık ve rehberliğe ihtiyaç duyulduğu, hatta bir hocadan destek aldıklarını ve desteğin iyi geldiği bir katılımcı tarafından ifade edilmiştir. Literatüre bakıldığında din bireyin hayatında, yönelim sisteminin önemli bir parçası olursa, kendisine çevresiyle etkileşim ve iletişimde, başına gelen yaşantısal olayları anlamlandırmada genel veya spesifik perspektifler sunabilmektedir. Diğer bir ifade ile karşılaşılan ağır travmaları ve acı durumları filtre etmemizi sağlayabilmektedir (Ayten, 2012). Dolayısıyla bireylerin neden ben? Tasavvurunu anlamlandırabilmesi ancak dini referanslarla mümkün olabilecektir. Zira Allah'ın kulların rahmet ve merhameti, bütün kullarına adaletle hükmedeceği, “Allah'ın sabredenlerle beraber olduğu”<sup>7</sup>, ahirette karşılığının görüleceği gibi birçok konuda din bireye bakış açısı kazandırabilecektir (Coşkun, 2016-90).

Kriz ve olağanüstü durumlarda dini yönelimler olabildiğince azalabilir hatta bireyler dini değerlere saldırıya varan bir süreç başlayabilmektedirler. Yaşanılan sorun ve sıkıntıların kaynağını Allah'a atfederek kişi kendini rahatlatmaya çalışır. Ancak olumsuz dini başa çıkma stratejileri kişilerin ruh ve beden sağlığını olumlu değil; olumsuz da etkilemektedir (Kula, 2002). Bu tür durumlar Neden ben? niçin ben seçildim? gibi kaderle ilgili varoluşsal kaygıların ortaya çıkmasıyla başlar ve birey kendisini, çevresini ya da Tanrı'yı suçlama ya da sorumlu tutma eğilimine yönelebilmektedir. Böyle olağanüstü durumlarda kişide ceza beklentisi oluşur ve gerekli manevi desteğe ulaşamadığında din sorgulama ve değiştirme hatta intiharlara kadar varan bir süreç yaşanabilir. Çünkü sorumluluk hissi suçluluk duygusuna, suçluluk duygusu öfke ve kızgınlığa, öfke de ruhsal çöküntüye dönüşür. (Gürsu, vd., 2021).

---

<sup>7</sup> Bakara Suresi, 153. Ayet.

Otistik çocuğa sahip ebeveynlerin ihtiyacı olan önemli bir konu ise dini sohbet gerekliliğidir. Bu sohbetin içeriği bireyleri yargılamamalı ve suçlamaması gerektiği ve muhatabın durumunun esas alınması katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Haftada bir veya ayda bir yapılacak sohbetler hem toplumsal kaynaşmanın hem de bakım veren ebeveynin rehabilite edilmesi açısından önemli olduğu bulgulanmıştır. Bu sohbetlerde aile içi ilişkiler, özellikle babalara yönelik dini sohbetler, Kur'an-ı kerim okumalar yapılmasının önemi vurgulanmıştır. Bir katılımcı diyanetin manevi destek verme konusunda daha aktif görev yapmasını ifade etmiştir. Bir katılımcı da Antalya'da bir camide yapılan engellilere yönelik sohbet programına çocuğu ile katıldığını ve programların yapıldığı zamanlarda katılmaya devam ettiğini ve kendisine çok iyi geldiğini ifade etmiştir.

Araştırmalarda otizmlı çocuğa sahip ailelerin toplumdan ve dini kuruluşlarda gereken desteği alamadığı görülmektedir. Bu durum otizmlı çocuğun ağır belirtiler göstermesi nedeniyle çocukların ebeveynleri için zorlayıcı olabildiğini göstermektedir. Şiddetli OSB semptomları olan çocukların dini programlarda yıkıcı olarak algılanması mümkündür (Ekas ve ark. 2009). Dolayısıyla otizmlı çocuğa sahip ebeveynler için toplu mekanlar zorlu olabilmektedir. Bu durumda sadece otizmlı çocuğa sahip ebeveynlere yönelik programların gerçekleştirilmesi katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Katılımcı ifadeleri manevi danışmanlık ve rehberlik çerçevesinde değerlendirildiğinde manevi danışmanlığın daha çok birebir, özel ve danışan temelli verildiği, manevi rehberliğini ise genel, toplu ve bigi/beceri şeklinde ele alındığı görülmektedir (Düzgüner ve Ayten, 2020). Dolayısıyla yapılacak cami temelli sohbet programları manevi rehberlik kapsamında değerlendirilebilir.

Katılımcılar bir manevi danışmanın nasıl olması gerektiğini; süreci önceden bilen, arkadaşça yaklaşan, profesyonel bir yaklaşımda olan, yargılamayan, suçlamayan, donanımlı olan, otistik çocuğu olan aileleri bilen uzman ve profesyonellerden oluşması gerektiğini ifade etmiştir. Benzer bir çalışmada da katılımcıların görüşleri çerçevesinde destek verecek olan profesyonellerin bakıcılara, karşılaştıkları psikolojik, ailevi, sosyal, hizmet veya ekonomik zorluklarla başa çıkmak için manevi kaynaklarını belirlemelerinde yardımcı olmalarını önerildiği, profesyoneller, bu ailelerle işlerine maneviyatı nasıl dâhil edeceklerini öğrenmek için sürekli eğitim fırsatlarına katılmaya teşvik edilmesi gerektiği bulgulanmıştır (Phelps, vd., 2009). Diğer taraftan çalışmalarda da manevi danışmanın terapi ve psikolojik danışmanlık yapmadığı, talep edilmesi halinde muhatap kitleyi desteklediği, psikopatoloji konusunda temel bilgilerle donanımlı olması gerektiği, manevi danışmanın hedef kitlenin inanç ve anlam dünyalarına yönelik farkındalık oluşturma amacına hizmet eden, kendine danışana saygılı olan

bir profesyonel olduđu deęerlendirildięinde, katılımcıların ifade ettięi çerçevede hizmet verildięi görölmektedir (Düzgüner ve Ayten, 2020; Mesleki Yeterlilik Kurumu, 2019).



## SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmanın bu bölümünde nitel araştırma yöntemiyle elde ettiğimiz bulgular doğrultusunda ulaştığımız sonuçlara ve bu sonuçlar çerçevesinde çeşitli önerilere yer verilecektir. Bu çalışmada otizmlili çocuğa sahip ailelerin manevi danışmanlık ve rehberlik ihtiyaçlarını anlamak ve belirlemek amaçlanmıştır. Bu amaç çerçevesinde sosyolojik olarak bireylere seslerini duyurma ve öykülerini/hikayelerini anlatma fırsatı sağlaması bakımından nitel araştırma yöntemlerine başvurarak veriler elde edilmiştir. Araştırmamızda nitel araştırma desenlerinden durum deseni kullanılmıştır. Nitekim durum deseni, olayları ortaya konulan çerçeve bağlamında teferruatlı bir şekilde sorgulama yapma, birbiri ile ilişkili değişkenleri ve faktörleri keşfetme, olayların süreçlerini değerlendirme amacıyla tercih sebebi olmaktadır. Bu doğrultuda veri toplama yöntemi olarak yarı yapılandırılmış görüşme tekniği çerçevesinde demografik bilgi formu ve 16 maddelik soru formu hazırlanmış, Antalya il merkezinde yaşayan çocuğu otizm tanısı almış ve çalışmaya gönüllü katıldığını beyan eden 22 anne ve 5 baba olmak üzere toplam 27 ebeveyn den oluşmuştur.

Tüm bu tartışmalar doğrultusunda otizmlili çocuğa sahip ailelerin gerek fiziksel gerek psikolojik gerekse manevi anlamda desteğe ihtiyaç olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Dolayısıyla olağanüstü bir durumun yaşanması ebeveynleri etkileyebilmekte, evlilikler çok farklı sonuçlara gidebilmektedir. Tüm bu verilerden hareketle konumuz bağlamında otizmlili çocuğa sahip anne ve babaların destek ve başa çıkma mekanizmalarının başında dini başa çıkma ve anlamlandırma olduğu görülmüştür. Bu çerçevede profesyonel bir hizmetin manevi danışmanlık ve rehberlik çerçevesinde verilmesi elzem gözükmektedir. Nitekim araştırmamıza katılan tüm katılımcıların manevi desteğe ihtiyaçları olduğu ve bu hizmetin alan uzmanları tarafından verilmesi gerektiği katılımcıların bizzat kendileri tarafından ifade edilmiştir. Tüm bu sonuçlardan hareketler sunulabilecek öneriler şöyledir:

1. Otistik çocuğa sahip ebeveynlerin destek ihtiyacına yönelik, ruhsal durumlarının yakından araştırılması, incelenmesi dolayısıyla ihtiyaç duydukları desteğin ilgili profesyonellerce sosyal çalışmacı, psikolog ve manevi danışman tarafından verilmesi sağlanmalıdır.
2. Otistik çocuğa sahip anne ve babaların eğitim veren rehabilitasyon merkezine çocuğunu getirdiği zaman psikolog, sosyal çalışmacı ve diğer eğitim profesyonellerinin beraberinde manevi danışmanın da orada bulundurularak ailelere manevi danışmanlık ve rehberlik verilmesi sağlanabilmelidir.

3. Rehabilitasyon ve toplu merkezlerde yapılacak grup manevi rehberlik eğitimlerinde, imtihan, sabır, emanet, affetme, tevekkül, tövbe, geçmiş günahların durumu, Allah'ın ahirette engellilere ve yakınlarına mükafatı, merhamet, sevgi, şefkat, Allah'ın rahmetinin sonsuzluğu konuları dikkat edilecek önemli hususlar arasındadır.
4. Bireysel yapılacak manevi danışmanlık ve rehberlikte danışman, otistik çocuğa sahip olan ailelerde ortaya çıkabilecek anlam arayışı, cezalandırıcı tanrı tasavvuru (neden benim başıma geldi) veya Allah'ın bir ödülü olduğu ve çocuğun kendilerinden sonra ne olacağı konusunda danışmanlık yürütülebilir.
5. Hastanede özellikle tanının ilk alındığı dönemde hastane manevi danışmanları tarafından aileye manevi danışmanlık ve rehberlik yapılabilmesi ve devam eden süreçte aileye yönelik manevi danışmanlık süreci takip edilmelidir.
6. Otistik çocuğa sahip ailelere manevi danışman, psikolog ve sosyal çalışmacı aracılığı ile ev ziyaretleri gerçekleştirilebilir.
7. Toplumsal manada manevi ve dini içerikli eğitim çalışmaları ile özellikle otizm konusunda bilinçlendirme ve farkındalık faaliyetleri yürütülebilir.
8. Otizmlı çocuğun ailesine yönelik olarak yapılacak profesyonel danışmanlık hizmetlerinde danışanın ihtiyacına göre manevi danışmanın da sürece dâhil edilmesi, destek sürecinde fayda sağlayabilir.
9. Otizmlı çocuğun ebeveynlerinde intihar ve isyan olgusu görülmektedir. İntihar teşebbüsünün engellenmesi için dini ve manevi referanslara alan açılmalı, bu konuda diğer destek ekibi ile manevi danışman da multidisipliner bir şekilde çalışma yürütebilmelidir.
10. Ailenin çocukla ilgili olağanüstü farklı güçler olarak değerlendirildiği davranışları bir manevi danışmandan destek alarak çözümleyebilir.
11. Diyanet İşleri Başkanlığı tarafından belirlenen camilerde, manevi danışmanlar aracılığı ile sohbetler, Kur'an-ı Kerim veya manevi rehberliğe yönelik eğitimler gerçekleştirilebilir. Özellikle toplu mekanlara giremeyen otizmlı çocuğa sahip ailelere yönelik sadece otizmlı çocuğu olan ailelerin katılacağı cami programları düzenlemek suretiyle sosyal destek sağlamak mümkün olabilir.
12. Katılımcıların görüşleri değerlendirildiğinde otistik çocuğa sahip ailelerin aile içi ilişkilerinde problemlerin olabildiği, boşanma oranlarının yüksek olduğu görülmüştür. Diyanet İşleri Başkanlığı tarafından aile ve dini rehberlik büro ve merkezleri aracılığı ile otizmlı çocuğu olan ailelere yönelik aile eğitim çalışmaları planlanabilir.

13. Manevi danışman kriz durumunda olan aileye yönelik gerek ev ziyaretleriyle gerekse telefonla görüşerek manevi danışmanlık yapabilmelidir.
14. Manevi danışman danışana sadece olağanüstü veya kriz durumlarında değil yalnızlık ve iyilik halini desteklemek için de ebeveynin yanında olabildiğini göstermelidir.
15. Geleneksel İslam ritüellerinde yaygın olan ve bireyler tarafında da sıkça başvuru alan dua ve Kur'an-ı Kerim okuma uygulamalarını bireylerin ihtiyaçları da göz önünde bulundurularak bir manevi danışman tarafından yapılabilir. Bireyler toplu yapılan duaları daha rahatlatıcı bulduklarını ifade etmişlerdir.
16. Otizmli çocuğa sahip ebeveynlere manevi danışmanlık ve rehberlik yapacak danışmanın, işinde profesyonel, suçlamayan, yargılamayan, süreci önceden bilen, arkadaşça yaklaşan, donanımlı, otistik çocuğu olan aileleri bilen uzman bir kişi olmalıdır.
17. Manevi danışmanlar ebeveynlerin seçme, istek ve özgürlüklerinin bilincinde olmalı, ahlaki ve dini değerlerin danışan temelli olmasına özen göstermelidir.
18. Otizmli çocuk ebeveynlerinin içinde bulunduğu tüm süreçler değerlendirildiğinde akademik anlamda din, maneviyat ve manevi danışmanlık ve rehberlik kavramları doğrultusunda yeni çalışmaların literatüre kazandırılması önem taşımaktadır. Özellikle manevi danışmanlık ve rehberlik hizmetlerine yönelik daha spesifik politikaların oluşturulması için gerek psikoloji gerekse din psikolojisi bilimleri çerçevesinde psiko-eğitim model çalışmalarının oluşturulması ve artırılması önemli görülmektedir.

### KAYNAKÇA

- Açıkel, Y. (2010). Hadisler Işığında Görme Engelliler ve Bazı Öneriler. *Süleyman Demirel Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 2, 25.
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2016). *Otizm Spektrum Bozukluğu Gösteren Bireylerle Etkileşen Bakım Personeli, Eğitici ve Ailelerin Eğitimi Programı*, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Ankara.
- Akök, F. (1989). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı ve Endişe Düzeylerini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlilik Çalışması. *Psikoloji Dergisi*. 7 (23): 26-38
- Akyüzöğlü, İ. (2020). İslam Medeniyetine Katkıları Açısından Engelliler. *Bilimname*, 2020(41), 67-95.
- Altieri, M. J., Von Kluge , S. ( 2009b ). Searching For Acceptance: Challenges Encountered While Raising A Child With Autism . *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34 (2), 142 – 152.
- Amerikan Psikiyatri Birliği, APA (2013). *Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı*. (DSM-V TR). (E. Köroğlu Çev. Ed.). Hekimler Yayın Birliği, Ankara.
- Aslan, Ç. Ç. (2010). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne ve Babaların Psikolojik Belirtileri, Sosyal Destek Algıları ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi, *Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.
- Ateş, G. E. (2016). Rehabilitasyon Merkezlerinde Eğitim Alan Otizm Tanısı Almış Olan Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Yaşam Doyumunun, Aile İşlevlerinin ve Öğrenilmiş Güçlülüğünün İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, *Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.
- Aydın, H. (2021). Aile İşlevselliğini Geliştirmeye Yönelik Müdahale Programının ve Evlilik Uyumunu Arttırmaya Yönelik Aile ve Çift Terapisinin Dehb'li Çocukların Gelişimine Etkisi. Yayınlanmamış Doktora Tezi. *Trabzon Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü*, Trabzon.
- Ayten, A. (2010). *Tanrı'ya Sığınmak: Dini Başa Çıkma Üzerine Psiko-Sosyal Bir Araştırma*. İz yayıncılık İstanbul.
- Ayten, A. (2013). Din ve Sağlık: Bireysel Dindarlık, Sağlık Davranışları ve Hayat Memnuniyeti İlişkisi Üzerine Bir Araştırma. *Din Bilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 13(1), s. 7-31.
- Ayten, A., Göcen, G., Sevinç, K., Ensa, E. (2012). Dini Başa Çıkma, Şükür ve Hayat Memnuniyeti İlişkisi: Hastalar, Hasta Yakınları ve Hastane Çalışanları Üzerine Ampirik Bir Araştırma. *Din bilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 12(2), 45-79.

- Bahadır, A. (2017). “Din Psikologlarının Dindarlık, Değerler ve Ruh Sağlığı Konusunda Temel Yaklaşımları: W. James, S. Freud, G. Jung ve V. Farkl Örneği”. H. Hökelekli, (Ed). *Din, Değerler ve Sağlık*. Dem, İstanbul, 13-65
- Bahadır, A. (2022). Klinik Manevi Danışmanlık Eğitimi: Almanya KSA Modeli ve Türkiye’de Uygulanması. *Necmettin Erbakan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Konya.
- Balkanlı, N. (2008). Otistik Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerde, Yaşam kalitesi, Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.
- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., Couse, L. J. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group For Parents. *Social Work With Groups*, 33(1), 69-83.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 702–714. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x
- Bertelli, M. O., Del Furia, C., Bonadiman, M., Rondini, E., Banks, R., & Lassi, S. (2020). The Relationship Between Spiritual Life And Quality Of Life İn People With İntellectual Disability And/Or Low-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Journal of Religion and Health*, 59(4).
- Bircan, G. A. (2004). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin İncelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. *Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Ankara.
- Bonis, S. (2016). Stress And Parents Of Children With Autism: A Review Of Literature. *Issues in mental health nursing*, 37(3), 153-163.
- Boyd, B. A., Shaw, E. (2010). Autism in the classroom: A group of students changing in population and presentation. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 54(4), 211-219.
- Bozkaya, T., (2023). Pozitif Psikoloji Bağlamında Din Eğitimi Temelli Manevi Danışmanlık ve Rehberlik (Sivas Gsb Yurtlarında Kalan Kız Öğrenciler Örneği). Yayınlanmamış Doktora Tezi. *Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Sivas.
- Büyüköztürk, Ş. Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, Ö. (2018). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Pegem Akademi, Ankara.
- Canarslan, H., Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.
- Cebeci, S. (2012). *Dinî Danışma ve Rehberlik*. Ankara: Diyanet İşleri Başkanlığı Yayınları.

- Chaste, P., Leboyer, M. (2022). Autism Risk Factors: Genes, Environment, and Gene-Environment Interactions. *Dialogues in Clinical Neuroscience*.
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38: 300–314.
- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in Parents of Children Diagnosed With autism Spectrum Disorder: a Claims-Based Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1416–1422.
- Coşkun, İ. (2016). *İlahi Adalet ve Engelli Bireyler*. Kitap Dünyası İstanbul.
- Creswell, J. W. (2013). *Nitel Araştırma Yöntemleri* (Çev. Ed: M. Bütün, S. B. Demir). Siyasal Kitabevi Ankara.
- Çakmak, G. (2022). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Deneyimleri, Karşılaştıkları Sorunlar ve Baş Etme Stratejileri. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. *Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Ankara.
- Çapa, B., (2009). Zihin Engelli ve Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Toplumsal Hayata Katılmada Yaşadıkları Güçlüklerin Karşılaştırılması, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi. *Marmara Üniversitesi Özel Eğitim Anabilim Dalı, Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı*, İstanbul.
- Dalir, Z., Heydari, A., Kareshki, H., Manzari, Z. S. (2020). Coping With Caregiving Stress İn Families Of Children With Congenital Heart Disease: a Qualitative Study. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 8(2), 127.
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü., & Gümüşcü, Ş. (2017). *Otizm ve Otistik Çocuklar*. Özgür Yayınları, Ankara
- Demir, E. (2010). Otistik Çocuk Annelerinde Benlik Saygısı ve Somatizasyon Düzeylerinin Karşılaştırılması. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. *Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.
- Deniz, İ., Göller, L. (2017). Manevi i Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile İşlevselliği ve Evlilik Doyumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Eğitim Kuram ve Uygulama Araştırmaları Dergisi*, 3 (1), 53-69.
- Dertli, S., Başdaş, Ö. (2022). Çocuğu otizm tanısı alan ebeveynlerin adaptasyon sürecinde insan insana ilişki modeli'nin kullanılması. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 31(3), 237-242.
- Dickinson, A., Daniel, M., Marin, A., Gaonkar, B., Dapretto, M., McDonald, N. M., & Jeste, S. (2021). Multivariate neural connectivity patterns in early infancy predict later autism symptoms. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, 6 (1), 59-69.

- Doğru, S.S.Y. ve Arslan, E. (2006). Zihin ve İşitme Engelli Çocukların Ailelerinin Kaygı Düzeyi ve Yaşam Kaliteleri Yönünden Karşılaştırılması. *I. Uluslararası Ev Ekonomisi Sürdürülebilirlik, Gelişme ve Yaşam Kalitesi Kongresi*, 22-24 Mart, Ankara
- Doig, J. L., McLennan, J. D., & Urichuk, L. (2009). 'Jumping Through Hoops': Parents' Experiences With Seeking Respite Care For Children With Special Needs. *Child: Care, Health And Development*, 35(2), 234-242.
- Duarte, E. D., Braga, P. P., Guimarães, B. R., Silva, J. B. D., Caldeira, S. (2022). A Qualitative Study of the Spiritual Aspects of Parenting a Child with Down Syndrome. In *Healthcare* (Vol. 10, No. 3, p. 546). MDPI.
- Düzgüner, S. (2016). "Manevi Danışmanlık ve Rehberlikte Teorik Tartışmalar". A. Ayten, M. Koç, N. Tınaz, (Ed.), *Manevi Danışmanlık ve Rehberlik (Cilt I)*. Dem, İstanbul, 7-17.
- Düzgüner, S., Ayten, A. (2020). *Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Hizmetleri Temel Bilgiler Kılavuzu*. Diyanet İşleri Başkanlığı Yayınları, Ankara.
- Ede, M. O., Anyanwu, J. I., Onuigbo, L. N., Ifelunni, C. O., Alabi-Oparaocha, F. C., Okenyi, E. C., Victor-Aigbodion, V. (2020). Rational Emotive Family Health Therapy For Reducing Parenting Stress In Families Of Children With Autism Spectrum Disorders: A Group Randomized Control Study. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 38, 243-271.
- Ekas, N., Whitman, T., & Shivers, C. (2009). Religiosity, Spirituality, And Socioemotional Functioning In Mothers Of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 706–719.
- Ekşi, H., Kaya, Ç. (2016) *Manevi Yönelimli Psikoterapi ve Psikolojik Danışma*. Kaknüs Psikoloji, İstanbul.
- Emerson, E. (2003). Mothers of Children And Adolescents With İntellectual Disability: Social And Economic Situation, Mental Health Status, and The Self-Assessed Social And Psychological İmpact Of The Child's Difficulties. *JOURNAL of İntellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49 (2), 155-168.
- Erdugan, F. E., (2010). *Türkiye’de özürlü yoksulluğu ve mücadele politikalarının değerlendirilmesi: Ankara-Keçiören örneği*, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayın No:50, Ankara.
- Ergül, Ş., Bayık A. (2004). Hemşirelik ve Manevi Bakım. *CÜ. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 8, 37-45.

- Eryücel, S. (2013). Yaşam Olayları ve Dini Başa Çıkma. Doktora tezi. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, Ankara
- Fırat, S. (2016). Otistik Çocukların Anne-Babalarının Depresyon ve Kaygı Düzeyleri. *Cukurova Medical Journal*, 41(3), 539-547.
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship Status Among Parents Of Children With Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 42, 539-548.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental Adjustment, Marital Relationship, And Family Function in Families of Children With Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- Gottman, J. (1994). What Predicts Divorce? The Relationship Between Marital Processes and Marital Outcomes. *Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.*
- Göcen, G. (2015). Tüp Bebek Tedavisi Almış Kadınların Dinî Başa Çıkma Süreçleri ve Dinî Yaşantıları Üzerine Nitel Bir Araştırma. *Journal of Faculty of Theology of Istanbul University/Istanbul Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 32, 165-217.
- Graham, S., Furr, S., Flowers, C., & Burke, M. T. (2001). Research And Theory Religion And Spirituality İn Coping With Stress. *Counseling and Values*, 46(1), 2-13.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of Stigma: The Parents of Autistic Children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120.
- Gray, D. E. (2006). Coping Over Time: The Parents of Children With Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Graybill, A., & Esquivel, G. (2012). Spiritual Wellness As A Protective Factor İn Predicting Depression Among Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Religion, Disability & Health*, 16, 74-87.
- Gülsöz, T., Çıkılı, Y. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Öğrencilere Soğuk İçecek Hazırlama ve Sunma Becerisinin Video Model ile Öğretimin Etkililiği. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18 (1), 210-229
- Güran, R. (2020). Otizmlı Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Dışlanmasını Önleyici-Bir Sosyal İçerme Örneği. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (38), 253-272.
- Gürsu, O., Bayındır, S. (2021). Covid-19 Hastalığını Geçiren Sağlık Çalışanlarının Başa Çıkma Sürecinde Din ve Maneviyat. *Turkish Academic Research Review*, 6(1), 181-220.
- Gürsu, O., Söylev, Ö. F., Demirtaş, B. (2021). *Olağanüstü Durumlarda Manevi Danışmanlık ve Rehberlik: Disiplinler Arası Araştırmalar*. Diyanet İşleri Başkanlığı, Ankara.

- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative Risk and Timing of Divorce İn Families of Children With An Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., Remington, B. (2005). Systems Analysis Of Stress And Positive Perceptions in Mothers And Fathers Of Pre-School Children With Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635–644.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-Analysis Of Studies Comparing The Experience Of Parenting Stress İn Parents of Children With And Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., Pearce, J. C. (2005). Factors Associated With Functioning Style And Coping Strategies of Families With A Child With An Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.
- Holle, L., Longo, E., Mogro-Wilson, C. (2023). A Comparison İn The Importance of Religious And Spiritual Beliefs Among Latinx Parents of Children With Disabilities. *Journal of Disability & Religion*, 1-25.
- Horozcu, Ü. (2004). Din Psikolojisi Açısından William James ve Görüşleri. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. *İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.
- Hudson, C. C., Hall, L., & Harkness, K. L. (2019). Prevalence of Depressive Disorders İn Individuals With Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 47, 165-175.
- Işıksan, V. (2005). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 16(2), 35-52.
- Johnstone, B., Glass, B. A., Oliver, R. E. (2007). Religion And Disability: Clinical, Research And Training Considerations For Rehabilitation Professionals. *Disability And Rehabilitation*, 29(15), 1153-1163.
- Kadlaskar, G., Mao, P. H., Iosif, A. M., Amaral, D., Wu Nordahl, C., & Miller, M. (2022). Patterns of Sensory Processing İn Young Children With Autism: Differences İn Autism Characteristics, Adaptive Skills, And Attentional Problems. *Autism*, 13623613221115951.
- Kahriman, İ., Bayat, M. (2008). Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri. *Öz-Veri Dergisi*, 5(1), 1175-1194.

- Kanger, F. (2022). Omurilik Felçlisi Engellileri Üzerine Dinî ve Manevi Danışmanlık Odaklı Nitel Bir Araştırma. *Değerler Eğitimi Dergisi*, 20(43), 105-133.
- Kanter, A. S. (2015). The Development Of Disability Rights Under International Law: From Charity To Human Rights. Milton Park, Abingdon, Routledge.
- Karaca, F., (2011). *Din Psikolojisi*. Eser Ofset Matbaa, Trabzon.
- Karagöz, S. (2010). Otistik Çocukların Anne Babalarında Anlamlandırma ve Dinî Başa Çıkma. Yayınlanmamış Doktora Tezi. *Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.
- Karagöz, S. (2017). “Özel Gereksinimli Çocuk Sahibi Anne Babalar İçin Manevi Danışmanlık ve Rehberlik”. A. Ayten (Ed.), *Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Teori ve Uygulama Alanları*. Dem, İstanbul, 147-190.
- Karagöz, S. (2020). Manevi İçerikli Grup Rehberliğinin Özel Gereksinimli Çocuk Sahibi Annelerin Dini Başa Çıkma Düzeylerine Etkisinin İncelenmesi. *Dergiabant*, 8(1), 298-317.
- Karlık, Z. (2021). Manevi Danışmanlık ve Rehberlikte Kriz Terapisi Üzerine Düşünceler. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. *Uludağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*. Bursa
- Karlık, Z., Kula Naci, K. (2022). Manevi Danışmanlık ve Rehberlikte Kriz Danışmanlığı Yaklaşımları. *Türk Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Dergisi*, (5), 99-128.
- Karpat D. (2011). Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanısı Alan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadığı Yas Tepkilerinin Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, İzmir.
- Keskin, G., Bilge, A., engin, E. ve Dülgerler, Ş. (2010). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı, Anne-Baba Tutumları ve Başa Çıkma Stratejileri Açısında Değerlendirilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 11, 30-3
- Kılınçer, H. (2017). “Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Üzerine: Psikoloji, İlahiyat, Tıp Alanlarında Maneviyat ve MDR Algısı”. A. Ayten (Ed.), *Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Teori ve Uygulama Alanları*. Dem, İstanbul, 19-60.
- Kırbaş, Z. Ö., & Özkan, H. (2013). Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*, 3(3), 171-180.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A Qualitative Investigation Of Changes İn The Belief Systems of Families of Children

- With Autism or Down Syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353-369.
- Koç, M. (2012). Manevi-[psikolojik] Danışmanlık ile İlgili Batı'da Yapılan Bilimsel Çalışmaların Tarihi ve Literatürü (1902-2010) Üzerine Bir Araştırma-I. *Çukurova Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi (ÇÜİFD)*, 12(2), 201-237.
- Koenig, H., Koenig, H. G., King, D., & Carson, V. B. (2012). *Handbook of religion and health*. Oup Usa.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing Child Symptom Severity And Stress İn Parents of Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.
- Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in Females: Are We Overstating The Gender Difference in Diagnosis? *Clinical Child And Family Psychology Review*, 17, 67-84.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal Self-Efficacy And Associated Parenting Cognitions Among Mothers Of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Kula, M. N., Sel, S. (2020). *Engellilere Yönelik Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Hizmetleri*. Ankara: Diyanet İşleri Başkanlığı Yayınları.
- Kula, N. (2002). Deprem ve Dini Başa Çıkma. Gazi Üniversitesi Çorum İlahiyat Fakültesi Dergisi, 1(1), 234-255
- Kula, N. (2016). "Manevi Danışmanlıkta Kullanılan Bazı Dini Kavramların Anlam Alanı ve Fonksiyonelliği". A. Ayten, M. Koç, N. Tınaz, (Ed.), *Manevi Danışmanlık ve Rehberlik (Cilt I)*. Dem, İstanbul, 45-64.
- Kulasinghe, K., Whittingham, K., Mitchell, A. E. (2022). Emotional Availability İn The Mother-Child Relationship For Families Of Young Children With Autism Spectrum Disorder İn Australia: a Cross-Sectional Survey. *Research İn Developmental Disabilities*, 131, 104365.
- Lai, M. C. (2013). Lombardo, Michael V, Baron-Cohen S. Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910.)
- Laudet, AB, Morgen, K. ve White, WL (2006). The Role of Social Supports, Spirituality, Religiousness, Life Meaning and Affiliation with 12-Step Fellowships in Quality of Life Satisfaction Among Individuals in Recovery from Alcohol and Drug Problems. *Alcoholism treatment quarterly*, 24 (1-2), 33-73.

- López, J., Camilli, C., Noriega, C. (2015). Posttraumatic Growth In Widowed And Non-Widowed Older Adults: Religiosity and Sense of Coherence. *Journal of Religion and Health*, 54, 1612-1628.
- Lu M, Chen J, He W, Pang F, Zou Y. (2021). Association Between Perceived Social Support Of Parents And Emotional/Behavioral Problems In Children With ASD: A Chain Mediation Model. *Research in Developmental Disabilities*, 113, 103933.
- Ludlow, A., Skelly, C., Rohleder, P. (2012). Challenges Faced By Parents Of Children Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Journal of health psychology*, 17(5), 702-711.
- Manfredi, F., Riefoli, F., Coviello, M., & Dibello, D. (2022). The Management of Toe Walking in Children with Autism Spectrum Disorder: “Cast and Go”. *Children*, 9(10), 1477.
- Meadan , H. , Halle , J. W., Ebata , A. T. ( 2010 ). Families With Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress And Support. *Exceptional Children*, 77 (1), 7 – 36.
- Mesleki Yeterlilik Kurumu. (2019). “Mesleki Yeterlilik Kurumu Manevi Danışman Ulusal Meslek Standardı”, *Resmî Gazete*, Tarih-Sayı/ 25.10.2019- 30929 (Mükerrer).
- Musaoğlu, Z. (2008). Trakya Üniversitesi Öğretim Elemanlarının Sağlıkla İlintili Yaşam Kalitesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. *Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı*, Edirne.
- Nakonz, J., Shik, A. W. Y. (2009). And All Your Problems Are Gone: Religious Coping Strategies Among Philippine Migrant Workers In Hong Kong. *Mental Health, Religion & Culture*, 12(1), 25-38.
- Napolitano, A., Schiavi, S., La Rosa, P., Rossi-Espagnet, M. C., Petrillo, S., Bottino, F., Vicari, S. (2022). Sex differences in autism spectrum disorder: diagnostic, neurobiological, and behavioral features. *Frontiers in Psychiatry*, 13.
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., Swick, D. C. (2012). The Impact Of Autism Spectrum Disorders On The Family: A Qualitative Study Of Mothers' Perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201.
- Oduyemi, A. Y., Okafor, I. P., Eze, U. T., Akodu, B. A., & Roberts, A. A. (2021). Internalization Of Stigma Among Parents Of Children With Autism Spectrum Disorder In Nigeria: A Mixed Method Study. *BMC Psychology*, 9, 1-12.
- Orden, W., Berlin, S. (1990). Gender, Coping, And Psychological Well-Being In Spouses Of Older Adults With Chronic Dementia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60, 603–610.

- Özdemir, O. (2014). Otizm Davranış Kontrol Listesi Türkçe Versiyonu Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları. Yayınlanmış Doktora Tezi. *Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, Eskişehir.
- Özer, S. (2015). İslam ve Diğer Medeniyetlerin Engelliye Bakışı. *Bilimname*, 28(1).
- Özgökçeler, S., (2006). Sosyal Dışlanma Sorunsalı ve Engellilerin Sosyal Politikası Bağlamında Değerlendirilmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Uludağ Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Bursa.
- Özkan, A. (2019). Türkiye’de Sağlık Hizmetlerinde Manevi Danışmanlık: Bir Karma Yöntem Araştırması. Doktora Tezi. İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Özkan, Y. Ş., Ergenekon, Y., Çolak A., Kaya Ö., Cavkaytar, A. (ed.), (2016). *Otizm Spektrum Bozukluğu*. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü ve Grafiker Yayınları, Ankara.
- Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 28(3), 35-49.
- Özsoy, A.S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum Eğitim, Kültür ve Araştırma Dergisi*, 3(9), 68-76.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156-164.
- Palabıyıkoglu, R. (1993). İntihar Davranışında Ailenin Rolü ve Önemi. *Kriz Dergisi*, 1(2).
- Palabıyıkoglu, R., Azizoğlu, S., Özayar, H., Ercan, A. (1997). İntihar Girişimlerinde Bulunanların Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi.
- Pargament K I, Brant C R. Religion and Coping. *Handbook of Religion and Mental Health*. Academic Press, San Diego 1998; 111–128.
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory And Practice*. Sage publications.
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., Milford, T. (2013). The double ABCX Model Of Family Adaptation İn Families of A Child With An Autism Spectrum Disorder Attending An Australian Early Intervention Service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1183–1195.
- Pepperell, T. A., Paynter, J., Gilmore, L. (2018). Social Support And Coping Strategies Of Parents Raising A Child With Autism Spectrum Disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404.

- Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring For An Individual With Autism Disorder: A Qualitative Analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 27-35.
- Ploeger, A., Raijmakers, M. E., Van Der Maas, H. L., Galis, F. (2010). The Association Between Autism And Errors In Early Embryogenesis: What Is The Causal Mechanism?. *Biological Psychiatry*, 67(7), 602-607.
- Puchalski, C. M., Vtillo, R., Hull, S. K., Reller, N. (2014). Improving The Spiritual Dimension Of Whole Person Care: Reaching National And International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656.
- Rakap, S., Birkan, B., Kalkan, S., (2017). Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim. Tohum Otizm Vakfı.
- Rau, J. D. (2003). Is it Autism? *Contemporary Pediatrics*, 20(4), 54-68
- Reichman, N. E., Corman, H., Noonan, K. (2008). Impact Of Child Disability On The Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12, 679-683.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316–331. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x>
- Salkas, K., Magaña, S., Marques, I., Mirza, M. (2016). Spirituality in Latino families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 19(1), 38-55.
- Sancaklı, S. (2006). Hz. Peygamber’in Engellilere Karşı Bakış Açısının Tespiti. *Din bilimleri Akademik Araştırma Dergisi*, 6(3), 37-72.
- Sarı, H. Y., (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi, Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(2), 1-5.
- Schröder, S. S., Danner, U. N., Spek, A. A., Van Elburg, A. A. (2022). Problematic Eating Behaviours of Autistic Women A Scoping Review. *European Eating Disorders Review*, 30(5), 510-537.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., Özkubat, U. (2013). Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Tanılama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161.
- Seyyar, A. (2007). *Sosyal Hizmetlerde Manevi Bakım*. Şefkatli Eller Yayınları. Ankara
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of Gender, Parental Health, and Perceived Expertise of Assistance Upon Stress, Anxiety, and Depression Among Parents of Children With Autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19–28.

- Shaw, A., Joseph, S., Linley, P. A. (2005). Religion, Spirituality, and Posttraumatic Growth: A Systematic Review. *Mental Health, Religion & Culture*, 8(1), 1-11.
- Snider, A. M., & McPhedran, S. (2014). Religiosity, Spirituality, Mental Health, And Mental Health Treatment Outcomes İn Australia: A Systematic Literature Review. *Mental Health, Religion & Culture*, 17(6), 568-581.
- Softa, H. K. (2013). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 21(2), 590-600.
- Söylev, Ö. (2015). Psikolojik Yardım Hizmetleri Bağlamında Türkiye’de Dinî Danışma ve Rehberlik. *İslam Medeniyeti Araştırmaları Dergisi*, 1(2), 287-308.
- Sucuoğlu, B., (1991). Anne Babaların Özel Eğitimi Algılama Biçimleri. Yayınlanmamış Doktora Tezi, *Hacettepe Üniversitesi*, Ankara.
- Svob, C., Weissman, MM. (2019). The Role of Religiosity in Families at High Risk for Depression. *Ethics, Medicine, and Public Health*, ;9:1-6.
- Swain, J., French, S., Cameron, C. (2005). Controversial Issues İn A Disabling Society. *Buckingham, Open University Press*.
- Şekerci, İ. (2022). Çocukları Otizm Tanısı Almış Annelerin Çocuklarını Kabul-Red Düzeyleri ile Depresyon Arasındaki İlişki. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. *İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü*, İstanbul.
- Şentürk, M., Saraçoğlu, G. V. (2013). Eğitilebilir Zihinsel, Bedensel Engelli Çocuğu Olan Annelerle Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Namık Kemal Tıp Dergisi (International Journal of Basic and Clinical Medicine)*.
- Şıkşık, G. (2016). Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Algıları ve Aile Özellikleri ile Benlik Saygıları Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. *Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Ankara.
- Tokur, B. (2020). *İmtihan Psikolojisi*. Fecr Yayınları, Ankara.
- Top, F. Ü. (2009). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi Niteliksel Araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Tufan, İ., (2003). *Otistik Çocuk Dahi mi, Engelli mi?* İletişim Yayıncılık, İstanbul.
- Uğurlu, H. S. (2017). Dinî danışmanlık eğitimi: Amerika örneği. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi*, 6 (5), 2522-2545
- Uygun, F. (2021). Otizmlı Bireylerin Fiziksel Aktivite Programlarına Katılım Nedenleri ve Beklentileri: Aile ve Eğitimci Üzerine Nitel Bir Araştırma. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. *Hitit Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü*, Çorum.

- Ünlü, İ. İ. (2022). Otizmlı Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanma Durumu: Bir Karma Yöntem Araştırması. Yayınlanmamış Doktora Tezi. *Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Ankara.
- Üstüner, F. (2009). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma, *Çocuk Dergisi*, 9(1): 34-42.
- Varol, N., (2005). *Aile Eğitimi*. Kök Yayıncılık, Ankara.
- Wakefield, AJ, Murch, SH, Anthony, A., Linnell, J., Casson, DM, Malik, M., Walker-Smith, JA (1998). Retracted: Ileal-lymphoid-nodular Hyperplasia, Non-Specific Colitis, and Pervasive Developmental Disorder in Children, 637-641.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness And Social Support As Predictors Of Stress İn Mothers Of Typical Children, Children With Autism, And Children With Mental Retardation. *Autism*, 6, 115–130.
- WHO, (1980). International Classification Of İmpairments, Disabilities, And Handicaps: A Manual Of Classification Relating To The Consequences of Disease, Published İn Accordance With Resolution WHA29. 35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976: World Health Organization.
- Williamson, P., Carnahan, C. R., Birri, N., Swoboda, C. (2015). Improving Comprehension Of Narrative Using Character Event Maps For High School Students With Autism Spectrum Disorder. *The Journal of Special Education*, 49(1), 28-38.
- Wong KF, Lee JKL. (2008). Hong Kong Enrolled Nurses Perceptions of Spirituality and Spiritual Care. *International Nursing Review*, 55, s. 333-40.
- Yapıcı, A. (2013). *Ruh Sağlığı ve Din, Psiko-Sosyal Uyum ve Dindarlık*. Karahan Kitapevi, Adana.
- Yapıcı, A., Koçak A. (2017). “Türkiye’de Ruh Sağlığı, Maneviyat ve Dindarlık: Meta-Analitik Bir Değerlendirme”. H. Hökelekli, (Ed). *Din, Değerler ve Sağlık*. Dem, İstanbul, 65-117
- Yargı, M. Y. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri. *International Journal of Barrier Free Life and Society*, 1(1), 20-34.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2011). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayınları.
- Yıldırım, A., Aşilar, R. H., Karakurt, P., (2013). Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi. *Florence Nightingale Journal of Nursing*, 20(3), 200-209.
- Yıldırım, B. (2018) Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Anne Babalarının Depresyon, Kaygı ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin, Psikolojik Yardım Almaya Yönelik

- Tutumları ile İlişkisi Üzerine Bir İnceleme. Yüksek Lisans Tezi. *İstanbul Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul.
- Yıldız, M. (2015). Lise öğrencilerinin Akran Öğretimi Alarak, Zihinsel Engelli Öğrencilerle Yaptıkları Etkinliklerin, Engelli Bireylerin Eğitilmesine İlişkin Tutumlarına Ve Zihinsel Engelli Öğrencilerin Yaşam Kalitelerine Etkisinin İncelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, *Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, İstanbul.
- Yılmaz, M. (2013). “Yaşlılıkta Manevi Destek ve Din Eğitiminin Önemi”. Atatürk Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi 39, s. 242-264.
- Yılmaz, V. (2012). Türkiye’de Ruh Sağlığı Politikaları: Tespitler ve Öneriler. Mental health policies in Turkey: Findings and suggestions. Istanbul, Turkey: RUSIHAK (Ruh Sağlığında İnsan Hakları Girişimi Derneği).
- Zeteroğlu Ş. E., (2006). Yirmi beş-Yetmiş iki Aylar Arasındaki Otistik Çocukların Gelişimlerinin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi. Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı, Ankara.

## EK- Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

### Kişisel Bilgi Formu

Yaş:

Cinsiyet:

Eğitim Durumu:

Medeni Hal:

Çocuk Otizm Derecesi ve Yaşı:

Yakınlık Derecesi:

Meslek:

### Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyaçları)

1. Çocuğunuzun otizm spektrum bozukluğu olduğunu öğrendiğinizde ilk tepkiniz ne oldu ne hissettiniz?
2. Çocuğunuzun otistik olduğunu ilk ne zaman öğrendiniz?
3. Çocuğunuzun hastalığı ile alakalı kendinize atfettiğiniz bir suçluluk duyduunuz mu?
4. Çocuğunuz doğduktan sonra yakın ve uzak çevreden ne tür tepkiler aldınız?
5. Otistik bir çocuğa sahip bir ebeveyn olmanın ne tür zorlukları vardır?
6. Yaşadığınız zorluklar ve sıkıntılar karşısında destek aldınız mı? Destek aldıysanız bunlar neler veya kimlerdi? Kabullenme ve hayatınızı yeniden şekillendirme sürecinde aldığınız destek size yardımcı oldu mu?
7. Bu süreçte hangi başa çıkma (rahatlama) yöntemlerine başvuruyorsunuz? Başa çıkma dini ve manevi uygulamalarınız oldu mu?
8. Çocuğunuzun otizmli bir birey olmasını dini ve manevi açıdan nasıl değerlendiriyorsunuz? (İmtihan, Allah'ın emaneti vs.)
9. Otistik bir çocuğa sahip olduktan sonra dini duygu ve düşüncelerinizde bir değişim oldu mu? Ne gibi değişiklikler ve farklılıklar hissettiniz?
10. Sizce otistik bir çocuğa sahip ailelerin ne gibi manevi ve dini destek ihtiyaçları olmaktadır?
11. Dini ve manevi olarak bu durumu anlamlandırdınız?
12. Dini ve manevi anlamda size ne yapmak iyi geliyor?
13. Dini ve manevi ihtiyaçlarınız nelerdir?

**14.** Ne gibi sorunlar yaşıyorsunuz?



### ÖZGEÇMİŞ

|                                       |                                                                                         |
|---------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Adı ve SOYADI</b>                  | <b>SALİH BAYINDIR</b>                                                                   |
| <b>EĞİTİM DURUMU</b>                  |                                                                                         |
| <b>Mezun Olduğu Lise</b>              | <b>Antalya / Elmalı İmam Hatip Lisesi</b>                                               |
| <b>Lisans Diploması</b>               | <b>Karabük Üniversitesi İlahiyat Fakültesi</b>                                          |
| <b>Tezsiz Yüksek Lisans Diploması</b> |                                                                                         |
| <b>Dönem Proje Konusu</b>             |                                                                                         |
| <b>Tezli Yüksek Lisans Diploması</b>  |                                                                                         |
| <b>Yüksek Lisans Tez Konusu</b>       | <b>Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerin<br/>Manevi Danışmanlık ve Rehberlik İhtiyaçları</b> |
| <b>Doktora Diploması</b>              |                                                                                         |
| <b>Doktora Tez Konusu</b>             |                                                                                         |
| <b>Yabancı Dil / Diller</b>           | <b>Arapça - İngilizce</b>                                                               |
| <b>BİLİMSEL FAALİYETLER</b>           |                                                                                         |
|                                       |                                                                                         |
| <b>İŞ DENEYİMİ</b>                    |                                                                                         |
| <b>Projeler</b>                       |                                                                                         |
| <b>Çalıştığı Kurumlar</b>             | <b>Diyanet İşleri Başkanlığı/ Antalya İl Müftülüğü</b>                                  |