

T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANA BİLİM DALI

OTİZMLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN YAŞADIKLARININ
BELİRLENMESİ

Yüksek Lisans Tezi

Hazırlayan
Nilgün BIÇAK

Danışman:
Yrd. Doç. Dr. İlknur ÇİFCİ TEKİNARSLAN

Bolu-2009

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ'NE,

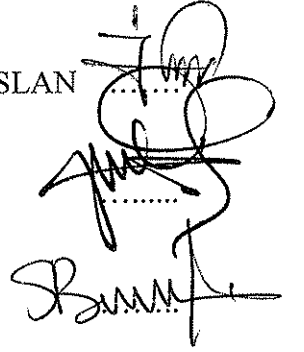
**Nilgün BIÇAK'a ait Otizmli Çocukların Annelerinin Yaşadıklarının
Belirlenmesi** adlı çalışma, jürimiz tarafından Özel Eğitim Anabilim Dalında
YÜKSEK LİSANS tezi olarak kabul edilmiştir. (05. 10. 2009)

Akademik Unvan ve Adı Soyadı

Üye (Tez Danışmanı) : Yrd. Doç. Dr. İlknur ÇİFCİ TEKİNARSLAN

Üye : Yrd. Doç. Dr. Ahmet YIKMIŞ

Üye : Yrd. Doç. Sefa BULUT



.....

Sosyal Bilimler Enstitüsünün Onayı

Prof. Dr. Gönül ÜLKER

ABSTRACT**Determining the Experiences of the Mothers on Having Children with Autism****Nilgün Bıçak****Master's Thesis****The Department of Special Education for Mentally Retarded****Supervised by Assistant Professor İlknur Çiftci Tekinarslan****September-2009**

This study was conducted to explore the experiences of the mothers on having a child with autism since the day giving their birth, the effects of the autism on their daily life, the problems which were faced, their relationships in family and society, the support which were taken from others, the future expectancies, and their concerns.

The study designed according to qualitative research approaches in which a semi structured interview questions were developed and the results were analyzed via content analysis method. Ten mothers who have children with autism were participated to the study. The findings of the study showed that 11 themes were elaborated which were awareness age of the child, first sights of the autism, first affective reactions of the mothers, information sources of the mothers, mothers' opinions about the reasons of the autism, the effects of the autism on family relationships, the effects of the autism on daily life of the mothers, explanation the autism to the others, expectations of social support, the concerns about the future of the child, expectations about the future of the child.

According to the results of the study, it was observed that after learning autism, the mothers had intensive feelings, their family and social relationships had changed, they had concerns about the future of the children. It was suggested that families should be given professional counseling and suppose to be more extended over society.

Key words: Autism, family, coping, future expectation.

ÖZET

OTİZMLİ ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN YAŞADIKLARININ BELİRLENMESİ

Nilgün BIÇAK

Yüksek Lisans Tezi
Özel Eğitim Anabilim Dalı

Tez Danışmanı: Yrd. Doç. Dr. İlknur ÇİFCİ TEKİNARSLAN

Eylül-2009

Otizmli çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının doğduğu ilk günden itibaren yaşadıklarını, otizmin yaşamlarına olan etkilerini, karşılaştıkları sorunları, aile ve sosyal çevre ile olan ilişkilerini, aldıkları sosyal destek durumlarını, geleceğe yönelik kaygılarını ve beklentilerini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Nitel araştırma yöntemlerine göre desenlenen bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanmış, görüşmeler sonucunda elde edilen veriler içerik analizi yöntemiyle çözümlenmiştir. Araştırmaya otizmli çocuğu olan 10 anne katılmıştır. Araştırmada elde edilen veriler 11 tema altında incelenmiştir. Bu temalar; “Otizmin Farkındalık Yaşı, Çocukta Görülen Otistik Özellikler, İlk Duygusal Tepkiler, Ailenin Otizm Hakkındaki Bilgi Kaynakları, Annelerin Otizmin Nedenleri Hakkındaki Görüşleri, Otizmin Aile Yapısı Üzerindeki Etkisi, Otizmin Annenin Günlük Yaşamına Etkisi Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklanması, Sosyal Destek Beklentisi, Çocuğun Geleceğine İlişkin Kaygılar, Çocuğun Geleceğine İlişkin Beklentiler” dir.

Araştırma sonuçlarına göre, otizmli çocuğa sahip annelerin çocuklarında otizm olduğunu öğrendikten sonra çok yoğun duygular yaşadıkları, aile içi ve sosyal ilişkilerinin değiştiği, çocuklarının geleceği ile ilgili endişe yaşadıkları gözlenmiş, ailelere özel eğitim kapsamında bilgi verici danışmanlığın yaygınlaştırılması önerilmiştir.

Anahtar kelimeler: Otizm, aile, başa çıkma, gelecek beklentisi

Aileme.....

TEŞEKKÜR

Bu çalışmanın hazırlanma sürecinde, bilgi, görüş ve koşulsuz desteğini esirgemeyen danışman hocam Yrd. Doç. Dr. İlknur Çiftci Tekinarslan'a en derin şükranlarımı sunarım.

Yüksek Lisans öğrenimim süresince, bu alanda yetiştirmeme katkı sağlayan Özel Eğitim Bölümü Başkanı Yard. Doç. Dr. Ahmet Yıkılmış'a, Yard. Doç. Hasan Avcıoğlu'na, Yrd. Doç. Dr. Emine Eratay'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım. Araştırma verilerinin toplanması aşamasında yardımlarını esirgemeyen Özel Eğitim ve Rehabilitasyon kurumlarının yönetici ve öğretmenlerine şükranlarımı sunarken araştırmaya katılarak yaşadıklarını benimle paylaşmaktan çekinmeyen tüm katılımcı annelerin önünde saygıyla eğiliyorum.

Araştırma sürecinin her aşamasında desteğini esirgemeyen arkadaşım Yrd. Doç. Dr. Şenay Nartgün'e çok teşekkür ederim.

Çalışmalarında bana destek olan eşime ve çocuklarıma sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

2009-Bolu

Nilgün BIÇAK

İÇİNDEKİLER

ABSTRACT.....	iii
ÖZET.....	iv
İTHAF.....	v
TEŞEKKÜR.....	vi
İÇİNDEKİLER DİZİNİ.....	vii

BÖLÜM I

GİRİŞ.....	1
1.1. Problem.....	5
1.2. Amaç.....	5
1.3. Önem.....	5
1.4. Sınırlılıklar.....	6
1.5. Sayıtlılar.....	6
1.6. Tanımlar.....	7

BÖLÜM II

KURAMSAL TEMELLER VE İLGİLİ LİTERATÜR

2.1. Otizmin tanımı ve Tarihçesi.....	8
2.2. Otizmin Belirtileri ve Tanı Ölçütleri.....	10
2.3. Otizm Görülme Sıklığı.....	12
2.4. Görülme Yaşı ve Cinsiyet Faktörü.....	13
2.5. Otizme Neden Olan Faktörler.....	13
2.6. Otizm ve Özellikleri.....	16
2.6.1 Dil Gelişimi İle İlgili Özellikler.....	16
2.6.2 Sosyal Gelişimi İle İlgili Özellikler.....	17
2.6.3 Duyusal Gelişimi İle İlgili Özellikler.....	18
2.6.4 Bilişsel Gelişimi İle İlgili Özellikler.....	18
2.6.5 Duygusal Tepkiler.....	19
2.6.6 Otistik Çocukların Davranış Problemleri.....	20

2.6.7 Özel Beceriler.....	21
2.7. AİLEDE ENGELLİ ÇOCUK	
2.7.1 Ailedeki Duygusal Tepkileri Açıklayan Modeller	22
2.7.1. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları sorunlar.....	25
2.7.2. Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları sorunlar.....	27
2.8. İLGİLİ ARAŞTIRMALAR.....	30
2.8.1. Engelli Çocuk Aileleri İle İlgili Yurt İçinde Yapılan Çalışmalar...	30
2.8.2. Otistik Çocuk Aileleri İle İlgili Yurt İçinde Yapılan Çalışmalar...	43
2.8.3. Engelli Çocuk Aileleri İle İlgili Yurt Dışında Yapılan Çalışmalar	47
2.8.4. Otistik Çocuk Aileleri İle İlgili Yurt Dışında Yapılan Çalışmalar	49

BÖLÜM III

YÖNTEM.....	58
3.1. Araştırma Modeli.....	58
3.2. Çalışma Grubu.....	59
3.3 Veri toplama aracı.....	60
3.4 Veri Toplama Süreci.....	61
3.5 Araştırmanın Güvenirlik ve Geçerlik Kanıtları.....	61
3.6 Verilerin Analizi.....	62
3.6.1 Analiz Öncesi Hazırlık.....	62
3.6.2 Verilerin Kodlanması.....	63
3.6.3 Temaların Saptanması.....	65

BÖLÜM IV

BULGULAR.....	66
4.1 Otizmin Farkındalık Yaşı.....	66
4.2 Çocukta Görülen Otistik Özellikler.....	67
4.3 Annenin Yaşadığı Duygusal Tepkiler.....	72
4.4 Ailenin Otizm Hakkındaki Bilgi Kaynakları.....	76

4.5 Annelerin Otizmin Nedenleri Hakkındaki Görüşleri.....	78
4.6 Otizmin Diğer Aile Bireylerine Yansımaları.....	81
4.7 Otizmin Annenin Günlük Yaşamına Etkisi.....	84
4.8 Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklanması.....	86
4.9 Sosyal Destek Beklentisi.....	87
4.10 Çocuğun Geleceğine İlişkin Kaygılar.....	89
4.11 Çocuğun Geleceğine İlişkin Beklentiler.....	90

BÖLÜM V

SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

5.1. SONUÇ VE TARTIŞMA.....	94
5.1.1 Otizmin Farkındalık Yaşı.....	94
5.1.2 Çocukta Görülen Otistik Özellikler.....	96
5.1.3 Annenin Yaşadığı Duygusal Tepkiler.....	97
5.1.4 Ailenin Otizm Hakkındaki Bilgi Kaynakları.....	100
5.1.5 Annelerin Otizmin Nedenleri Hakkındaki Görüşleri.....	101
5.1.6 Otizmin Diğer Aile Bireylerine Yansımaları.....	102
5.1.7 Otizmin Annenin Günlük Yaşamına Etkisi.....	103
5.1.8 Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklanması.....	104
5.1.9 Sosyal Destek Beklentisi.....	104
5.1.10 Çocuğun Geleceğine İlişkin Kaygılar.....	105
5.1.11 Çocuğun Geleceğine İlişkin Beklentiler.....	106
5.2. ÖNERİLER.....	108
KAYNAKÇA.....	110
EKLER.....	123

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Katılımcılara İlişkin Demografik Bilgiler.....	59
---	----

BÖLÜM I

GİRİŞ

Otizm, bireylerin sosyal etkileşim, iletişim ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen yaygın gelişimsel bir bozukluktur. 1943 yılında ilk kez Amerikalı psikiyatrist Leo Kanner tarafından tanımlanan otizm günümüzde hala gizemini korumaktadır (Sucuoğlu, 2003). 1966 yılına kadar otizmin daha çok varlıklı ailelerde ve soğuk ebeveyne, özellikle “buzdolabı anne” olarak tanımlanan anneye bağlı olarak ortaya çıktığı düşünülmüş ve buna uygun tedaviler yapılmıştır (Korkmaz, 2005). Günümüzde otizm organik nedenlere bağlanmakta olup yapılan çalışmalarda beyin, beyin sapı, beyincikteki farklılıklar ile genetik faktörlerin otizm ile ilişkisi araştırılmaktadır. Özellikle genetik bulgular oldukça fazla olmasına rağmen, genetik yapının otizmdeki gerçek rolü henüz açık ve net değildir (Sucuoğlu, 2003). Gerek yurt dışında gerekse yurt içinde otizmin nedenleriyle ilgili yapılan araştırmalar hızla çoğalmaktadır. Bunun yanında Otizm, ‘*Pervasive Developmental Disorder*’ (PDD) veya Çocukluğun Yaygın Gelişim Bozukluğu; Amerikan Psikiyatristler Birliği’nin (APA), DSM-IV olarak bilinen hastalık sınıflaması içinde yer almaktadır (Korkmaz, 2005). Otizm gibi Yaygın Gelişim Bozukluğu grubunda yer alan bozukluklarda gözlenen en önemli özellikler; sosyal etkileşimde yetersizlik, dil, iletişim ve sembolik gelişimde normalden farklı olma ve ilgilerin ve ilgilenilen etkinliklerin sınırlı sayıda olması şeklinde basamaklandırılmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2000). Otizmin diğer öğrenme, iletişim ve davranış yetersizliklerine benzemesinden dolayı otizmlili çocukların kesin teşhis edilmesine ilişkin problemler yaşanabilmektedir. Bu durumda uzmanların otizmlili çocukları teşhis ve tedavi etmesi güçleşmektedir (Darıca ve diğerleri, 2000).

Teşhis ve tedavisi oldukça güç olan otizmin her 10.000 kişiden 5’inde görüldüğü kabul edilmektedir. Son yıllarda yapılan çalışmalar sonucunda bu yaygınlığın 10.000’de 10 olarak ikiye katladığı düşünülmektedir (Sucuoğlu, 2003). Tüm dünyada tanılama bilimselliği kabul edilmiş gelişim değerlendirme ve ölçme kriteri olarak kullanılan DSM- IV ölçütlerine göre her 150 çocuktan birinin otizmden etkilenmiş olduğu görülmektedir. Ülkemizde sağlıklı istatistikler olmamasına

rağmen, 1/150 oranı temel alınarak tüm ülke nüfusu içinde yaklaşık 450.000 otizmli birey olduğu tahmin edilmektedir. Aynı oran temel alındığında, 0-14 yaş grubunda 125.000 civarında otizmli çocuk olduğu öne sürülebilir (Otizm Platformu 2009). Bu oranlar tüm dünyada olduğu gibi Türkiye’de giderek artan otizm tehlikesine dikkat çekmeyi gerektirmektedir. Türkiye de, 0-14 yaş gurubunda 125.000 otizmli çocuk olduğu düşünülürse, bu hastalıktan çocukların anne, baba, kardeş, özel eğitim öğretmeni ve doktorları da yakından etkilenmektedir. Bu da 125.000 çocukla ilgilenecek olan 1.500.000 kişinin eğitilmesi anlamına gelmektedir.

2007-2008 yılı verilerine bakıldığında Milli Eğitim Bakanlığı’nın Özel Eğitim Ve Rehberlik Genel Müdürlüğü’ne bağlı 23 Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri’nde toplam 692 öğrenci ve 2 Otistik Çocuklar İş Eğitim Merkezlerinde ise 89 öğrenci eğitim almaktadır. Bu veriler bize gösteriyor ki sadece otistik çocukların 781’i Milli Eğitim Bakanlığı bünyesinde eğitimlerini sürdürmektedir (M.E.B, 2008).

Milli Eğitim Bakanlığı verileri, Türkiye genelinde ise sadece 2 bin 114 otizmli çocuğun merkezlerde eğitim aldığını göstermektedir. Öyleyse halen eğitim sisteminin dışında bulunan on binlerce otizmli çocuk eğitim haklarından yararlanamamakta, eğitim alabilmek için çaresizlik içinde sıra beklemektedir. Bakanlığın verdiği değerlerin yanı sıra, otizm tanısı alan çocuklara yoğun özel eğitim verme konusunda ülkemizdeki önemli yetersizlikler; otizmli çocuklara tüm eğitim hayatları boyunca daha kaliteli eğitim imkânı sunma, geleceklerini güvence altına almak için daha fazla çabayı gerekli kılmaktadır. Bu amaç diğer engel grupları için de geçerli gibi gözükse de, otizmi diğer engel gruplarından ayıran en önemli fark; erken tanı ve erken eğitimle otizmli çocukların sorunlarına ilişkin çok büyük kazanımların olması, sosyal yaşam içinde yalnız tüketici konumundan çıkıp üreten ve değer katan yurttaşlar olabilmelerinin mümkün kılmasıdır (Otizm Platformu, 2009).

Son yıllarda otizmin erken dönemde tanılanması üzerine yapılan çalışmalara ağırlık verilmekle birlikte bu konudaki duyarlılık giderek artmaya başlamıştır. Normal çocuklar yaşamlarının ilk beş yılında çevreleriyle etkileşimi olan, etraflarındaki her şeyi inceleyen ve insanları taklit eden davranış örüntüleri sergilerken, otizmli çocuklar ise öğrenme yeteneği olmadığı için var olan beceri edinme yatkınlığını ve diğer potansiyellerini de yitirirler. Sonradan düzeltilmesi

zorlaşan saplantılar, takıntılar ve davranış problemleri edinirler. Erken eğitimle ortaya çıkmış olan olumsuz davranışları ortadan kaldırılabilir ve otistik çocuklara kalıcı davranışlar kazandırılabilir (Özbey, 2005).

Erken eğitim bu kadar önemliyken aileler, otistik bir çocuğa sahip olduklarını anladıkları andan itibaren ne yapacaklarını ve yaşamlarının nasıl bir değişime uğrayacağını bilmemelerinin kaygısını ve stresini taşırlar, kendilerini çaresiz hissederler (Doğru ve Arslan, 2008; Fırat, 2000; Katan 2007). Özşenol ve diğerleri (2003) otizmin nedeninin kesin olarak bilinmemesi ve tanımlanmasının güç olması ailelerin daha fazla endişelenmelerine neden olduğunu ifade ederek, anne-babaların çocuklarında anlayamadıkları ve tanımlayamadıkları birçok davranış ile karşı karşıya kaldıklarını, çoğu zaman çocuklarının bu davranışlarından dolayı kendilerini suçlu hissettiklerini ve kendilerini sorumlu tuttuklarını ifade etmişlerdir. Bu durum anne-babalarda farklı duyguların oluşmasına neden olmaktadır. Otistik çocuk aileleri otizmi ilk duyduklarında kimden, nasıl ve nereden yardım alması gerektiğini bilememekte ve bundan dolayı da kendilerine ve çocuklarına olumsuz duygular geliştirebilmektedirler.

Otizm hala koruduğu gizemli ve kendine özgü ayırt edici doğası ile bu engelle karşılaşan aileleri diğer engel türlerine göre daha yıpratıcı ve baş etmesi daha zorlu bir mücadele sürecine sokmaktadır. Sağlıklı görünen çocuğunun kendisi ile iletişim kurmadığını görmek, verdiği sevginin karşılığını istenilen düzey ve biçimde görememek, çevresine bütünüyle kapanan çocuğunun sosyal gelişimindeki eksikliğe şahitlik etmek, umut beslediği çocuğunun geleceğinden endişe etmeye başlamak ve bu engelin tedavi sürecinin uzun ve zahmetli olacağını bilmek aileleri stres ve depresyona sokmaktadır. Araştırmalar (Boyd, 2002; Boyd A. Brain, 2008; Krauzs ve Meszaros, 2005; Lee, Harinton, Louie ve Newsshafter, 2007; Tunali ve Power, 2002; Yurdakul ve Ark, 2000;) otizmli bir çocuğa sahip olan ailelerin stres ve depresyon düzeylerinin normal gelişim gösteren anne babalara oranla daha yüksek olduğunu göstermiştir.

Bireyin sahip olduğu engelin türü ve derecesi yakınlarının yaşama biçimlerine aynı oranda yansımaktadır. Sucuoğlu (1997), engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin sorumluluklarının daha fazla arttığını ve ailelerin birçok sorumlulukla da karşı karşıya kaldığını ifade etmiştir. Engelli bir çocuğun aileye katılmasıyla, aile

bireylerinin ve ailenin yakın çevresinin ortaya çıkan bu yeni durum ile yüz yüze gelmesi, onların tüm yaşamlarını zorlayıcı etkilerini de beraberinde getirir. Engelli ailelerin engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşadıkları, aldıkları sosyal destek, karşılaştıkları zorluklar, gelecek korkuları ve beklentilerinin neler olduğu ile ilgili yapılan araştırmaların sonucunda (Cavkaytar, Batu, Çetin, 2008; Diken, 2006; Özay, 2004; Kahriman ve Bayat, 2008) ailelerin engelli bir çocuğa sahip olmaları sebebiyle üzüntü ve hayal kırıklığı duygularını yaşadıkları, çevre tarafından suçlandıkları, çocuklarının doğumundan itibaren günlük yaşamlarının önemli ölçüde değişikliğe uğradığı, kendilerine bir şey olması durumunda çocuklarının geleceği için endişe ve kaygı taşıdıkları sonuçlarına ulaşmışlardır.

İlgili literatür incelendiğinde, otizmle birlikte ortaya çıkan belirsizlik, otizmin şiddeti ve süresi, toplumda görülme sıklığı gibi faktörlerin ailelerde uyumu ve kabullenmeyi zorlaştırdığını göstermektedir (Heiman, 2002; Taanila ve diğerleri 2002; Midence ve O'Neil 1999). Engelin doğası ve derecesinin belirsizliği ailelerde belirgin bir kaygı ve depresyon durumunu ortaya çıkarmaktadır (Tunali ve Power, 1993; Midence ve O'Neill, 1999).

Gündelik ve sosyal yaşamı büyük bir değişime uğrayan otizmlili çocuk sahibi anne babaların sorumlulukları eğitim sürecinde de artarak devam etmektedir. Bu süreç sadece çocuğun eğitimini değil, engelle baş edebilmek için anne babanın eğitimini de kapsamaktadır. Yakın geçmişe kadar ebeveynleri çocuğun eğitim süreci dışında tutan gelenekçi anlayış yerini ebeveynleri kapsayıcı ve profesyonel yardıma dayalı bir eğitim anlayışına bırakmıştır (Sucuoğlu, Kanık, Küçüker, 1993; Girli, 2005; Cavkaytar, 1999). Ailenin eğitimi, çocuklarının engeline ilişkin öğretim becerileri kazanma, danışmanlık hizmeti, davranış yönetimi, evdeki diğer çocukların bakımı, eşler arası iletişim, sosyal çevre ile ilişkilerin düzenlenmesi gibi birçok konuyu kapsamakta ve ailelerin hayatlarını yeniden düzenlemelerinin gerektiği ortaya çıkmaktadır (Heward, 1996).

Otizmden etkilenmiş çocukların eğitimi konusunda yapılan çalışmaların daha çok çocukların bağımsız yaşam ve akademik beceriler kazanmasına yönelik olduğu, bir bütün olarak tüm aileyi içine almadığı görülmektedir. Oysaki anne-babaların çocuklarının eğitimi içinde yer almaları, çocuklarını daha iyi tanımlarını sağlayacak ve çocuklarını kabul etmelerini kolaylaştıracaktır. Annelerin eğitim içinde yer alması

annelerin duygu ve düşüncelerinin açığa çıkmasını da sağlayacaktır. Annelerin duygularının paylaşılması öğretmen-anne iletişimini sağlayarak çocuğun eğitiminde devamlılık ve tutarlılığı da kolaylaştıracaktır.

Otizimli çocuklarının annelerinin yaşadıklarını belirlemeye yönelik yapılan çalışmaların yok denecek kadar az olması bu çalışmanın yapılmasını gerekli kılmıştır.

1.1. Problem

Annelerin otizimli bir çocuğa sahip olduğunu öğrendikten sonra yaşadıkları ve otizmin yaşamlarına olan etkileri nelerdir?

1.2. Amaç

Bu araştırmanın temel amacı, otizimli bir çocuğa sahip olan annelerin yaşadıklarını belirlemektir. Bu amaç doğrultusunda, annelerin çocuklarının doğduğu ilk günden itibaren yaşadıklarını, otizmin yaşamlarına olan etkilerini, karşılaştıkları sorunları, aile ve sosyal çevre ile olan ilişkilerini, aldıkları sosyal destek durumlarını, geleceğe yönelik kaygılarını ve beklentilerinin neler olduğu belirlenmeye çalışılmıştır.

1.3. Önem

Her engel türü toplumsal uyum açısından baş edilmesi güç bazı sorunları da beraberinde getirmektedir. Bu durum hem engellinin kendisi açısından hem de yakın çevresi özellikle de ebeveynleri açısından bir sorun olarak ortaya çıkmaktadır.

Otizimli çocuğa sahip olan anneler, ilk başta çocuklarında daha önce hiç tanık olmadıkları otizme özgü davranışlarına bir anlam verememektedirler. Diğer yandan otizmin nedeninin henüz kesin olarak bilinmemesi onların daha çok endişe ve korkuya kapılmalarına ve kendilerine olan güvenlerini yitirmelerine sebep olmaktadır. Anneler otizm ile karşılaştıktan sonra birçok sorumlulukla karşı karşıya gelmekte ve ne yapmaları gerektiğini bilememektedir. Otizimli bir çocuğun bakımı,

sağlığı ve eğitimi ile daha çok anneler ilgilenmekte, bu zorlukların yükünü daha çok anneler taşımaktadır. Bu nedenle, otizmlili bir çocuğa sahip olan annelerin yaşadıklarını dile getirmek, geçtikleri aşamaları ve karşılaştıkları sorunları tespit etmek, içinde bulundukları duygusal ve bilişsel yapıyı anlamak, gelecekle ilgili kaygılarını ve beklentilerini belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmanın sonuçları otizmlili çocukları ve ailelerini yakından tanımak açısından son derece önemlidir.

Otizmlili çocuğa sahip olan aileler ile yapılan araştırmalar incelendiğinde, genellikle ailelerin stres, depresyon, umutsuzluk, sosyal destek, gelecek beklentileri gibi boyutları nicel araştırma yöntemleri kullanılarak incelenmiştir. Türkiye’de yapılan araştırmalara bakıldığında sınırlı sayıda nitel araştırmaların olduğu görülmektedir. Nitel araştırma yöntemi kullanılarak yapılan bu araştırmada, annelerin yaşadıklarını daha iyi hissedebilmek, onları daha iyi anlayabilmek, yaşadıkları sıkıntıları ve beklentilerini kendi ifadeleriyle daha iyi ortaya koyabilmek ve bu konuda derinlemesine bilgi toplamak çalışmanın önemini arttırmaktadır.

Araştırmanın diğeri bir önemi ise otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlere yalnız olmadıkları duygusunu hissettirmek ve konunun detaylarına ilişkin farkındalıklarını sağlamaktır.

1.4. Sınırlılıklar

Bu araştırma:

Doğu Karadeniz Bölgesi’nde yaşayan 10 otizmlili çocuğu olan anne ile sınırlıdır.

Veri toplama aracı, yarı yapılandırılmış formatta 10 görüşme sorusu ile sınırlıdır.

1.5. Sayıtlılar

Katılımcıların sorulan sorular karşısında, konu hakkındaki gerçek düşüncelerinin yansıttıkları varsayılmıştır.

1.6. Tanımlar

Otizm: Amerika’da ilk defa, Leo Kanner (1943) tarafından tanımlanan otizm, sosyal etkileşimde ve iletişimde bozukluklarla, tekrarlayan davranışlarla ve ilgi alanları sınırlı olan gelişimsel bir bozukluktur (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2001).

BÖLÜM II

KURAMSAL TEMELLER VE İLGİLİ LİTERATÜR

2.1. Otizmin Tanımı ve Tarihçesi

Otizm ilk kez 1700 yıllarında Fransa’da Jan Itard, İngiltere’de John Halsam ile görülmektedir. Otizm Yunanca’da “autos” kelimesinden alınmıştır. “Kendi” anlamına gelmekte ve günümüzde ise dünya ile ilişkileri kesmek anlamında kullanılmaktadır. 1911 yılında Eugen Bleuler’in şizofreni ile ilgili olarak şizofren hastalığının tipik düşünce bozukluğu tarifinde, otizm kelimesini kişinin kendini insanlara ve dış dünyaya kapatması anlamında kullanmıştır (Borazancı, Persson, 2000). Otizm, ilk kez Amerikalı psikiyatrist Leo Kanner tarafından 1943 yılında tanımlandı. Kanner, 11 çocukta gördüğü benzer özellikleri belirterek, “Erken Çocukluk Otizmi” (Early Infantile Autism) adını verdi. Aynı tarihlerde (1944) Avusturyalı psikiyatrist Hans Asperger de bir grup çocukta gördüğü bazı davranışları tanımladı ve bu davranışları “Otistik Psikopati” olarak adlandırdı. Asperger, tanımlamayı savaş yıllarında ve Almanca yazdığı için uluslararası alanda fazla tanınmadı. Daha sonra yapılan araştırmalarda Kanner ile Asperger’in aynı hastalığı belirttikleri ortaya çıktı (Özbey, 2005). Kanner, kendi dünyasında, dışarıya kapalı yaşayan bu çocuklar için “otizm” kelimesini kullanınca, bu belirtiler psikiyatrinin şizofreni kavramına bağlandığından “otizm” çocukluk şizofreni olarak anlaşılmıştır. Otizm yetişkin şizofrenlerin çocuklukta hali olarak anlaşıldığından, nedenleri ve tedavisine de yıllarca bu açıdan bakılmıştır (Borazancı-Persson, 2000). 1966 yılına kadar otizmin daha çok varlıklı ailelerde ve soğuk ebeveyne, özellikle “buzdolabı anne” olarak tanımlanan anneye bağlı olarak ortaya çıktığı düşünülmüş, bu şekilde açıklama ve buna uygun terapiler yapılmıştır. İlk kez Bernard Rimland, otizmin beyinden kaynaklanan biyolojik bir temel olacağını varsaymış ve bu tarihten sonra araştırmalar bu yönde ilerlemiştir (Korkmaz, 2005).

Otizm, genellikle yaşamın ilk üç yaşında görülen ve kişinin diğer kişilerle olan etkileşim ve iletişimini etkileyen karmaşık bir gelişimsel bozukluktur. Otizm,

otizm spektrum bozukluğu olarak ta tanımlanmakta ve her bireyi farklı biçimde ve değişen derecelerle etkilemektedir. Otizmlı çocuk ve yetişkinlerde, sözel ve sözel olmayan iletişimlerinde, sosyal etkileşimlerinde, boş zaman ve oyun aktivitelerinde zorluklar görülmektedir (Autism Society of America, 2009). Benzer şekilde, Özbey (2005) otizmi, çeşitli nedenlere bağlı olarak çocukluğun ilk üç yılı içinde iletişim ve sosyal beceri yetersizliği ile sınırlı ilgi, takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlarla ortaya çıkan, ileri derecede ve karmaşık bir gelişimsel bozukluk olarak tarif etmiştir.

Rapin (1991) ise otizmi, beyin fonksiyonlarında meydana gelen davranışsal ve gelişimsel bir bozukluk olarak da tanımlamakta ve beyin fonksiyonlarındaki bozulmaların şiddeti ve ortaya çıkan belirtilerinin otizmlı çocukların her birinde farklı bir biçimde görüldüğünü ifade etmektedir. Bu belirtiler, motor gelişiminde bozukluk, hareketlerin veya kelimelerin dikkati çekecek derecede tekrarlanması, algısal uyarılara verilen normal olmayan cevaplar, dikkat ve taklit etme becerilerinde bozukluk olarak görülür.

Rapin (1991), otistik kişileri tanımlamak için kullanılan birçok davranış özellikleri olduğunu ama genellikle hiçbir otistikte bu özelliklerin tümünün bulunmadığını ve sıklıkla hepsinin aynı anda görülmediğini belirtmiştir. Otistiklerin müzik ya da matematik gibi sınırlı alanlarda yetenekli olabilirken günlük yaşamla ilgili basit becerilerde eksiklikleri bulunduğunu ifade etmiştir.

Kanner'e göre otistik çocuklar;

- Kendine yöneltilen sözel ifadeleri sıklıkla aynı şekilde tekrar eden, "ben" yerine "sen" gibi şahıs zamirlerini ters kullanan, ekolalisi ve gecikmiş dil gelişimi olan,
- Çok iyi bir belleğe sahip olan,
- Kendiliğinden başlattığı davranışları sınırlı oranda bulunan,
- Stereotip hareketleri bulunan ya da belli hareketlere aşırı bağlılık gösteren,
- Aynılığı koruma isteği olan,
- İnsanlarla ilişki kurmada zorluk çeken,
- Cansız nesne veya resimleri tercih eden, çocuklardır (akt., Darıca ve ark., 2005).

2.2. Otizmin Belirtileri ve Tanı Ölçütleri

Otistik çocukların ailelerinin ilk dikkatini çeken ve onları etkileyen özelliklerden biri konuşmanın gecikmesidir. Konuşma geriliğinin yanı sıra, bu çocuklarda söylenen sözcükleri tekrarlama ve kelime uydurma gibi konuşma bozuklukları da görülebilir (Akkök, Uzun Özer, 2005). Otistik kişileri tanımlamak için kullanılan birçok davranış özellikleri vardır, ama genellikle hiçbir otistikte bu özelliklerin tümü bulunmaz ve sıklıkla hepsi aynı anda görülmez (Korkmaz, 2005, Rapin, 1991).

Otizmde görülen belirtiler 3 temel grupta yer alır:

1. Toplumsal ilişkilerin gelişiminde bozukluk.
2. Sözel ve sözel olmayan iletişimde bozukluk; sembolik oyun da dahil olmak üzere, hayal gücündeki yoksunluk.
3. Takıntılı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgi alanının kısıtlılığı ve darlığı (Korkmaz, 2005).

Rutter ve arkadaşları, otistik çocukları dört ana noktada tanımlamıştır;

1. Otizmin ortaya çıkma sıklığı 30 aydan önce görülmektedir.
2. Çocukların konuşma ve dil gelişiminde belirgin bir gecikme söz konusudur.
3. Zihinsel gelişimle ilgisi olmayan, ancak sosyal gelişimle ilgili bir yetersizlik söz konusudur.
4. Kalıplaşmış oyun becerileri gözlenmekle birlikte aynılığı korumada ısrar etme ve değişikliğe karşı tepki gösterme de belirgin davranışlar arasındadır (Darıca ve diğerleri, 2005).

‘Pervasive Developmental Disorder’ veya ‘Çocukluğun Yaygın Gelişim Bozukluğu’ kavramı, Amerikan Psikiyatri Birliği’nin DSM-IV olarak bilinen hastalık sınıflaması içinde yer alır. Bu sınıflama 1994 yılında yapılmıştır. Çocukluğun Yaygın Gelişim Bozukluğu bir çeşit şemsiye kavramdır. Bu şemsiye altında, birbirinden farklı, ama temelde otizmle ilgili değişik bozukluklar yer alır. Bu grupta yer alan bazı çocuklar atipik otizm tanısı alırlar ve bunlar otizmin ana belirtilerinden bir bölümünü gösterip bazı noktalarda tamamen normaldirler. Ancak bu şekildeki bir ayırım, hem tanı, hem de tedavi açısından bir farklılık yaratmaz (Korkmaz, 2005).

Bugün birçok ülkede kullanılan tanı sistemi, Amerikan Psikiyatri Birliği'nin hazırladığı DSM IV-R (Otizm Tanı Ölçütleri) sistemidir.

A. En az ikisi (1)'inci maddeden ve birer tanesi (2) ve (3)'üncü maddelerden olmak üzere (1), (2) ve (3)'üncü maddelerden toplam altı (ya da daha fazla) maddenin bulunması:

(1) Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren toplumsal etkileşimde niteliksel bozulma:

- (a) Toplumsal etkileşim sağlamak için yapılan el kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi sözel olmayan birçok davranışta belirgin bir bozulmanın olması.
- (b) Yaşıtlarıyla gelişimsel düzeyine uygun ilişkiler geliştirememesi,
- (c) Diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olmama (örn. ilgilendiği nesneleri göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme)
- (d) Toplumsal ya da duygusal karşılıklar vermeme

(2) Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren iletişimde niteliksel bozulma:

- (a) Konuşulan dilin gelişiminde gecikme olması ya da hiç gelişmemiş olması (el, kol ya da yüz hareketleri gibi diğer iletişim yollarıyla bunun yerini tutma girişimi eşlik etmemektedir.)
- (b) Konuşması yeterli olan kişilerde, başkalarıyla söyleşiyi başlatma ya da sürdürmede belirgin bir bozukluğun olması.
- (c) Basmakalıp ya da yineleyici ya da özel bir dil kullanma,
- (d) Gelişim düzeyine uygun çeşitli, imgesel ya da toplumsal taklitlere dayalı oyunları kendiliğinden oynamama.

(3) Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması:

- (a) İlgilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından olağandışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı bir örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma.
- (b) Özgül, işlevsel olmayan, alışageldiği üzere yapılan gündelik işlere ya da törensel davranış biçimlerine hiç esneklik göstermeksizin sıkı sıkıya uyma,
- (c) Basmakalıp ve yineleyici motor manyerizmler (örn. Parmak sıklatma, el çırpma ya da burma ya da karmaşık tüm vücut hareketleri)
- (d) Eşyaların parçalarıyla sürekli uğraşıp durma.

B. Aşağıdaki alanlardan en az birinde, 3 yaşından önce gecikmelerin ya da olağandışı bir işlevselliğin olması:

- (1) Toplumsal etkileşim,
- (2) Toplumsal iletişimde kullanılan dil
- (3) Sembolik ya da imgesel oyun.

C. Bu bozukluk Rett Bozukluğu ya da öteki bozuklukların tanısı yapılamaz (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2001).

2.3. Otizm Görülme Sıklığı

Blaxil'in yetmişli yıllarda yapmış olduğu araştırmada ABD'de 3/10000'in altında olan otizm sıklığı, doksanlı yıllarda 30/10000'in üzerine çıkmıştır. Bu sonuçlar 20 yıllık zaman diliminde otizmin en az 10 kat arttığını göstermektedir. 2002 yılında California'da yapılan bir çalışmada ise otizm sıklığı 1/166 (60/10000) olarak bulunmuştur. 1987'den 1998'e kadar olan 10 yıllık zaman diliminde California'da otizm nedeniyle tedavi gören çocuk sayısı 2,7 kez artmıştır. 1991'den 1997 arasındaki artış ise 5,6 kattır. (Aydın, 2008)

Zaman içinde sıklıkla izlenen bu artış için farklı görüşler vardır. Bir görüşe göre, çevre kirliliği, radyasyon, beslenme alışkanlıklarının değişmesi gibi nedenlerle hastalığın giderek arttığı savunulmaktadır. Diğer bir görüşe göre, hastalık artık daha iyi tanınmakta ve hafif formları da bu sayıya eklendiği için sıklık oranı artmış gözükmemektedir (Korkmaz, 2005).

Son olarak, Amerika Birleşik Devletleri'nde, Şubat 2007'de Hastalıkları Önleme ve Kontrol Merkezi tarafından otizmin yaygınlık oranları açıklanmıştır. Yapılan araştırmada, 2000-2002 yıllarında 8 yaşındaki çocuklar izlemeye alınmış ve otizmle ilgili bulgulara bakılmıştır. Rapora göre, otizmin diğer yıllara oranla artmakta olduğu ortaya çıkmış ve her 150 çocuktan 1'inde otizm görüldüğü belirlenmiştir. Aynı zamanda 94 erkek çocuğun 1'inde otizm bulgularına rastlanmıştır (Autism Society of America, 2009).

Ülkemizde sağlıklı istatistikler olmamasına rağmen, 1/150 oranı temel alınarak tüm ülke nüfusu içinde yaklaşık 450.000 otizmlili birey olduğu tahmin edilmektedir. Aynı oran temel alındığında, 0-14 yaş grubunda 125.000 civarında otizmlili çocuk olduğu öne sürülebilir. (Otizm Platformu, 2009).

2.4 Görülme Yaşı ve Cinsiyet Faktörü

Önceki yıllarda araştırmacılar otizm başlangıcının, çocuğun doğuştan ya da doğumdan sonra yaklaşık 30 aylık oluncaya kadarki süre içinde görülebileceğini belirtirken, son çalışmalarda, otizm başlangıcının erken çocukluk dönemiyle sınırlandırılmış olduğu ileri sürülmektedir. Bunun yanı sıra, çocuk 36 aylık olduğunda ya da daha ileri yaşta iken de otistik davranış özellikleri gösterebilmektedir (Darıca ve diğerleri, 2005). Araştırma bulguları, otizmin, kızlara oranla erkeklerde daha yaygın olarak görüldüğünü doğrulamaktadır (Darıca ve diğerleri, 2005; Penny, 2005). Bilimsel çevrelerdeki yaygın inancıya göre, otizm ve benzeri tablolar kız çocuklarında daha seyrek görülmekle birlikte, bir kez görüldüğünde de sıklıkla daha ağır seyreder (Korkmaz, 2005).

2.5. Otizme Neden Olan Faktörler

Otizmi tanımlayan çok sayıda kuram olmakla birlikte otizmin, birçok nedene bağlı olarak ortaya çıktığı kabul edilmektedir. Bu konuda öne sürülen teoriler; Psikojenik, Davranışsal, Organik ve Kavramsal olmak üzere dört grupta toplanmaktadır;

Psikojenik teoriye göre otizm; özellikle anne- çocuk ilişkisinde, annenin davranışlarının, çocuk tarafından soğuk ve reddedici olarak algılanması sonucunda ortaya çıkan, psikojenik bir geri çekilme davranışı olarak ileri sürülmektedir. Bu görüş Bruno Bettelheim (1967)'in teorisi olarak anılmaktadır (Aksüt, 2001). Bu görüş geçerliliğini kısa bir süre devam ettirebilmiştir (Darıca ve diğerleri, 2005).

Davranışsal teoriyi savunanlar, otizmin ödül ve ceza sistemleriyle pekiştirilen ve bir seri tesadüfi olasılıklarla şekillendirilmiş, öğrenilmiş davranış grupları olduğunu ileri sürmektedir. Bu görüşe göre otizm; çocuğun içinde bulunduğu ortamda çevresiyle ilişki kurma yoluyla öğrendiği birtakım atipik ve özel davranışlar bütünüdür. Genelde bu görüşü savunan teoristler otistik çocuğun kendi kendine doğal olarak normal çevreden bazı bilgi ve becerileri olanaksız kılan özüne bağlı bir yetersizliğin söz konusu olduğunu ileri sürmektedirler.

Son yıllarda otizmin biyolojik bir kaynağının olduğu kesinlik kazanmakta ve beyindeki bazı yapısal anomalilerin otizme neden olduğu kabul edilmektedir. Organik Teori otistik çocuğun gösterdiği öğrenme, dikkat ve algı süreçleriyle ilgili yetersizliği kapsamaktadır. Bu görüş aynı zamanda otistik çocuktaki belirli fiziksel ve biyo-kimyasal farklılığı vurgulayan verilerle de doğrulanmaktadır (Aksüt, 2001).

Frith (1993)'in kavramsal teorisi ise, otistik bireylerdeki temel problemin doğuştan gelen zihinsel kavramaya ait bir eksiklik olduğu ve eksikliğin mantıki sonuçlar çıkarmayı engellediği seklindedir. Bu eksiklik çocuğu farklı bir gelişme yönünde zorlamakta, böylece farklı otistik özellikler ortaya çıkmaktadır.

Hamilelikte, doğum sırasında ve doğumdan sonra yaşanan bazı olumsuzlukların otizme yol açtığını iddia eden uzmanlar bulunmaktadır. Çocuğun beynine oksijen gitmemesi, ve doğum sonrasında hafif beyin travması geçirmelerinin otizme yol açtığı söylenmektedir. Ancak bunları kanıtlayacak yeterli veri de bulunmamaktadır (Özbey, 2005). Ayrıca hamilelikte annenin geçirdiği kızamıkçık ya da çocuğun ilk yaşlarında geçirdiği herpes gibi hastalıkların da otizmin ortaya çıkma olasılığını arttırdığı da düşünülmektedir (Penny, 2005).

Araştırmacılar, otizmin nadir olarak tek başına görüldüğünü, zekâ geriliği, epilepsi, görme, işitme ve konuşma bozukluklarının otizme eşlik edebileceğini belirtmekte ve otizmin oluş nedenleriyle ilgili birçok olasılığı vurgulamaktadırlar;

Tıbbi rahatsızlıklar; Her dört otistikten biri, olası nedeni bilinen başka bir sağlık sorununu da birlikte yaşıyor. Örneğin Frajil X Sendromu ya da başka genetik bozukluklar, Angelman Sendromu, Tüberküloz Skleroz, metabolik bozukluklar vb. otizme eşlik edebilmektedir (Penny, 2005). Bilinen tüm yöntemlerle yapılan araştırmalara rağmen geçerli bir neden bulunamamıştır (Korkmaz, 2005). Yapılan araştırmalarda otizmlili kişilerin beyin hücrelerinin tuhaf bir şekilde çalıştığını görülmektedir. Bazı araştırmacılar çevreden gelen uyarıcıların işlendiği beyin bölgelerinde fonksiyonel bozukluklar olduğunun üzerinde dururken, bazı araştırmacılar vücuttaki kimyasal maddelerin salgılanışlarındaki dengesizliklerle ilgili durumları sebep olarak ileri sürmektedirler (Güneş, 2005). Beyin hücreleri arasında mesajları taşıyan kimyasal iletilicilerde aşırılık veya eksiklik olduğu da düşünülmektedir (Korkmaz, 2005; Güneş, 2005). Diğer yandan, genetik çalışmalar yapan araştırmacılar da sorunu bu yönden açıklamaya çalışmaktadırlar (Güneş, 2005).

Genetik; erkeklerde otizmin daha sık görülmesi ve birçok genetik hastalıkta otizm belirtilerinin ortaya çıkması otizmin genetik bir temeli olabileceğini düşündürmektedir. Otizme neden olan genin anne tarafından taşındığı, kız çocuklarının da bu geni taşıdığı fakat hastalananların erkek çocukları olduğu düşünülmüştür. Bunun nedeni, erkeklerde bir tek X kromozomu olması, kadınlarda iki tane X kromozomu olması ve hastalığın X kromozomu üzerinden taşınması olmuştur (Korkmaz, 2005). Bazı ailelerde birden fazla otizmlili çocuğun olması veya zekâ geriliği, konuşma problemi veya öğrenme bozukluğu olan kişilerin olması otizmin genetik bir temelini olabileceğine dair kanıtlar sağlamıştır. Otistik çocuğu olan ailelerden alınan kan örneklerinde, yüksek serotoninin bulunması genetik nedenleri düşündürmektedir (Korkmaz, 2005). Tek yumurta ikizleri genetik olarak birbirinin aynıdır. Eğer tek yumurta ikizlerinden biri otizmlili ise diğerinin otizmlili olma şansı yüzde 35-70 arasındadır. Çift yumurta ikizlerinde ise bu oran yüzde 0-23 arasındadır. Tek yumurta ikizlerinde çift yumurta ikizlerine göre daha sık olması otizmin genetik bir hastalık olduğunu şeklinde yorumlanmaktadır (Korkmaz, 2005). Kardeşlerden ilki otizmlili olursa, sonra doğan kardeşin otizmlili olma olasılığı yüzde 5-15 arasındadır. Otizmlili bireylerin yaklaşık yüzde 15'nin aile geçmişinde otizme özgü davranışlar gösteren birinin olduğu belirtilmektedir (Özbey, 2005).

Otizme çevresel etkenlerin de yol açabileceği düşünülmektedir. Çevresel etmenlerin otizme yol açtığına kanıt olarak, tek yumurta ikizlerinden birinin otizimli, diğerinin sağlıklı olması gösterilmektedir.

Türkiye’de de otizmin nedenlerini bulmaya yönelik çeşitli araştırmalar yapılmıştır (Bakkaloğlu, 2007; Baykara, 2003; Güvendeğer, 2004; Karadeniz, 2007). Otizmin nedenini ortaya çıkarmaya yönelik araştırmalar yapılmaya devam edilmektedir. Ancak bu konuda daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır.

2.6 Otizm ve Özellikleri

2.6.1 Dil Gelişimi İle İlgili Özellikler

Erken çocukluk döneminde, çocukların geç konuşması otizmin en önemli belirtisi olarak görülmektedir (Rubbin ve Lennon, 2004). Otistik bireyler çevredeki bireylerle iletişim kurmada yetersizdir. İletişim kurma becerilerindeki yetersizlik ve sınırlılık bu çocuklarda dil ve konuşma becerisini kazanmadaki zorluklara bağlanmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2005). Otistik çocukların yaklaşık yarısında konuşma, anlamlı bir iletişim aracı olarak gelişmemektedir. Ayrıca, bir kısım otistik çocukta öğrenilen konuşma aniden veya zaman içinde kaybolabilir (Korkmaz, 2005). Kendi kendine konuşma, anlamsız konuşmalar, kelimeyi veya kelimeleri tekrarlama ve kelimeleri konunun dışında anlamsız olarak kullanma otistik çocuklarda görülen en önemli dil problemleridir (Huang, 2006). Konuşma dilinin gecikmesi ya da hiç gelişmemesi, karşılıklı konuşma başlatmama ve sürdürmeme, kişi zamirlerini karıştırma, sözcükleri kendine özgü kullanma, konuşmanın entronasyonu, ritmi ve vurgulanmasındaki anormallikler dil ve iletişimde görülen eksiklikler olarak ifade edilir (Bodur ve Soysal, 2004). Otistik çocukların anlamaları, konuşmalarına göre daha iyidir. Ancak karmaşık emirleri anlamakta zorlanırlar. Bu çocuklar gramer bozuklukları ve eklerden yoksun bağlaç, zamir ve edatların kullanılmadığı cümleler oluşturabilirler (Korkmaz, 2005).

Otizimli olan çocuklar, çoğunluğumuzun rahatlıkla anlayabildikleri mesajları, yüz mimiklerini, konuştukları kişinin yüz ifadesini, vücut dilini ve konuşmalarının duygusal ifadelerini, ses tonlarındaki değişimleri kavramada ve anlamada zorluk

çekerler (Korkmaz, 2005). Otistik çocuklar bir şey söylendiğinde duymuyormuş izlenimi yaratırlar. Adları söylendiğinde bile tepki vermezler (Bodur ve Soysal, 2004). Otistik çocuklar, gülümseme, el sallama, kucağa alınmak istendiğinde kollarını kaldırma gibi hareketleri ve jestleri sıklıkla kullanmazlar (Darıca ve diğerleri, 2005). İnsanlara olduğu gibi çevrelerindeki nesnelere karşı da ilgisizdirler. Nesnelere uzanıp onları yakalama isteği göstermezler ve isteklerini ağlayarak, çığlık atarak, bir yetişkinin elinden tutarak yaptırmaya çalışırlar. İsteklerini ifade ederken, yetişkinin yüzüne bakmadığı da gözlemlenmiştir (Darıca ve diğerleri, 2005).

2.6.2 Sosyal Gelişimi İle İlgili Özellikler

Otizm bireyleri farklı derecelerde etkilemekle birlikte ortak özellikleri de bulunmaktadır. Dr. Lorna Wing (1989) bunları eksiklik üçlüsü olarak tanımlamıştır. Wing, bu üçlüyü; sosyal iletişim (ilişki kurmada güçlükler), sosyal anlaşabilme (sözel ya da sözel olmayan diyalog kurma zorluğu) ve hayal kurabilme (normal gelişmenin bir parçası olan oyun ve hayal edebilmede güçlük) olarak belirtmiştir (Penny, 2005).

Fiziksel temastan kaçınma, karşılıklı göz kontağı kuramama, kendilerine gülümsendiği zaman aynı tepki ile karşılık vermeme, diğer insanların varlığının farkında olmama, insanlara karşı ilgisizlik, sosyal kuralları anlama ve oyun becerilerinde yetersizlik otistik çocukların en belirgin sosyal özellikleridir (Darıca ve arkadaşları, 2005). Otizmlili bir bebeğe yaklaşıldığı zaman kucağa alınmak için kollarını kaldırmaz ve yerinden alınması için bir hazırlık yapmaz (Borazancı-Persson, 2000). Oyuncaklara ilgi göstermezler. Buna karşın, ev içindeki eşyalarla ilgilenebilirler. Oyun oynayabilenlerde ise karşılıklı oyun gelişmez. Bebekleri veya arabaları işlevlerine göre kullanamazlar. Evcilik oynayamazlar (Korkmaz, 2005). Otistik çocuk genellikle göz göze gelmekten kaçınır ve çevresindeki dış dünyaya kapalıdır. Arkadaşlık kurmada güçlükler ve diğer insanların duygularını anlamakta zorlandıkları görülür (Güneş, 2005). Otistik çocukların normalden farklı olarak sosyal gelişim özelliklerinden biri de, normal çocuklarda çok sık gözlenen sevgi ve

güvende olma ihtiyacı için diğer bireylere fiziksel yakınlaşma davranışının görülmemesidir (Darıca ve diğerleri, 2005).

2.6.3 Duyusal Gelişimi İle İlgili Özellikler

Bu dönemde seslere karşı çok değişik tepkiler görülmektedir. Çocukların seslere hiçbir tepki vermemesi birçok anne-babayı, işitme problemi endişesi ile doktorlara gitmeye yöneltmektedir. Gerçekten de bazen seslere hiç tepki vermedikleri, bazen en ufak seslere aşırı tepki gösterdikleri, bazı seslere de çok duyarlı oldukları gözlenmektedir (Darıca ve diğerleri, 2005). Otizmlili çocuklarda ilgi çeken bir başka nokta ise görsele nesnelere karşı istikrarsız tepkilerdir (Penny, 2005). İnsan yüzlerine ve çevrelerinde ki birçok nesneye bakmamalarına karşın, hareket eden, dönen ya da parlak olan bazı cisimlere uzun süre bakabilirler (Darıca ve diğerleri, 2005). Fotoğraf flaşından huzursuz olurlar. Parlayan metaller dikkatlerini çeker ama insan yüzü çekmez (Borazancı-Persson, 2000). Otistik çocukların bazıları hafifçe bir dokunmayı tehlike gibi algılayarak tepki gösterebilir, sürekli gergin, endişeli olabilirler. Bazılarının ise yoğun olmadıkça dokunmaya tepkileri daha hafif olmaktadır (Penny, 2005). Otistik çocuklar sıcağa, soğuğa karşı aşırı duyarlılık gösterebilirler. Bazı çocuklarda acıyı, sıcaklığı ve soğukluğu fark etmeme şeklinde ortaya çıkarken, bazılarında ise soğuk suyla ellerini yıkarken ağlama veya eline bir toplu iğne battığı zaman çığlıklar atma şeklinde görülebilir (Darıca ve diğerleri, 2005).

2.6.4 Bilişsel Gelişimi İle İlgili Özellikler

Otizmin tanımlandığı ilk yıllarda, otistik çocukların normalden daha üst düzeyde zihinsel gelişim özelliklerine sahip oldukları düşünülmüştür (Darıca ve arkadaşları, 2005). Otizmlili kişilerin pek çoğunda olan olağanüstü yetenekler nedeniyle otizmlili kişiler üstün zekâlı olarak görülmek istenmiştir (Borazancı-Persson, 2000). Oysa yeni yapılan araştırmalarda otistik çocukların %90'ında zihinsel yetersizlik olduğu, yarısından fazlasında da zekâ düzeyinin 50'nin altında olduğu görülmektedir (Darıca ve diğerleri, 2005). Otistik çocuklar resimde, müzikte, matematiksel hesaplamalarda ve önemli önemsiz olayları hatırlama gibi konularda çok becerikli olabilirler. Zihinsel düzey farklılıkları otizmi çok karmaşık bir duruma

getirir. Otistik bir çocuk matematiksel düşünürken, bazen normal çocukların yaptıkları işlemlerin tersini düşünebilirler (Güneş, 2005). Kanner ve onun dönemindeki araştırmacılar, otistik çocukları standart zekâ testleriyle ölçülemez diye nitelendirirken, birçok klinik tedavi uzmanı otistik çocukların müzik ve bellek becerileri gibi alışılmışın dışında bazı özel becerilerinin olmasını yanlış yorumlamışlar ve bu çocukları normal ya da üstün zekâlı olarak değerlendirmişlerdir (Darıca ve diğerleri, 2005).

2.6.5 Duygusal Tepkiler

Otistik çocukların özel, uygunsuz korkuları olabilir. Bazen son derece tehlikeli bir durumda korkusuzca davranabilirler. Çoğu zaman zararsız bir durumda aşırı korku ve panik haline gelebilirler. Bu durumun, bazen geçmişte yaşanan bir olayla bağlantılı olduğu görülebilir (Korkmaz, 2005). Elini küvetteki sıcak suya sokarak yaktığı için küvette yıkanmaktan korkan veya bir ayakkabı ayağını sıktığı için ayakkabı giymeyi reddeden çocuk, özel korkuları olan çocuklara örnek olarak verilebilir (Darıca ve diğerleri, 2005).

Otistik çocukların çevrelerindeki tehlikelerin farkında olmamaları, annesini babaları çok endişelendirir. Çocuğun ince yüksek bir duvar üzerinde korkusuzca yürümesi, yoğun trafik olan caddeye kolayca fırlaması, gibi davranışlar otistik çocuklar için büyük tehlikeler ortaya çıkarabilir (Darıca ve diğerleri, 2005). Bir otistik çocuğun, elini yanan ocağın üstüne koyduğu ve yanık kokusu oluşunca ilgisini buna yönelterek elini çektiği gözlenmiştir. Aşırı soğuk sırasında çırılçıplak üşümeden saatlerce oynadıkları bilinir (Korkmaz, 2005).

Birçok otistik çocuk, korktuklarında ya da yaralandıklarında gülmek gibi uygun olmayan tepkiler sergileyebilirler (Bodur ve Soysal, 2004).

Dışarıdan bir neden olmaksızın, gülme ve ağlama krizleri olabilir. Bazen ağlarken gülmeye başlayabilir veya gülerken ağlayabilirler. Çoğu zaman nedeni bilinmez (Korkmaz, 2005).

Otistik çocuklar “aynılığın korunması” konusunda ısrarcı davranmaktadırlar. Aynılığın korunması takıntısının, çocuğun dil yetilerini de etkilediği bilinir. Otistik çocuklar, aynı sözcük ya da sözcük grubunun kullanılması konusunda ısrarcı

olabilecekleri gibi, standart sorular sorup bunlara aynı yanıtların verilmesini de bekleyebilirler (Bodur ve Soysal, 2004). Sıradan değişikliklere karşı anormal tepki gösterirler. Örneğin, masada oturdukları yerin değişmesi veya eve yeni perdelerin asılmasıyla çok gergin ve huzursuz olabilirler (Korkmaz, 2005). Bir misafirin evlerine gelmesi, odanın farklı bir düzene sokulması, sürekli kullandığı çarşafın değiştirilmesi gibi durumlar, otistik özellikteki çocuğun huzursuz olmasına, saatlerce ağlamasına, öfke nöbetleri geçirmesine neden olabilir (Darıca ve diğerleri, 2005). Otistik çocukların katı alışkanlıklar geliştirdikleri de görülmektedir. Yalnızca belli türden giysiler giymek, belli yiyecekleri yemek ya da okula hep aynı yolu izleyerek gitmek gibi katı alışkanlıkları gösterebilirler (Bodur ve Soysal, 2004).

2.6.6 Otistik Çocukların Davranış Problemleri

a. Öfke Nöbetleri : Genellikle 2-5 yaş döneminde belirginleşir. Bu dönemde konuşma çok az ya da hiç olmadığından, çocuk isteklerini sözel olarak ifade edememektedir. Bu nedenle, çoğu otistik çocukta öfke nöbeti olarak adlandırılan tekmeleme, ağlama, bağırma, kendini yere atma gibi davranışlar ortaya çıkmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2005).

b. Çevresine Zarar Veren Davranışlar : Bazı otistiklerde saldırganlık, belirgin bir davranış olabilir. Bu saldırganlık, genellikle aile yakınlarına ve kardeşlerine vurma, saç çekme şeklinde olabilir (Korkmaz, 2005). Dışarıda çılgılık atma, evdeki eşyalara zarar verme gibi çevresine zarar veren davranışlarda bulunabilmektedirler (Darıca ve diğerleri, 2005).

c. Kendisine Zarar Veren Davranışlar : Kendine zarar verici davranış, "Otomütilasyon" adıyla tanınır. Daha çok zeka düzeyi düşük otistiklerde ve çok ağır otistiklerde görülür. Saç çekme, hafifçe başını vurma gibi hafif olanlar dışında, dilini ve dudaklarını parçalama ve koparma, parmağını ısırma ve başını duvara ya da yere vurma gibi ağır şekilleri vardır (Korkmaz, 2005). Kendine zarar verici davranışlar, genellikle çocuğun kızdığı, endişelendiği ya da başarısız olduğu zamanlarda ortaya

çıkılmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2005). Kendine zarar veren davranışlar yaşamsal tehlike oluşturabilecek boyutlara da ulaşabilir (Bodur ve Soysal, 2004).

d. Stereotip (Aynı Şekilde Tekrarlanan Hareket Dizisi) Vücut Hareketleri :

Stereotip davranışların başlangıç noktası bilinmemekte, nedensiz olarak ortaya çıktığı ve kendiliğinden sönebildiği gözlenmekte ve genellikle 'kendini kendini uyarma' olarak adlandırılmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2005). Çevredekiler tarafından garip olarak nitelendirilen stereotip davranışlar; parmak ucunda yürüme, dönme, el çırpma ya da bir dokuyu ovalamak ve nesne koklamak olarak görülür. Bunların duyumsal geribildirimden başka hiçbir işlevleri yoktur. Eğer izin verilirse, otistik çocuklar bu davranışları ile uzun süreli olarak kendi kendilerini uyarırlar. Bu durum, çocukların bakım, eğitim ve diğer doğru etkinlikleri öğrenmelerine engel olur (Bodur ve Soysal, 2004). Zeka düzeyi düşük otistiklerde daha siktir. Bazı otistiklerde görülmeyebilir, bazılarında da yaşla azalır. Eğitimle azalabilir (Korkmaz, 2005).

2.6.7 Özel Beceriler

Otistik çocukların en şaşırtıcı özellikleri, birçok alanda sınırlı becerileri olmasına karşın, bazı alanlarda sahip oldukları özel becerilerdir (Darıca ve diğerleri, 2005). Bu beceriler, genellikle, soyutlama yetisi gerektirmeyen ve belleğe dayalı becerilerdir. Uçuş ve tren tarifeleri, araba plakaları, tarihi olayların gün ve yerleri, kimyasal formüller, yıllar önce duyulan bir şarkının tam olarak sözleriyle hatırlanması, telefon rehberi gibi ham bellek gerektiren veya uzak geçmişe yönelik bellek kapasitesi gerektiren işlerde başarılı olabilirler. Ancak bunları uygunsuz olarak sürekli tekrarlarlar (Korkmaz, 2005). Bunların dışında, kendi kendine okuma-yazma öğrenebilme, okuduğunu anlamasa da akıcı bir şekilde okuyabilme, kısa sürede ezber yapabilme gibi iyi bir belleğe sahip olan, erken gelişmiş kavramsal veya görsel-motor yetenekleri olan otistik çocuklara da rastlanmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2005).

2.7. AİLEDE ENGELLİ ÇOCUK

Aileler engelli bir çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde hayatlarındaki en zor deneyimleri yaşarlar. Normalden farklı bir çocuğa sahip olmak, aileleri birbirinden farklı şekilde etkileyebilir (Varol, 2005). Her ailenin kendine özgünlüğünden, farklı kişilik özellikleri ve sosyal destek örüntüleri olmasından dolayı ailelerin yaşadıkları duygular hem benzerlik hem de farklılıklar gösterir (Akkök (a), 2003). Anne-babalar her evrede farklı zaman ve enerji harcayarak, çok çeşitli aşamalardan geçebilirler veya bazı evreleri yaşamayabilirler. Ailelerin bu duygusal tepkilerini kesin evreler şeklinde sınıflamak uygun olmayabilir (Varol, 2005). Ailelerin yaşadığı duygusal tepkileri açıklayan birçok model vardır. Bu modeller; Sürekli üzüntü, Kişisel Yapılanma, Çaresizlik-Güçsüzlük ve Anlamsızlık ve Aşama modelleridir (Akkök (a), 2003).

2.7. 1 Ailedeki Duygusal Tepkileri Açıklayan Modeller

Sürekli Üzüntü Modeli: Bu yaklaşıma göre; aileler gerek aile gerekse iç yaşantıları gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli bir üzüntü ve kaygı içindedirler. Bu duygular doğal bir süreç olarak algılanmakta ve patolojik olarak düşünülmemektedir. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir. Ailenin uyum süreci böylece gelişir. Çocuğunun durumuna üzülen bir anne ya da baba, aynı zamanda çok çabalayan ve çocuğunun gelişimi için uğraşan bir anne ya da baba da olabilir (Akkök (a), 2003; Ersöz, 2009).

Kişisel Yapılanma Modeli: Bu model, duygulardan çok bilişi temel alır. Ailelerin farklı tepkilerini bu duruma getirdikleri farklı yorumlara, farklı algılara bağlamaktadır. Diğer bir deyişle, anne babaların kendilerine ve çocuklarına ilişkin geçmiş deneyimleri, beklentileri ailelerin tepkilerini belirlemektedir. Aileler hamilelik dönemi boyunca ve içinde yaşadıkları çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak, gelecek yaşantılarına, çocuklarının geleceğine ilişkin bilişsel yapılar oluştururlar. Farklı özelliği olan bir çocuğun doğumu, bu oluşmuş yapılara uymadığı için aile yoğun bir kaygı yaşar; bu şok döneminin ardından aile tekrar bir yapılanma

sürecine girer, kendilerine ve çocuklarına ilişkin farklı yapılar oluşturmaya başlar (Akkök (a), 2003; Ersöz, 2009).

Çaresizlik-Güçsüzlük-Anlamsızlık Modeli: Farklı özellikleri olan bir çocuğun ailede yarattığı duygular, yakın çevrenin tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Onların durumu olumsuzluk ve çaresizlik içinde algılanması anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olmaktadır. Çaresizlik ve güçsüzlük, yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne babalarca yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakın çevrenin farklı özellikleri olan bir bebeğe, çocuğa karşı tepkileri anne babaların tepkilerinin, duygularının şekillenmesine temel teşkil eder (Akkök (a), 2003; Ersöz, 2009).

Aşama Yaklaşımı: Engelli çocukların aileleri normal çocuğa sahip ailelerden farklı olarak değerlendirilmemelidir. Çocuğun engeli kesin olarak tanımlandıktan sonra aile bireylerinin çocuğu ve engeli kabullenebilmesi çok önemlidir. Ancak aileler bu sürece ulaşana kadar bazı aşamalardan geçmektedirler. Genellikle bu aşamalar üç ana başlık altında toplanmaktadır (Megep, 2007):

Birincil Tepkiler

Şok: Çocuğunun engelli olduğunu öğrenen ailelerde ilk gözlenen tepkilerden biridir. Bu durum ailelerde çaresizlik ve aşırı ağlamayla kendini gösteren bir davranış süreci ve şok yaşayabilirler. (Varol, 2005).

Reddetme: Bazı anne-babalar çocuklarının engelli olduğunu kabul etmek istemeyebilirler, bir savunma mekanizması olan reddetme, bilinmeyene karşı duyulan korkudan kaynaklanmaktadır. Çocuğun ve kendilerinin gelecekte yaşayabileceklerine yönelik duyulan endişeler, üstlenilmesi gereken sorumluluklar reddetme davranışının görülmesine sebep olmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2005).

Acı çekme ve depresyon: Genellikle anne-babalar engelli çocuğa sahip olmaları nedeniyle hayal kırıklığı yasarlar. Çoğunlukla anne-babalar için engellilik; hayallerinde yaşattıkları ideal çocuğun yok olmasının sembolü olabilmektedir. Böyle bir durumda duyulan acı gerçekten çok sevilen birinin kaybedilmesi durumunda duyulan acıya eşittir. Acı çekme süreci sonunda genellikle depresyon ortaya

çıkılmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2005). Depresyon, içe dönük bir kızgınlıktır. İnsanların büyük çoğunluğu kötü olayların başkalarının başına gelebileceğini sanırlar. Ancak engelli bir çocuğun aileye katılmasıyla birlikte anne-babalar depresyona girebilir (Varol, 2005). Acı çekme ve depresyon sonucu ailelerde “geri çekilme” ya da “sosyal etkileşimlerden kaçınma” davranışları gözlenebilmektedir (Darıca ve diğerleri, 2005).

İkincil Tepkiler

Suçluluk Duyuma: Ailelerin yaşadığı duygular arasında üstesinden gelinmesi belki de en zor olan duygu suçluluk duygusudur (Megep, 2007). Anne - babaların çocuklarındaki engele kendilerinin neden olduklarını düşünmelerinden ya da bazı hatalı davranışları sonucunda Tanrı tarafından cezalandırılmış olabileceklerine inanmalarından kaynaklanabilmektedir. Suçluluk duygusu kişinin keşke şeklindeki düşüncesinden kaynaklanabilir. “Keşke doktora gitseydim.” gibi düşünceler anne-babalarda suçluluk duygusuna neden olabilmektedir (Darıca ve diğerleri, 2005).

Kararsızlık: Engelli çocuğu olan bazı anne - babalarda, duruma hemen uyum sağlama gözlenirken, bazılarında bu süreç daha uzun sürmektedir. Bazı aileler içinde bulundukları durumu kabullenip kabullenmemelerinde görülen kararsızlık aile bireylerinin birbirlerini suçlamalarından kaynaklanabilmektedir (Darıca ve diğerleri, 2005).

Kızgınlık duyma: Kızgınlık, ailelerin engelli çocuklarını kabule giden yolda önemli bir engeldir. Aile “Niye bana oldu? Neden Bizim başımıza geldi?” sorularına cevap aramaktadır (Megep, 2007). Kızgınlığı kişi kendine yöneltebileceği gibi ailenin diğer üyelerine, engelli bireye ve diğer insanlara yansıtabilir. Doktorlar, eğitimciler ve terapistler de kızgınlık duyulan kişiler olabilmektedir. Anne - babaların bu duygudan kurtulabilmeleri için uzman yardımı almaları gerekmektedir. Bir başkasını suçlama, kızgınlık duygularını dile getirme, aslında kişinin duyduğu suçluluğu azaltmak ya da ondan kurtulmak amacıyla geliştirdiği bir tepkidir. (Darıca ve diğerleri, 2005).

Utanma: Her anne - baba kendi çocuğunun başarılı olmasını, onaylanmasını ve kabul görmesini arzu eder ve bundan da son derece gurur duyar. Oysa engelli çocuğun, çevrede kabul görmemesi hatta alay konusu olması, acınması, korkulması

ve reddedilmesi gibi olumsuz tutum ve davranışlarla karşılaşabilmektedirler. Tüm bunlar karşısında aile, engelli bireyden utanma duygusu geliştirmektedirler. Sıklıkla başkalarıyla görüşmeyerek çocuklarını da eve kapatmayı tercih etmektedirler. (Darıca ve diğerleri, 2005). Aileler çoğu zaman toplumun çocuklarına gösterdiği ret, acıma ve garipseme duygularıyla baş etmeye çalışırlar (Megep, 2007).

Üçüncül Tepkiler

Uzlaşma: Aileler engelli bir çocuğu olduğunu ve neler yapabileceğinin gerçekçi bir biçimde düşünmeye ve çocuklarıyla daha etkili, verimli bir ilişki düzeyi kurmaya çalışırlar. Aile bireylerinin olumlu yaklaşım ve iletişimiyle yakından ilgilidir. Bazı aileler birbirlerine destek olurken bazıları da birbirinden uzaklaşabilirler (Megep, 2007).

Uyum sağlama ya da kabul etme: Uyum sağlama sürecine doğru gösterilen ilerleme, belirli bir zamanın geçmesini, kaygıların ve duygusal tepkilerin azalmış olmasını gerektirmektedir. Ailelerin durumlarından ötürü herhangi bir rahatsızlık ya da tedirginlik hissetmeyecek hale gelmeleri, kendi kendilerine yeterli olabileceklerini ve çocuklarıyla daha olumlu ilişkiler kurabileceklerini fark etmeleri, onların bu sürece ulaşıklarının bir belirtisi olabilmektedir. Ancak bu dönem içinde, eşlerin birbirlerine destek olmaları, aynı duygu ve düşünceleri paylaşabilmeleri önemlidir. Aile bireylerinin aynı tavır, tutum ya da düşüncede birleşmeleri, evlilik birlikteliğini sağlamlaştırıcı etkenler arasındadır. Aralarında birlik ve beraberlik olmayan ailelerde çok daha kolay çözümler olabilmektedir (Darıca ve diğerleri, 2005).

2.7.1. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları sorunlar

Aile, toplumun temelini oluşturan, çocukların sağlıklı olarak yetiştirilip, gelişebileceği en önemli kurumlardan biridir. Çoğu aile için aileye yeni bir bireyin katılması, ailelerin yaşamında önemli bir yer tutar. Anne ve babalar doğacak çocukları ile ilgili hayaller kurar, daha doğmadan onun geleceği ile ilgili planlar yapmaya başlarlar. Özellikle hamilelik döneminde anne ve babalarla birlikte ailenin yakın çevresi de aileye yeni katılacak bireyle ilgili beklentilerini ortaya koyar. Bütün aile bireylerinin beklentisi bedensel, zihinsel ve duygusal olarak son derece sağlıklı

bir bireyin aileye katılmasıdır. Bu beklentilerin karşılanmaması düşüncesi, ailenin bu önemli döneminde çok da fazla dikkate alınmaz. Ancak, doğan bebeğin engelli olması bütün aile bireylerinin kurmuş olduğu hayalleri yıkarken, duygusal anlamda ise büyük bir şok ve üzüntü yaşamalarına neden olur (Akkök (a), 2003; Varol, 2005). Çocuğun engelli olması ailenin sosyal yaşamını, ekonomik durumunu, kardeşlerle ve diğer aile bireyleriyle olan ilişkilerini olumsuz olarak etkilemekte ve ailede birçok yeniliğe ve değişikliğe yol açar. Ailenin gelişimsel aşamaları çocuğun gelişimsel aşamalarıyla paralel olarak düşünülür. Ancak, farklı özellikleri olan çocukların doğumu, gelişimleri ailelerde çok çeşitli değişikliklere neden olur (Akkök (a), 2003). Anne ve babaların ve kardeşlerin kişilik özellikleri, hayattan, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklılaşır (Akkök (b), 2003). Bu durum aile içindeki iletişim ve işlevleri olumlu ya da olumsuz etkiler (Özşenol ve diğerleri, 2003). Çocuğun engelli oluşunu eşine, diğer çocuklarına, eşin ailesine ve çevredekilere açıklayabilmede aileler duygusal sorunlar yaşamaktadır. Anneler yakın çevresinin çocuğun engelli olmasından dolayı kendilerinden uzaklaşacağını düşünmekte ve toplum tarafından damgalanacağı korkusunu yaşamakta, bu durumu saklama yoluna gidebilmekte ve çocuğu eve kapatabilmektedirler (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992); Özşenol ve diğerleri, 2003) Anne-babalar çocuklarının özüünü açıklayamadıkları, kontrol edemedikleri ve çocuğunun engelini kadere atfettiklerinden dolayı stresleri artmakta ve kendilerini çaresiz hissetmektedirler (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992). Engelli bir çocuğa sahip olan anneler, engelli bir çocuğa sahip olmayan annelere kıyasla çocuklarının kendilerine daha bağımlı olması, kendi kendilerini yönetememesi ve aile yaşantısına ek sorumluluklar getirmeleri ve aileye daha fazla zorluk yaşatmalarından dolayı daha fazla stres yaşamaktadırlar (Uğuz ve diğerleri, 2004). Aileler çocuklarının terapi, özel eğitim, bakım ve bunun gibi masraflarını karşılamada zorluklar çekmekte bu konuda maddi gereksinimleri oldukları belirtilmektedir (Sucuoğlu, 1995). Aileler, maddi gereksinim boyutunda en yoğun gereksinimlerinin yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflar ile çocuklarının gereksinimi olan oyuncakları karşılayabilmek için yardıma gereksinim duydukları ifade edilmektedir (Akçamete, Kargın, 1996).

Engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları zorluk veya sorunlarla nasıl ve ne ölçüde başa çıktıkları sahip oldukları formal ve informal destek kaynaklarına

bağlıdır (Özşenol ve diğerleri, 2003). Çocuklarının özürlü olmasından dolayı ebeveynlerin eşleriyle, diğer çocuklarıyla, akrabalarıyla, komşularıyla ilişkileri olumsuz olarak etkilenmektedir (Kahriman ve Bayat, 2008). Yapılan araştırmalar, engelli çocuğa sahip anne-babaların aldıkları sosyal destek, engelli çocuğu olmayan anne-babalara göre daha düşük olduğu görülmektedir. Engelli çocuğu olan ebeveynler, birinci derecede kendi ailelerinden destek aldıklarını, arkadaş desteğinin az olduğunu veya destek alabilecekleri bir kimsenin olmadığını belirtmişlerdir. Ailelere sağlanan sosyal destek arttıkça ailelerin memnuniyet derecesi de artmaktadır (Yurdakul, Girli, 1999). Çocuğunun engelli olması ve anne-babanın yeterli olmayan sosyal destek sistemine sahip olması ailelerin yaşam doyumunu önemli derecede azaltmaktadır. Anne-babaların yaşam doyumları arttıkça algıladıkları stres düzeyi de azalmaktadır (Kaner, 2004). Otizmli çocuğa sahip aileler diğer engelli çocuğu olan ailelerle benzer sorunlar yaşamakla birlikte, otizmin doğası gereği yaşadıkları sorunların şiddeti ve düzeyi farklılaşabilmektedir.

2.7.2. Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları sorunlar

Otizm yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkan ve yaşam boyu devam eden bir engel durumudur (Korkmaz, 2005). Otistik çocuklar, daha çok yaşamlarının ilk yıllarında normal gelişim gösteren, hareketli ve yürümeye başlayan küçük bir çocuk görüntüsündedir. Ancak ilk bir yıldan sonra anne-babalar çocuklarının gelişimlerdeki farklılıkları hissetmeye ve çocuklarında yanlış bir şeylerin olduğunu düşünmeye başlarlar (De Giacomina ve Fombonne, 1998; Güneş, 2005). Otistik belirtilerin fark edilmesiyle aileler ne olduğunu anlamak için doktorlara veya psikologlara gitmeye başlarlar. Otizm hemen hemen bütün aileler için yeni, şaşırtıcı ve genellikle kabul edilemez bir durumdur. Otizm ile ilgili bilinenlerin az olması aileleri daha da içinden çıkılmaz hale getirir (Korkmaz, 2005; Luther, Canham ve Cureton, 2005). Otizmli çocuğu olan aileler kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hissetmektedir. Bunun nedenlerinden biri otizmin nedeninin kesin olarak bilinmemesidir. Aileler tanımlanması zor olan bir takım davranış ile karşı karşıya kalmakta ve kendilerini anne-baba olarak yetersiz görmektedir. Diğer bir neden ise, ailenin otizmi kabul etmesiyle birlikte çocuğun günlük bakımı, toplum

içine kaynaştırılması ve eğitimi için gerekli koşulları sağlamak gibi sorumlulukları üstlenmeleri gerekmektedir (Darıca ve diğerleri, 2005). Oysa normal çocuğu olan ailelerde de birçok durum karşısında benzer korku ve endişeler yaşamaktadır. Aralarındaki tek fark otizmlı çocuğu olan ailelerin yaşamlarında bazı önemli değişiklikler yapmalarının ve daha fazla çaba göstermelerinin gerektiğidir (Darıca ve diğerleri, 2005). Otizmlı çocuğu olan ailelerin, çocuklarının bakımı ile ilgili sorumlulukları diğer engel gruplarına göre daha fazla olmaktadır. Bu nedenle aileler çocukları için daha fazla endişe taşımaktadır (Lee ve diğerleri, 2007).

Otizmlı çocuğu olan ailelerin günlük yaşamları da her yönden değişmeye başlamakta ve aileler otizm ile başa çıkmada kendilerini yalnız ve içinde bulundukları dünyadan soyutlanmış hissetmektedir. Aileler bunun nedenini otizm ile ilgili bilgilerinin az olmasına ve çocuklarının durumunu yakın çevrelerine ve yaşadıkları çevreye anlatamadıklarına bağlamaktadır (Woodgate, Ateah ve Secco 2008). Aileler çocuklarının otizm tanısını geç aldıklarını ve bu durumun onları olumsuz olarak etkilediklerini ifade etmektedirler. Anne-babaların otizmden şüphelenmeleri ile tanı konma arasındaki zaman aralığının 6 ay ve daha fazla olduğu ilgili literatürde görülmektedir (Troy, Conolly ve Novak, 2007). Anne-babaların büyük bir kısmı otizm tanısı konduktan sonra rahatladıklarını, kendilerini daha iyi hissettiklerini, yardıma, bilgilenmeye ve birileri ile konuşmaya ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedirler (Midence ve O'Neil, 1999).

Otizmlı bir çocuğa sahip olmak aileleri önemli ölçüde strese sokmaktadır. Yapılan birçok araştırmada otizmlı çocuğu olan ailelerin stres düzeyinin diğer engel gruplarından daha yüksek olduğu görülmektedir (Akkök ve diğerleri, 1992; Aksaz, 1990; Boyd, 2002; Dunn ve diğerleri, 2001; Esenler, 2001; Fırat, 2000; Gray, 2002; Luther, Canham ve Cureton, 2005; Sencar, 2007; Toros, 2002; Uğuz ve diğerleri, 2004; Yurdakul ve diğerleri, 2000). Aileler yaşadıkları stresin kaynağını otizmlı çocuklarının okuldaki başarısızlıkları, davranış problemleri, sosyal yaşamlarının kısıtlanması, çocuklarını bırakıp hiçbir yere gidememeleri, evlilikte yaşadıkları zorluklar, çocuklarının sürekli bakım ve kontrolü olarak ifade etmektedir (Mayers ve diğerleri, 2009). Otizmlı çocuk sahibi ailelerinin diğer engelli ailelerinden daha yoğun stres yaşamalarının en önemli nedenlerinden biride çocuklarının davranış problemleri nedeniyle sorumluluklarının diğer engel türlerinden daha fazla arttığı

görülmektedir (Kasari ve Sigman, 1997). Otizmli çocuğa sahip anne-babalar evlilik yaşamları ile ilgili de stres yaşamaktadırlar (Rivers ve Stoneman, 2003; Sarısoy, 2000). İlgili literatür incelendiğinde otizmli çocuk annelerinin babalara göre daha yüksek düzeyde kaygı ve depresyon yaşadıkları görülmektedir (Aksaz, 1990; Fırat, 2000; Hastings ve diğerleri, 2005; Öksüz, 2008; Sarısoy, 2000; Sungur, 2002).

Otizmli çocuğu olan anneler kariyerlerine daha az önem vermekte, ev dışında başka bir işte çalışmamaları gerektiğine inanmakta ve daha iyi anne ve baba olmaya önem vermektedir. Bu aileler aile üyeleriyle daha fazla zaman geçirmeye çalışmakta, çocuklarının davranış problemleri ile yakından ilgilenmekte ve evliliklerinde eş desteği ve anne-babalık rollerine ise daha fazla önem vermektedirler (Tunali ve Power, 2002). Otizmli çocuk aileleri için sosyal destek çok önemlidir. Otizmli çocuğa sahip annelerin sosyal destek düzeyinin düşük olduğu görülmektedir. Sosyal destek bakımından annelerin bir kısmı çok fazla destek alamadıklarını, bir kısmı da eşlerinden destek aldıklarını ifade etmektedir (Sencar, 2007). Aileler çevrelerinin kendilerinden uzaklaştığını düşünmekte ve kendilerine verilen desteğin az olması veya olmamasından dolayı da kendilerini toplumdan soyutlamaktadır (Dunn ve diğerleri, 2001; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008)

Otizmli çocuğa sahip aileler diğer engel grubundaki ailelerle karşılaştırıldığında, otizmli çocuğa sahip ailelerin daha çok stres, kaygı ve depresyon yaşadıkları, çocuklarının bakımı ile daha fazla sorumluluk aldıkları, sosyal aktivitelere daha az katıldıkları, çocuklarının durumu ile ilgili bilgi alma açısından sıkıntı yaşadıkları ve gelecekle ilgili daha fazla endişe ve kaygı yaşadıkları görülmektedir (Lee ve diğerleri, 2007).

2.8. İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.8.1. Engelli Çocuk Aileleri İle İlgili Yurt İçinde Yapılan Çalışmalar

Akkök, Aşkar, Karancı (1992), özürlü bir çocuğa sahip anne-babaların stres kaynaklarını, anne-babaların bu durumu nasıl algıladıklarını ve stres düzeyini yordayan değişkenleri incelemişlerdir. Araştırmada üç grup veri toplanmıştır. İlk bölümde anne-babaların mesleki durumları, yaş, eğitim düzeyleri, aile rehberliği alıp almadıkları, özürlü çocukların yaşı, cinsiyeti ve özüne ilişkin bilgiler elde edilmiştir. İkinci bölümde anne-babaların yaşadıkları stres düzeyi ölçülmüştür. Özürlü Çocuk Anne-Babaların Stres Düzeyini Ölçme Aracı-Kısa Formu Holroyd (1987) tarafından geliştirilmiş ve Akkök (1989) tarafından Türk örneklem gruplarında geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılmıştır. Araştırmanın üçüncü bölümünde ise, anne-babaların çocuklarının durumları için yapabilecekleri nedensel atıfları içeren 27 maddelik bir form kullanılmıştır. Yapılan analizler sonucunda, anne ve babalar çocuklarının özünlü açıklayamadıkları, kontrol edemedikleri ve kalıcı olarak betimlenebilecek kader faktörüne atfettiklerinden stres artmakta ve kendilerini çaresiz hissetmekte oldukları bulunmuştur. Çocuğun özünlü dışsal (eş ve çevreyi sorumlu tutma) faktöre atfetmenin ve eğitilebilir zihin engelli çocuk yerine otistik çocuğa sahip olmanın stresi artırıcı olduğu araştırmanın bulgularında görülmüştür. Aynı zamanda ailelerle yapılan eğitim ve psikolojik danışma çalışmalarını içeren aile rehberliğinin stres düzeyi ile ilişkili olduğu görülmektedir.

Cavkaytar, Batu, Çetin (2008), gelişimsel geriliği olan çocuklara sahip annelerin bakış açılarını belirlemek amacıyla 39 anne ile görüşmüşlerdir. Araştırmacılar verilerini yarı yapılandırılmış görüşme tekniğini kullanarak toplamışlardır. Verilerin toplanması için araştırmacılar tarafından geliştirilen görüşme formu kullanılmıştır. Görüşmecilere 15 açık uçlu soru yöneltilmiştir. Araştırmanın sonucunda 8 tema belirlenmiş ve bu temalar doğrultusunda araştırmanın bulguları yorumlanmıştır. Bu temalar; çocuklarının engelli olduklarını nasıl öğrendikleri, engelli olduğunu öğrendikten sonraki tepkileri ve bu güne kadar bu tepkilerin ne şekilde değiştiği, çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra aile yaşamlarında meydana gelen değişiklikler, çocuklarına özel eğitim sağlamaları ile ilgili

bilgilere nasıl sahibi oldukları, çocukları özel eğitime başladıktan sonra aile yaşamlarında ne gibi değişikliklerin olduğu, çocuklarının gelecekleri hakkındaki beklentileri, toplumdan, kurumlardan ve devletten neler bekledikleri ile topluma ve diğer engelli çocuk ailelerine, özel eğitim öğretmenlerine neler söylemek istedikleri olarak belirlenmiştir. Araştırmanın sonuçları engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin her birinin farklı deneyimlere sahip olduğunu göstermiştir. Gelişimsel geriliği olan çocuklara sahip anneler, çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde gerçek anlamda bir şok yaşamışlardır. Anneler çocuklarında bazı problemlerin olduğunu görmeye başladıklarında çocuklarının engelli olabileceğini anlamaya başlamışlardır. Bu problemleri, çocukları doğduğu anda, konuşma ve yürümede gecikme olduğunda veya çocukları hastalandığında doktora götürdükleri zaman anladıklarını ifade etmişlerdir. Annelerin %76'sı çocuklarının zihin engelli veya gelişimsel geriliği olduğunu hastanede öğrendiklerini, diğerleri ise rehabilitasyon merkezlerinde veya okullarda öğrendiklerini belirtmişlerdir. Çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde annelerin %34' ü çok üzüldüğünü, % 26'sı şok olduğunu, %17'si çocuğunun engeline inanmadığını ifade etmişlerdir. Annelerin %30'u çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra aile yaşamlarında bir değişiklik olmadığını, %10'unu arkadaşları ve sosyal çevreleri ile olan ilişkilerinin azaldığını, %11'i ise kardeşlerinin sosyal yaşamının olumsuz olarak etkilendiğini belirtmişlerdir. Annelere özel eğitim kurumlarını nasıl öğrendikleri ve öğrendiklerinde çocuklarının kaç yaşlarında olduğu sorulmuştur. Annelerin %40'ı çocuklarının 1-3 yaşları arasında, %23'ü okul öncesi eğitime ve %17'si ise ilköğretim eğitime başladıkları zaman özel eğitim kurumların öğrendiklerini ifade etmişlerdir. Annelerin %57'si özel eğitim ile ilgili bilgileri çocuk doktorlarından, %13'ü arkadaşlarından veya akrabalarından ve % 13'ü ise öğretmenlerden aldıklarını belirtmişlerdir. Ailelerin çoğu çocukları özel eğitim almaya başladıktan sonra aile yaşamlarının olumlu olarak etkilendiğini, daha mutlu olduklarını ve kendilerini rahatlatmış hissettiklerini belirtmişlerdir. Annelere çocuklarının geleceği ile olan beklentilerinin neler olduğu sorulduğunda farklı cevaplar vermişlerdir. Annelerin %29'u çocuklarının kendi ihtiyaçlarını kendilerinin karşılayabilmesini beklediklerini, %22'si çocuklarının eğitimlerinde gelişme beklediğini, %13'ü ise çocuklarının normal çocukların gittiği ilköğretim okullarına gitmesini beklediklerini ifade etmişlerdir. Annelerin %34'ü

gelecekte diğer insanlardan hiçbir şey beklemediklerini, %17'si engelli çocuğun kardeşlerinden daha fazla sorumluluk beklediklerini belirtmişlerdir. Anneler, özel eğitim kurumlarından çocukları için daha fazla bireysel eğitimin verilmesini, daha etkili öğretim tekniklerinin kullanılmasını ve danışma hizmetleri beklediklerini ifade etmişlerdir. Annelere diğer engelli çocuk ailelerine neler önermek istedikleri sorulmuştur. Annelerin % 31'i ailelerin bütün olanaklarını kullanarak çocuklarının eğitimlerine destek olmalarını, % 21'i sabırlı olmalarını, % 19'u çocuklarını oldukları gibi kabul etmelerini, %17'si ise çocuklarının en üst seviyeye gelebilmeleri için çok çalışmalarını önermişlerdir.

Dereli, Okur (2008), engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunu belirlemeyi amaçlamışlardır. Araştırma 40 anne ve 10 baba üzerinde yürütülmüştür. Çalışmanın verilerinin toplanmasında, 9 sorudan oluşan Kişisel Bilgi Formu ve 21 sorudan oluşan depresyon düzeyini belirlemeye yönelik Beck Depresyon Envanteri (BDE) kullanılmıştır. Araştırmada elde edilen sonuçlara göre, ailelerin ciddi depresyonda olduğu, annelerin depresyon puanının babalara oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Sonuçlar, özürlü çocuğa sahip ailelerin psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duydukları, duygusal paylaşımlarının sağlanması ve özürlü çocuğa bakım konusunda etkin ve planlı hizmet sunumunun gerekli olduğunu ortaya çıkarmıştır.

Uğuz ve arkadaşları (2004), yaptıkları araştırmada 13-22 yaş arasındaki zihinsel ve bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Araştırmaya 29 zihin engelli, 26 otistik ve 25 serebral palsili çocuk ve anneleri ile 89 zihinsel ve bedensel engelli olmayan çocuklar ve anneleri katılmıştır. Sosyodemografik bulgular standart olarak hazırlanmış sosyodemografik veri toplama formu ile anne-babalara sorularak elde edilmiştir. Tüm çocukların annelerine Beck Depresyon Envanteri ve Holroyd'un geliştirdiği Stres ve Kaynakları Ölçeği'nin Bağımlılık ve Kendini Yönetme, Ailenin Yaşamına Getirdiği Sınırlılık, Aile İçi Uyumsuzluk ve Aileye Getireceği Zorluk alt ölçekleri uygulanmıştır. Araştırmanın sonucunda, bedensel veya zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, ruhsal olarak engelli çocuğa sahip olmayanlardan daha çok etkilendikleri ortaya çıkmıştır. Ayrıca engelli çocuğa sahip anneler, engelli çocuğa sahip olmayan annelere kıyasla çocuklarının kendilerine daha çok bağımlı oldukları, kendi kendilerini yönetemedikleri, aile yaşantılarına daha çok sorumluluk getirdikleri

ve aileye genel olarak daha fazla zorluk yaşattıkları için stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Yurdakul, Girli (1999), engelli bir çocuğa sahip olan ailelerin, sosyal destek ağını belirlemeye çalışmış ve sosyal desteğe sahip olmak ile bundan memnuniyetin psikolojik sağlıkla ilişkisini incelemiş ve aynı yaşlarda normal çocuğu olan anne-babaları sosyal destek ve psikolojik sağlık açısından karşılaştırmışlardır. Araştırmaya 56 otistik, 83 zihinsel engelli ve 78 normal çocuğu olan anne ve baba katılmıştır. Araştırmaya alınan anne-babalara uygulanan anket formu çeşitli demografik özellikler, Sosyal Destek Anketi (SDA), Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği'nin (RBSÖ) sorularını içermektedir. Araştırmanın sonucunda, engelli çocuğa sahip anne-babaların sosyal destek ağının engelli çocuğu olmayan anne-babalara göre daha dar bulunmuştur. Analizler sonucunda, engelli çocuğu olan ebeveynlerin birinci derecede kendi ailelerinden destek aldıkları ve arkadaş desteğinin az olduğu tespit edilmiştir. Anne-babaların %19.5'i destek alabilecekleri bir kimsenin olmadığını belirtmişlerdir. Algılanan destekten memnuniyet destek sayısı arttıkça artmaktadır. Algılanan destekten memnuniyet derecesi ile depresyon puanları arasında anlamlı negatif bir ilişki bulunmuştur.

Özşenol ve arkadaşları (2003), engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerine etkiye bulunan değişkenlerin belirlenmesi amacıyla 112 aileye anket formlarını uygulayarak bu araştırmayı yapmışlardır. Araştırmada, engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerini değerlendirmek amacıyla Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) kullanılmıştır. Araştırmada engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesinde anne ve babaların ADÖ'nün alt ölçeklerinden farklı puanlar aldıkları belirlenmiştir. Genel olarak bu ailelerin aile işlevlerinin sağlıklı olduğu söylenebilir. Annelerin aile işlevlerini yerine getirmede etkili olabilecek önemli bir değişken olan çocuğun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, rollere, duygusal tepki verebilmeye ve genel fonksiyona etkiye bulunduğu ve çocuğun engelinden dolayı yakın çevrenin kendisinden uzaklaşacağını düşünen annelerin rollerinin ve genel fonksiyonunun aile işlevlerine etkiye bulunduğu saptanmıştır. Babaların çoğunun engelinden dolayı kendini suçlama durumunun, problem çözme ve davranış kontrolüne, çocuğun engelinden dolayı eşini suçlama durumunun ise,

iletişim, duygusal tepki verebilme ve genel fonksiyonlara etkide bulunduğu belirlenmiştir.

Diken (2006), zihin engelli çocuğa sahip olan Türk annelerinin, çocuklarının engelini nasıl yorumladıklarını belirlemek amacıyla yaptığı araştırmada 13 anne ile görüşmüştür. Araştırmacı verilerini yarı yapılandırılmış görüşme tekniğini kullanarak toplamıştır. Annelerin yaratılışa olan inançları, engelin sebepleri ve engelin tedavisi görüşmelerdeki ana temalar olarak belirlenmiştir. Bazı anneler çocuklarının engelli olduklarına inanmadıklarını veya engelin yanlış anlaşıldığını belirtmişlerdir. Birçok anne çocuklarının gelişimsel geriliğinin farkında olmasına rağmen, aynı zamanda bu engel durumunun geçici olduğunu da düşünmektedirler. Geleneksel ve tıbbi inançlar birçok anne tarafından engelin sebepleri olarak görülmüştür. Anneler geleneksel inançları, özellikle de dini inançları en bilinen sebepler olarak işaret etmişlerdir. Birçok anne geleneksel ve modern kurumlardan yardım aramakla birlikte, çocuklarının engelinin sebeplerini geleneksel inançlara kuvvetli olarak bağlayan anneler, tıbbi tedavilerden daha fazla geleneksel tedavi yöntemlerini kullanmayı tercih etmişlerdir. Birçok anne geleneksel tedavi yöntemleri arasında dini kurumlardan yardım talebinde bulunduklarını ifade etmişlerdir. Anneler gelecekte çocuklarının daha az bağımlı olmalarını istemekte ve bu sebepten dolayı çocukları için daha fazla bireysel eğitimin verilmesini arzu etmektedirler.

Akçamete, Kargın (1996), yaptıkları araştırmada, işitme engelli çocuğa ve ailesine gerekli hizmetlerin sağlanabilmesi, ailenin çocuğunun eğitimine etkili şekilde katılabilmesi ve öncelikle gereksinimlerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Araştırma grubunu işitme engelli çocuğa sahip 211 anne oluşturmaktadır. Bu çalışmada işitme engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ve Sucuoğlu (1995) tarafından çeviri, geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılan "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) kullanılmıştır. Araştırma sonucunda, annelerin en fazla gereksinim duyduğu boyutun "Bilgi Gereksinimi" olduğu gözlenmiştir. Bu boyutta, çocuğa yeni bir beceri kazandırabilmek, çocukla iletişim kurabilmek, çocuğun engeli ve çocuğun davranışlarını kontrol edebilme ile ilgili bilgi edinme konularında bilgi gereksinimleri ifade edilmektedir. Maddi gereksinimler boyutunda annelerin en yoğun gereksinimlerinin "yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi

masrafları karşılayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.” maddesi ile “çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum” maddesinde toplandığı gözlenmiştir. Toplumsal servisler boyutunda, “Benim çocuğumla benzer özellikte olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum.” ile “Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatrist, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum.” maddeleri bu gruptaki en fazla gereksinimi ifade etmektedirler. Destek gereksinimi grubunda annelerin %55’inin “Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya çok gereksinim duyuyorum” maddesini “kesinlikle evet” olarak belirttikleri görülmüştür.

Akıncı (2007), engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerini incelemek, babaların aile işlevlerini algılamalarında ve sosyal uyumlarında bazı değişkenlerin etkili olup olmadığını belirlemek, engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerini saptamak amacıyla bu araştırmayı yapmıştır. Araştırmaya engelli çocuğu olan 100 baba ile normal gelişim gösteren çocuğu olan 100 baba gönüllü olarak katılmıştır. Araştırmada çocuk, baba ve aile hakkında gerekli bilgileri toplayabilmek için araştırmacı tarafından geliştirilen “Genel Bilgi Formu”, babanın aile işlevlerine ilişkin algılarını değerlendirmek amacıyla Epstein, ve diğerleri.(1983) tarafından geliştirilen, Bulut (1990) tarafından Türkçe’ye uyarlanan “Aile Değerlendirme Ölçeği” ile babaların sosyal uyum düzeylerini belirlemek amacıyla, Özgüven (1992) tarafından geliştirilen Hacettepe Kişilik Envanteri’nin Sosyal Uyum Alt testi kullanılmıştır. Araştırma sonucunda engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babalar arasında aile içi ilişkileri değerlendirme biçimleri bakımından Aile Değerlendirme Ölçeğinin alt boyutlarında babanın yaşına göre anlamlı bir fark olmadığı belirlenirken, Aile Değerlendirme Ölçeğinin bazı alt boyutlarında öğrenim durumu, sosyal güvence, çocuk sayısı, cinsiyet, çocuğun yaşı ve çocuğuna yeterli zaman ayırabilme durumunun anlamlı farklılık yarattığı bulunmuştur. Babaların sosyal uyumları incelendiğinde ise, babanın yaşı, çocuk sayısı, sosyal güvence, çocuğun yaşı ve cinsiyete göre anlamlı bir fark olmadığı belirlenirken babanın öğrenim durumu ve çocuklarına yeterli zaman ayırabilme

durumlarına göre anlamlı farklılık yarattığı bulunmuştur. Babaların sosyal uyum düzeyleri artıkça aile işlevlerini sağlıklı algılamaları da artmaktadır.

Özay, (2004), ailelerin çocuğun engelini fark etme zamanlarını, engelin farkına varıldığı zamanki duygu durumunu, tıbbi ve eğitim yönlendirmelerinin kim tarafından ve nerede yapıldığının, çocuklarıyla ilgili rahatsız oldukları ve mutlu oldukları noktalar ve çocuğa ilişkin taşınan kaygıların neler olduğunu araştırmıştır. Araştırmaya 23 anne ve 7 baba katılmıştır. Araştırmaya katılan anne-babaların çocuklarının 5'i Serebral Palsili, 3'ü Down Sendromlu, 4'ü Otistik, 12'si Zihin Engelli, 5'i işitme engelli ve 1'i görme engellidir. Anne-babalara açık uçlu 10 soru bulunan bir soru formu dağıtılmış ve bu soruları cevaplamaları istenmiştir. Araştırma sonuçlarına göre, çocuklarının farklı olduğunu anlama ve fark etme zamanının % 80'lik bir oranla doğumdan sonraki ilk aylar ve 1 yılda fark ettiklerini, %20'sinin ise 7 yaşına kadar sorunu konduramadıklarını ve okul çağı geldiğinde fark ettiklerini ifade etmişlerdir. Engeli fark ettiklerinde anne-babaların o günkü duygularında anne-babaların genelinde ilk şoku, kabul etmeme davranışını ve izleyen aşamaları farklı süreçlerde yaşadığı ortaya çıkmış, kimileri kabul etme sürecine daha önce ulaşırken, kimi anne-babalar bu durumun düzeleceğini varsaymışlardır. Bu nedenle erken eğitim olanaklarına ulaşmaları gecikmiş veya farklı teknikleri deneme yoluna gitmişlerdir. Tıbbi ve eğitim yönlendirmenin %82 oranında gidilen çocuk doktoru veya nörolog tarafından olduğu yanıtını vermişlerdir. %18'i ise okul çağına gelindiğinde gittikleri okul müdürü veya rehber öğretmen tarafından yönlendirildiklerini ifade etmişlerdir. Anne-babaların çocuklarına ilişkin duydukları rahatsızlıkları, çok sık hastalanmaları, yemek yeme problemi, tuvalet kontrolü inatçı davranışlar, kendini ifade edememe, çok konuşma, bağımsız hareket sınırsızlığı ve sebatsızlık olarak belirtmişlerdir. Anne-babalar yakın çevreden destek gördüklerini ancak yeni girilen ortamlarda zor durumda kalmak, anlaşılmamak, olumsuz bakışlara maruz kalmak gibi davranışlarla çok sık karşılaştıklarını vurgulamışlardır. Anne-babalar "çocuğunuzun sizi mutlu eden yönleri nelerdir?" sorusuna; gülümsemesi, yeni bir sözcük öğrenmesi, kendi başına giyinmesi olarak yanıt vermişlerdir. Anne-babaların çocuklarına ilişkin kaygıları, ilerleyen yıllarda yalnız ne yapacaklar, bağımsız olabilecek duruma gelecekler mi noktasında birleşmektedir.

Sarihan, (2007), bu araştırmayı, engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile yalnızlık düzeylerini incelemek, annelerin aile işlevlerini algılamalarında ve yalnızlık düzeylerinde bazı değişkenlerin etkili olup olmadığını belirlemek, aile işlevlerini algılama ile yalnızlık düzeyleri arasında ilişki olup olmadığını saptamak amacıyla yapmıştır. Araştırmaya Ankara il merkezinde Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden altı-on dört yaş arasında 100 engelli çocuğun anneleri ile Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı ilköğretim okullarına devam eden altı-on dört yaş arasında normal gelişim gösteren 100 çocuğun anneleri katılmıştır. Veri toplama aracı olarak, "Genel Bilgi Formu", Epstein ve arkadaşları (1983) tarafından geliştirilen, Bulut (1990) tarafından geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılan "Aile Değerlendirme Ölçeği" ile Russel ve arkadaşları (1978) tarafından geliştirilen, Demir (1989) tarafından geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılan "UCLA Yalnızlık Ölçeği" kullanılmıştır. Araştırma sonucunda, engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin öğrenim durumlarına, çocuk sayılarına, sosyal güvencelerine, çocuğuna yeterli zaman ayırma durumlarına, engelli çocuğa sahip olan annelerin ise, çocuğun engelli olduğunu öğrenme şekline, söyleyen kişiye, çocuğun engelli olduğunu öğrendikten sonra neler hissettiklerine göre aile değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarından, engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin öğrenim durumlarına, engelli çocuğa sahip olan annelerin ise çocuğun engelli olma nedenine göre yalnızlık ölçeğinden aldıkları ortalamalar arasındaki farklılığın anlamlı olduğu bulunmuştur. Annelerin aile değerlendirme ölçeğinden ve yalnızlık ölçeğinden aldıkları ortalamalar arasındaki ilişkinin pozitif yönde olduğu bulunmuştur.

Gölmüş (2005), yaptığı araştırmada zihin engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları umutsuzluk ve karamsarlık düzeylerinin, sosyal destek algılarının ve gelecek planlarının anne ve çocukla ilgili değişkenler açısından farklılaşıp farklılaşmadığı, annelerin algıladıkları sosyal destek, karamsarlık düzeylerinin ve gelecek planlarının onların umutsuzluklarını yordayıp yordamadığını incelemiştir. Araştırma grubunu, özel eğitim okullarına ve özel sınıflarına devam eden ve sağlık raporlarına göre engel düzeyi belirlenmiş eğitilebilir ve öğretilebilir düzeyde zihinsel engelli çocuğu olan 425 anne oluşturmuştur. Araştırmanın verileri Bilgi Toplama Formu, Beck Umutsuzluk Ölçeği, Aile Stresini Değerlendirme Ölçeğinin

Karamsarlık Alt Boyutu, Aile Destek Ölçeği ve gelecek kaygısını ve planını sorgulayan araştırmacı tarafından hazırlanmış Geleceğe İlişkin Plan Ölçeği ile elde edilmiştir. Araştırmanın sonuçlarına göre, annelerin algıladığı umutsuzluk, karamsarlık sosyal destek düzeylerinin annelerin yaşına göre farklılaşmadığı ancak eğitim ve gelir düzeyine göre farklılaştığı, ayrıca annelerin gelecek planının onların yaşlarına, gelir ve eğitim düzeylerine göre farklılaştığı belirlenmiştir. Çocuk ile ilgili değişkenler açısından bakıldığında ise, annelerin algıladığı umutsuzluk, karamsarlık, sosyal destek düzeylerinin ve gelecek planının çocukların cinsiyetlerine ve yaşlarına göre farklılaşmadığı ancak engel derecesine ve çocuğun aldığı özel eğitim süresine göre farklılaştığı belirlenmiştir. Annelerin %26'sının çocuklarının geleceğiyle ilgili planlamalarda bulundukları, büyük çoğunluğunun ise çocuklarının gelecekteki bakım gereksinimlerinin karşılanmasıyla ilgili kaygılarının olmadığını belirtmişlerdir. Annelerin %38.2'si, kendilerinden sonra çocuklarına kardeşlerinin bakacağını düşündüklerini ifade etmişlerdir.

Danış (2002), zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı duygular, çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeylerinin saptanması amacıyla bu araştırmayı yapmıştır. Araştırmaya Ankara ilinde faaliyet gösteren 5 zihinsel engelliler eğitim ve rehabilitasyon merkezine çocukları devam eden 146 anne katılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, annelerin hemen hemen tamamı (%91.5) kendileri öldükten sonra çocuklarının geleceğine ilişkin endişe ve kaygı yaşadıklarını, yarısına yakını (%44.5) ise çocuklarının bakım sorumluluğunu yerine getirirken eşlerinin kendilerine destek olmadığını ifade etmişlerdir. Annelerin eğitim durumu yükseldikçe ve annenin yaşı azaldıkça umutsuzluk düzeyinin azaldığı görülmüştür.

Kaner, (2004), yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarını incelemek amacıyla bu araştırmayı yapmıştır. Araştırmaya zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 104 anne ve 102 baba, işitme yetersizliğine sahip çocuğu olan 101 anne ve 109 baba katılmıştır. Araştırmada üç veri aracı kullanılmıştır. Birinci araç, araştırmacı tarafından geçerlik güvenirlik çalışması yapılan Friedrich ve arkadaşlarının Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği'dir. İkinci araç, anne ve babaların algıladıkları sosyal destek algısının ve sosyal destek ağının niceliksel ve niteliksel özelliklerini araştırmak amacıyla

araştırmacı tarafından geliştirilen Aile Destek Ölçeği (ADÖ) dir. Üçüncü araç ise, Deiner ve diğerlerinin geliştirdiği, Köker (1991) tarafından ülkemiz için geçerlik güvenirlik çalışması yapılan Yaşam Doyumu Ölçeği'dir. Araştırmanın sonuçları, zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların, işitme engelli çocuğu olan anne-babalara göre çocuklarını daha yetersiz algılamalarına rağmen, daha fazla eğitim desteği almakta ve yaşamlarından daha doyumlu olduğunu göstermiştir. Anne-babalık stresinde çocukların cinsiyetlerine göre bir farklılığın olmadığı ve babaların annelere göre daha çok bakım desteği algıladıkları belirlenmiştir. Küçük yaşta çocuğu olan anne-babalar daha fazla maddi destek bildirmişlerdir. Zihinsel engelli çocuğu olan anne-babaların, işitme engelli çocuğu olan anne-babalara göre çocuklarının işlevlerini daha yetersiz görmekte, daha karamsar ve yaşamlarını genel olarak daha stresli algılamaktadır. Anne-babaların yaşam doyumları arttıkça algıladıkları stres azalmaktadır. Çocuğun zihinsel engelli ve küçük yaşta olması, ailenin sosyal desteklerinin yeterli olması anne-babalık stresinin en önemli yordayıcısı olduğu belirlenmiş ve çocuğun zihinsel engelli olması ve anne-babanın yeterli olmayan sosyal destek sistemine sahip olması yaşam doyumunun en önemli yordayıcısı olarak tespit edilmiştir.

Doğru ve Arslan (2008), engelli çocuğu olan ailelerin sürekli yaşadıkları kaygı düzeyleri ile çocukları ile birlikte sosyal ortamda geçirdikleri zamandaki durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırmasını incelemek amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Araştırmaya farklı engel grubunda çocuğu olan (zihin, işitme, otistik ve karma engelli) grubundan 51 anne katılmıştır. Araştırmada annelerle ilgili bilgi toplamak amacıyla kişisel bilgi formu ve ebeveynlerin kaygı düzeyini belirlemek amacıyla Spielberger'in Sürekli Durumluk Kaygı Envanteri kullanılmıştır. Araştırmanın sonucunda, annelerin çoğunluğunda sürekli kaygı durumuna rastlanmıştır. Durumluk kaygı düzeyi ile sürekli kaygı düzeyi arasında ise anlamlı bir fark görülmemiş ve annelerin eğitim durumlarına göre kaygı düzeylerinin artış gösterdiği belirlenmiştir. Annelerinin çocuklarının durumu ile ilgili yaşantıları arttıkça kaygı düzeylerinde de artış olduğu tespit edilmiştir.

Kahriman ve Bayat (2008), yaptıkları çalışmada, özürlü bir çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Araştırmaya, bir rehabilitasyon merkezine kayıtlı olan

60 çocuğun ebeveynleri (36 anne, 24 baba) katılmıştır. Veriler; tanıtıcı özellikleri, yaşanan güçlükleri içeren Anket Formu ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇASDÖ) ile toplanmıştır. Çalışmada, ebeveynlerin tamamının çocuğun bakımında güçlük yaşadığı, %26.7'sinin özürlü çocuğun bakımında destek aldığı saptanmıştır. Annelerin ÇASDÖ'nin toplamından ve bütün alanlarından aldıkları puanın babalardan daha düşük olduğu ve bu farkın toplam ve aile alt ölçeği puan ortalamalarında önemli, diğer alanlarda önemsiz olduğu belirlenmiştir. Çocuklarının özürlü olmasından dolayı ebeveynlerin eşleriyle, diğer çocuklarıyla, akrabalarıyla, komşularıyla ilişkilerinin olumsuz etkilendiği, ilişkileri olumsuz etkilenen ebeveynlerin sosyal destek puan ortalamalarının düşük olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin özürlü çocuğa sahip olmaları nedeniyle en çok üzüntü, hayal kırıklığı duygularını yaşadıkları, çevre tarafından suçlandıkları, kendilerine bir şey olması durumunda çocuklarının geleceği için endişe yaşadıkları bulunmuştur. Ayrıca bu çalışmada ailelerin %75.0'ı çocuğun bakımında profesyonel destek almak istediklerini belirtmiştir.

Katan (2007), yaptığı çalışma ile zihinsel engelli çocuğu olan anneler ile zihinsel engelli çocuğu olmayan anneler arasındaki depresyon ve kaygı düzeyleri arasında bir fark olup olmadığını belirlemeyi amaçlamıştır. Bu amaç doğrultusunda İstanbul'da yaşayan 60 Zihinsel engelli çocuğu olan ve 54 zihinsel engelli çocuğu olmayan toplam 114 katılımcı bu araştırmaya katılmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak Beck Depresyon Envanteri (BDE) ve Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) kullanılmıştır. Bu araştırmayla annelerin doğum yapılan yaş grupları, ekonomik durumları, eğitim düzeyleri, evlilik süreleri, annelerin çocuk sayıları gibi değişkenler ile depresyon ve kaygı oluşumu arasında anlamlı bir ilişkinin olup olmadığına bakılmıştır. Sonuç olarak, evlilik süreleri ve çocuk sayıları ile depresyon ve kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır. Ekonomik durum, eğitim düzeyi, doğum yapılan yaş grupları gibi değişkenlerin kaygı ve depresyon oluşumu ile ilişkili olmadığı da tespit edilmiştir. Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin kaygı ve depresyon düzeyi, zihinsel engelli çocuğu olmayan annelere göre anlamlı bir farklılaşma göstermektedir.

Karaçengel (2007), bu araştırmayla, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle sağlıklı çocuğa sahip annelerin atılganlık ve suçluluk – utanç düzeyleri açısından bir

farklılık olup olmadığını belirlemeyi amaçlamıştır. Veri toplama aracı olarak Rathus Atılganlık Envanteri ve Suçluluk Utanç Ölçeği kullanılmıştır. Araştırmanın örneklemini, İstanbul'daki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri arasından seçilmiş dört merkezin birinden eğitim alan 100 zihinsel engelli çocuk annesi ve İstanbul'da yaşayan; zihinsel engelli çocuğu olmayan rastgele (random) seçilmiş 100 anne oluşturmaktadır. Araştırmada zihinsel engelli çocuk anneleri deney grubu, sağlıklı çocuk anneleri kontrol grubu olarak çalışmaya alınmıştır. Araştırmada deneklere atılganlık düzeylerini ölçmek için Rathus Atılganlık Envanteri, suçluluk-utanç düzeylerini ölçmek için Suçluluk- Utanç Envanteri uygulanmıştır. Araştırma sonucunda zihinsel engelli çocuğu olan annelerin suçluluk-utanç puanları sağlıklı çocuğu olan annelerden daha yüksek bulunurken; zihinsel engelli çocuğu olan annelerin atılganlık puanları ile sağlıklı çocuğu olan annelerin atılganlık puanları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Sonuç olarak araştırmaya katılan grupta, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin suçluluk ve utanç duygularını sağlıklı çocuk annelerine göre daha yoğun yaşadıkları; zihinsel engelli çocuk anneleri atılganlık bakımından değerlendirildiklerinde ise çekingen davranış özellikleri gösterdikleri bulunmuştur.

Şahin ve Mağden (2004), bu araştırma ile özel eğitime gereksinim duyan engelli çocukların ailelerinin çocuklarının eğitimi konusunda nasıl bir yol izledikleri, ailelerin çocuklarına karşı gösterdikleri tutumun çocuğun özür tipi açısından farklılık gösterip göstermediği ve ailelerin çocuklarına gösterdikleri tutum ile çocuğun davranışları arasındaki ilişkinin incelenmesini amaçlamışlardır. Araştırmanın örneklemini Ankara il merkezinde ikamet eden resmi ve özel eğitim kurumlarına devam eden özel eğitime gereksinim duyan çocukların (Mental retardasyonlu, down sendromlu, işitme engelli, dil ve konuşma problemi olan, serebral palsili, otizmli ve öğrenme güçlüğü olan çocuklar) aileleri ile, hastanelerin genetik, pediatrik nöroloji, kulak-burun-boğaz, ortopedi, fizik tedavi ve rehabilitasyon vb. ilgili bölümlere başvuruda bulunan toplam 296 anne ve yedi-on iki yaş grubu çocukları oluşturmuştur. Araştırmada veri toplama aracı olarak "Aile Bilgi Formu" "Aile Hayatı ve Çocuk Yetiştirme Tutum Ölçeği" ile "4-18 Yaş Çocuk ve Gençlerde Davranış Değerlendirme Ölçeği" kullanılmıştır. Araştırma süresince annelerle bireysel görüşme yapılmıştır. Araştırma bulgularına göre; özel eğitime gereksinim

duyan çocukların annelerinin çoğunun (%47.0) koruyucu tutuma sahip olduğu bulunmuştur. Örneklemi oluşturan anneler çocuklarında en beğendikleri özellik olarak; "uyumlu ve ağırbaşı" oluşu, kaygı duydukları özellik olarak "gelecek kaygısını" ve "okul başarısızlığını" göstermişlerdir. Annelerin, çocukların sosyal etkinliklere katılımlarının, normal gelişim gösteren yaşlıları oranında olduğunu belirtmişler, ancak annelerden alınan cevaplardan, çocuklarının katıldıkları sosyal etkinlik sayısının normal gelişim gösteren yaşlılarından az olduğu bulunmuştur. Örneklemi oluşturan çocukların davranışları (yeterlik ve sorun davranışlar) ile çocukların tanıları arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur. Anne tutumları ile çocuklardaki sorun davranışlar arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Hamarta, Uslu ve Deniz (2002), engelli çocuğu olan anne babaların umutsuzluk düzeylerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Araştırmanın örneklemine, Konya ilinde 2001 yılında Konya Rehberlik Araştırma Merkezine çocuklarının çeşitli engel durumları ile başvuran ve rehabilitasyon hizmeti veren 2 Özel Eğitim Kurumunun rehabilitasyon hizmeti alan engelli çocukların anneleri (50) ve babaları (36) olmak üzere toplam 86 kişi oluşturmaktadır. Veri toplama aracı olarak Beck Umutsuzluk Ölçeği kullanılmıştır. Araştırmanın sonucunda, engelli çocuğu olan annelerin genel umutsuzluk ve gelecekle ilgili umutsuz duygu düzeyleri babalarinkinden yüksek bulunmuştur. Engelli kız çocuğu olan anne babaların umutsuzluk düzeyleri engelli erkek çocuğu olan anne babaların umutsuzluk düzeylerinden daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Engelli çocuğun engel durumu anne-babaların umutsuzluk düzeylerini etkilemektedir. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeyleri işitme, konuşma ve ortopedik engelli çocuğu olan anne babaların umutsuzluk düzeylerinden daha yüksek olduğu sonucuna varılmıştır.

Arslan, Coşkun ve Deniz (2002), engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyum düzeylerini tespit etmek amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Araştırma tarama modelinde olup, Konya ili Rehberlik Araştırma Merkezine başvuran engelli çocuğu olan ailelerden tesadüfi örnekleme yöntemiyle katılımcılar belirlenmiş ve 86 aileye uygulanmıştır. Veri toplama aracı olarak Yaşam Doyum Ölçeği kullanılmıştır. Verilerin analizinde özürlü çocuğun anne veya babası olması, engelli çocuğun cinsiyetine göre yaşam doyumlarının karşılaştırılmasında t testi kullanılmıştır.

Ebeveynlerin yaşam doyumlarının çocuğun özür grubuna göre anlamlı olarak farklılaşıp farklılaşmadığı ise Kruskal-Wallis testi ile sınanmış, anlamlı çıkan sonuçlar için Mann-Whitney-U testi kullanılmıştır. Araştırmanın sonucunda, engelli ebeveynlerin anne veya babası olması ve engelli olan çocuğun cinsiyeti ile anne-babaların yaşam doyumları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Ancak engelli çocuğun özür grubu ile anne-babaların yaşam doyumları arasında anlamlı bir fark bulunmuş, ortopedik engelli çocuğa sahip anne-babaların, diğer gruptaki (zihinsel, işitme, konuşma) engelli çocuğa sahip anne babalara göre daha olumlu bir yaşam doyumuna sahip oldukları tespit edilmiştir.

2.8.2. Otistik Çocuk Aileleri İle İlgili Yurt İçinde Yapılan Çalışmalar

Sencar (2007), yaptığı araştırmada otistik çocuğa sahip anne babaların algıladıkları sosyal destek genişlikleri, desteğin kimler tarafından verildiği ve sosyal destekten memnuniyet düzeyi ile stres düzeyleri arasındaki ilişkileri incelemiştir. Araştırmaya otistik çocuğa sahip olan 91 anne ve 81 baba ile normal çocuğa sahip 92 anne ve 80 baba katılmıştır. Araştırmada anne-babaların algıladıkları sosyal destek genişlikleri, sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ve sosyal desteğin kimler tarafından verildiği SDA Sosyal Destek Anketi (The Social Support Questionnaire) ile; stres düzeyleri QRS Anne-Babaların Stres Düzeyini Ölçme Aracı (Questionnaire on Resources and Stress) ile ölçülmüş, sosyodemografik özellikler Kişisel Bilgi Formu ile saptanmıştır. Bu araştırmada elde edilen bulgular, otistik çocuğa sahip anne-babaların algıladıkları sosyal destek genişlikleri, sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ile stres düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönde bir ilişki olduğunu göstermiştir. Buradan, sosyal desteğin genişliği ve sosyal destekten memnuniyet düzeyi arttıkça stres düzeyinin azalmak olduğu anlaşılmaktadır. Otizmli çocuğa sahip annelerle babalar arasında stres düzeyleri ve sosyal destek genişlikleri ile sosyal destekten memnuniyet düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık saptanmamıştır.

Otizmli çocuğa sahip anne-babalar normal çocuğa sahip anne-babalar ile karşılaştırıldıklarında stres düzeylerinin yüksek olduğu, sosyal destek genişliklerinin daha az olduğu ve sosyal destekten memnuniyet düzeylerinin düşük olduğu

bulunmuştur. Sosyal destek sağladıkları kişiler bakımından otistik çocuğa sahip anneler ve babalar ilk sırada destek aldıkları kimsenin bulunmadığını, ikinci sıra ise eşlerini belirtirlerken; normal çocuğa sahip anneler birinci sırada arkadaşlarını, ikinci sırada eşlerini, normal çocuğa sahip babalar birinci sırada eşlerini ikinci sırada arkadaşlarını belirtmişlerdir. Otizmli çocuğa sahip anne-babaların eğitim düzeyi arttıkça stres düzeylerinin düştüğü, sosyal destekten memnuniyetlerinin ve sosyal destek genişliklerinin arttığı bulunmuştur. Anne-babaların yaşları ile sosyal destek genişlikleri, sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ve stres düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık saptanamamıştır. Çocuğun yaşı, cinsiyeti, kardeşinin olup olmaması ve özel eğitimden yararlanma yılı ile anne-babaların stres düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

Yurdakul ve arkadaşları (2000), yaptıkları araştırmada, otistik ve zihin engelli çocuğu olan ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olmanın ve onu yetiştirmenin verdiği stresi, bu stresle nasıl baş ettikleri ve anne-baba farklılıklarını araştırmışlardır. Bu araştırmaya 54 otistik ve 79 zihinsel engelli çocuğu olan 76 anne ve 57 baba katılmıştır. Araştırmada üç grup veri toplanmıştır. İlk bölümde anne-babaların yaş, eğitim düzeyleri, özürlü çocukların yaşı, cinsiyeti ve özüne ilişkin bilgiler elde edilmiştir. İkinci bölümde anne-babaların yaşadıkları stres düzeyleri, Özürlü Çocuk Anne-Babaların Stres Düzeyini Ölçme Aracı (QRS) kullanılarak ölçülmüştür. Üçüncü bölümde ise, anne-babaların çocuklarının durumlarından kaynaklanan stresle nasıl baş ettiklerini ölçen 38 maddelik bir form yer almıştır. Bu ölçek Nolan, Keady ve Grant tarafından (1995), kronik bir rahatsızlığı olan kişilere bakmakla yükümlü olan ailelerin, bakım stresiyle nasıl baş ettiklerini belirlemek için geliştirilmiştir. Araştırmanın sonuçları, zihin engelli ve otistik çocuğa sahip olan anne-babaların en çok kullandıkları yöntemlerin problemi çözme yönelik yöntemlerin olduğu, çocuğun ne kadar süreden beri eğitim aldığı ve özrünün derecesinin farklı baş etme yöntemlerini etkilediğini göstermiştir. En az kullanılan yöntemlerin ise, stresin belirtilerini azaltmaya yönelik yöntemler olduğu tespit edilmiştir. Stres düzeyi, ağır zihin engelli ve otistik çocukların ebeveynlerinde eğitilebilir çocukların ebeveynlerine göre anlamlı olarak farklı çıkmıştır. Stres düzeyinin artması ile ebeveynler problemi çözmeye yönelik yöntemleri daha az kullanmaktadırlar. Bütün grupta hem anneler hem de babalar tarafında en fazla kullanılan yöntemler, problem

hakkında olabildiğince çok bilgi edinmek, problem çözmek için her yolu denemek, ev ortamını işleri kolaylaştıracak biçimde düzenlemektir. En az kullanılan baş etme yöntemi ise dış gıcırdatıp işe devam etmektir.

Özekes ve diğerleri (2000), bu çalışmada engelli çocuğu olan ailelerle engelli çocuğu olmayan ailelerin evlilik ilişkilerini nasıl algıladıkları, engelli çocuk sonrasında ilişkilerinin hangi alanlarında ne tür değişiklikler olduğunu incelemiş ve bu değişikliklerin nedenlerini araştırmıştır. Araştırmaya zihinsel engelli çocuğu olan 45 anne ve 49 baba, otistik çocuğu olan 31 anne ve 34 baba ve engelli olmayan 53 anne ve 46 baba katılmıştır. Araştırmanın ilk bölümünde veri toplama aracı olarak Birtchnell Eş Değerlendirme Ölçeği kullanılmıştır. Engelli veya otistik çocuğu olan ailelerin puanları bağımlılık, kopukluk, kontrolcülük, güvenebilirlik alt boyutlarında normal çocuk ailelerinin puanlarıyla karşılaştırılmıştır. Araştırmanın ikinci bölümünde ailelerden engelli çocuk doğmadan önceki evlilik ilişkilerini değerlendirmeleri istenmiş ve ailelerle yarı yapılandırılmış bir mülakat yapılmıştır. Araştırma sonucunda zihinsel engelli çocuğun aileye katılmasıyla evlilik ilişkisinin olumsuz etkilendiğini gösteren bulgulara rastlanmamıştır. Zihinsel engelli ve otistik çocuğu olan anne-babaların evlilik ilişkilerini değerlendirmelerinde aralarında genelde bir fark görülmemiştir. Araştırmanın bulgularından bir diğeri de, eşlerin birbirlerini engelli çocuk sonrasında daha bağımlı ve daha güvenilir algılamalarıdır. Genel düşüncelerin aksine eşler birbirlerine daha çok bağlanmakta ve engelli çocuğun getirdiği sıkıntılarla baş etmeye çalışmaktadırlar. Araştırmanın sonucu, kadınlar engelli çocuk sonrasında eşlerini daha kopuk algıladıkları görülmüştür. Olumsuz gibi görünen bu veri görüşmeler incelendiğinde bu durumun kadınların eşlerini olumsuz olarak değerlendirmediklerini engelli çocuk nedeniyle birlikte yaşam aktivitelerini paylaşmada görülen azalmaya bağladıklarını fakat bu durumun oldukça normal bir sonuç olarak algılanması nedeniyle evlilik ilişkisinde sorun yaratmadığını göstermiştir. Eşlerin birbirini kontrol ediyor bulunması, eşlerine daha az güvendikleri için değil çocuğun bakımı ve eğitimi için eşlerin sürekli birbirleriyle ilişkide olmaları nedeniyledir. Bu araştırmada dikkati çeken bir diğerk nokta, yapılan görüşmelerde eşlerin birbirlerini hep çocuk temelinde değerlendirmeleri ve gereksinimlerini özürllü çocuğun gereksinimlerine göre belirlemeleri olduğu belirtilmiştir.

Fırat (2000), yaptığı araştırmada, otistik ve zihin özürlü çocukları olan annelerin kaygı, depresyon, aleksitimi ve genel psikolojik değerlendirmeleri arasında farklılık olup olmadığını incelemiştir. Otistik bozukluk ve zihinsel engelli tanısı almış 3-12 yaş grubu çocukların anneleri bu araştırmaya katılmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak STAI Kaygı Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, Aleksitimi Ölçeği ve Ruhsal Belirti Tarama Listesi kullanılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, otistik çocukların annelerinde depresif olmayanların oranı %27.5, zihinsel özürlü çocukların annelerinde %55.3 olarak bulunmuştur. Durumluluk-Sürekli Kaygı ve Aleksitimi gruplar arasında farklı bulunmamıştır. Ruhsal belirti tarama listesi genel oranı ve alt ölçeklere bakıldığında Somatizasyon, Kişiler arası Duyarlılık ve Ek Skala alt ölçekleri dışında kalan tüm alt ölçeklerde otistik grupta patolojik anne oranı zihinsel özürlü çocukların annelerine oranla anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur. Otistik çocukların annelerinde Durumluluk-Sürekli Kaygı Envanteri, Beck Depresyon Ölçeği ortalamaları yaş, meslek ve bakıcı faktörleri için istatistiksel olarak anlamlı fark göstermiştir. Çocukla ilgili faktörler incelendiğinde, erkek çocuğu olanlarda Durumluluk-Sürekli Kaygı Envanteri, Beck Depresyon Ölçeği ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksek olduğu görülmüştür. Zihinsel özürlü çocukların annelerinde, annenin ileri yaşta olması, çocuğun birden fazla kardeşi olması Durumluluk ortalamasını anlamlı olarak arttırırken, çocuğun tek çocuk olması Beck Depresyon Ölçeği ortalamasını anlamlı olarak arttırmakta olduğu bulunmuştur.

Görgü (2005), 3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ve depresyonları arasındaki ilişki ve bunları yordayıcı olabilecek değişkenleri belirlemek amacıyla bu araştırmayı yapmıştır. Araştırma örneklemini, İstanbul ilinde yaşayan, Sosyal Hizmetle ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK) ve Milli Eğitime Bağlı rehabilitasyon merkezlerine devam etmekte olan 3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip 165 anne oluşturmuştur. Araştırmada otistik çocukların annelerine ait kişisel bilgileri elde etmek üzere, araştırmacı tarafından geliştirilen “Kişisel Bilgi Formu” uygulanmıştır. Annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS) ile ve annelerin depresyon düzeyleri Beck Depresyon Ölçeği kullanılarak belirlenmiştir. Yapılan istatistiksel analizler sonucunda, otistik çocuk annelerinin yaşının, medeni

durumlarının, otistik çocuğun doğum sırasının, otistik çocuğun cinsiyetinin, otistik çocuğun yaşının, otistik çocuğa tanı konulma süresinin, annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile depresyonlarını yordamadığı gözlenmiştir. Annenin eğitim durumu, ev dışında bir işte çalışma, eşin eğitim durumu, aylık gelir, sahip olunan çocuk sayısı, otistik çocuğu ilk fark eden kişi, çocuklara doğumdan itibaren bakan kişi, şu an bakıcı yardımı alıp almama ve otizm derecesini algılama değişkenlerinin ise annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile depresyonlarını yordadığı görülmüştür.

Aksaz (1990), otistik çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyleri ile öğretilebilir zihinsel özürlü olan anne-babaların kaygı düzeylerini araştırmıştır. Araştırmaya 17 anne ve 12 baba olmak üzere toplam 29 anne-baba katılmıştır. Çalışmada, Holroyd tarafından özürlü veya sürekli hastalığı olan bir çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeyini ölçmek amacıyla geliştirilmiş olan “Özürlü veya sürekli hastalığı olan çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeyini ölçme” aracı kullanılmıştır. Araştırma sonucunda, özür türünün özürlü çocuğa sahip anne-babaların kaygı düzeyine etkisine bakıldığında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Ancak bağımlılık, kişisel ödül eksikliği ve kendini yönetmesi alt boyutunda otistik çocukların anne-babalarının kaygı düzeylerinin anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür.

2.8.3. Engelli Çocuk Aileleri İle İlgili Yurt Dışında Yapılan Çalışmalar

Heiman (2002), zihinsel, bedensel ve öğrenme engelli çocuğa sahip anne-babaların, çocuklarının engeline olan bakış açılarını belirlemeyi amaçlamıştır. Araştırmaya engelli çocuğa sahip 32 anne-baba katılmıştır. Araştırma verileri görüşme yoluyla toplanmıştır. Araştırmacı hazırladığı 9 sorudan oluşan “Ailelerin Algı Düzeyleri” görüşme formunu anne-babalara uygulamıştır. Görüşme soruları ailelerin geçmişte ve şu anda yaşadıkları ile gelecek beklentileriyle ilgili olmak üzere üç bölümde ele alınmıştır. Ailelerle yapılan görüşme sonucunda, çoğu ailenin çocuğun engeliyle ilgili teşhisini ilk duyduğunda olumsuz duygular ve psikolojik tepkiler gösterdiği ortaya çıkmıştır. Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal yaşamlarında önemli değişiklikler olduğu da gözlenmiştir. Ailelerin büyük bir

çoğunluğu (%93.5) farklı servislerden destek almaktadır. Bu servisler, psikoloji ve psikiyatri servisleri, destek grupları, sosyal hizmet uzmanları, eğitim uzmanları, gönüllü çalışan organizasyonlar ve özel eğitim kurumlarıdır. Ailelerin çocuklarının engelini arkadaşlarıyla, akrabalarıyla veya uzmanlarla konuşması, çocuklarının engeli kabullenme sürecinde önemli yararları olduğu tespit edilmiştir. Aynı zamanda aileler arasında gelişen bağlar onları daha da güçlü kılmaktadır. Ailelere verilen yoğun eğitim, terapi ve psikolojik destekler ailelerin engele karşı dayanma güçlerini arttırdığı gözlenmiştir. Araştırmaya katılan ailelerin %70'i çocuklarının gelecekteki bakımı ve güvenliği için herhangi bir adım atmadıklarını, %30'u ise bu konuda çeşitli araştırmalar yaptıklarını belirtmişlerdir.

Newmark ve Grange (2003), zihinsel yetersizliğe sahip küçük çocukları olan 12 annenin duygularını ve başa çıkma stratejilerini ortaya çıkarmak amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Bu araştırmada nicel ve nitel araştırma yöntemleri birlikte kullanılarak analiz edilmiştir. Veri toplama aracı olarak Stres Kaynakları Ölçeğinin kısa formu (Short Form of the Questionnaire on Resources of Stress (QRS)) ve Başa çıkma yolları (Ways of Coping Revised (WC-R)) ölçekleri kullanılmıştır. Ayrıca katılımcı 12 anne ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Araştırma sonucunda, zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip annelerin yaşadıkları duyguların aşamalarının birbirlerine benzer olduğu görülmüştür. İnkâr ve kızgınlık, gelecek korkuları ve umutları, sosyal ortamlardan dışlanma korkusu, suçluluk, keder, sevinç ve gurur ortak yaşadıkları duygular olarak belirlenmiştir. Katılımcıların farklı başa çıkma stratejileri kullandıkları görülmüştür. Ailelerin büyük bir çoğunluğu pratik başa çıkma yollarına başvurduklarını ifade etmişlerdir. Diğer başa çıkma stratejileri, olumlu düşünceler, sevince ve kedere kayıtsız kalma, sosyal ve duygusal destek arama ve kabullenmeye çalışma olarak ortaya çıkmıştır.

Taanila ve arkadaşları (2002), fiziksel ve zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuklarının durumuyla nasıl baş ettikleri, hangi başa çıkma stratejilerini kullandıkları ile yüksek ve düşük düzeyde başa çıkma yolları arasında ne gibi farklılıklar olduğunu tespit etmek amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Yaşları 8-10 olan zihinsel ve fiziksel engelli 8 çocuğun aileleri ile ikişer kez görüşme yapılmış ve görüşme sonuçları nitel araştırma yöntemlerinden Temel Teori Yaklaşımı kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda, bilgi ve kabullenme, iyi aile

ilişkileri ve sosyal destek en fazla kullanılan başa çıkma stratejileri olarak belirlenmiştir. Ailelerin yarısının çocuklarının durumuyla başa çıkmada başarılı yolları buldukları, ancak diğer yarısının ise büyük problemler yaşadıkları görülmüştür. Çocuklarının durumuyla yüksek ve düşük düzeyde başa çıkan aileler arasında nasıl farklılıklar olduğuyla ilgili beş ana tema ortaya çıkmıştır. Anne-babaları ilk deneyimleri, kişisel karakteristikler, çocuğun engelinin aile yaşamına etkileri, günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal destek ortaya çıkan ana temalardır.

Chang ve McConkey (2008), zihin engelli çocuğu olan Tayvanlı anne-babaların yaşadıkları deneyimleri ve bu anne-babaların çocuklarının engellerine bakış açılarını belirlemeyi amaçlamışlardır. Araştırmaya Tayvanlı 117 anne ve baba katılmıştır. Araştırma verileri görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Görüşmeler sonucunda içerik analizi yapılmış ve beş ana tema ortaya çıkmıştır. Engelli çocuğun aileye olan etkisi, anne-babanın sağlığı, stres düzeyleri, başa çıkma stratejileri ve destek kaynakları araştırmanın temaları olarak belirlenmiştir. Araştırmanın sonucunda, zihin engelli çocuğa sahip Tayvanlı anne-babaların yaşadıkları deneyimleri ve ailelerine olan etkileri ile diğer kültürlerde yaşayan ailelerin yaşadıkları deneyimlerin birbirlerine benzer olduğu ortaya çıkmıştır.

2.8.4. Otistik Çocuk Aileleri İle İlgili Yurt Dışında Yapılan Çalışmalar

Midence ve O'Neil (1999), otizm tanısı konmuş çocuğu olan anne-babaların yaşadıkları deneyimleri ortaya çıkarmak amacıyla yaptıkları araştırmaya otistik çocuğa sahip 4 anne-baba katılmıştır. Araştırmacılar, verilerini yarı yapılandırılmış görüşme tekniğini kullanarak toplamış ve ailelerin verdiği cevapları Temel Teori Yaklaşımı'nı kullanılarak analiz etmişlerdir. Analiz sonucunda 6 ana kategori ortaya çıkmıştır. Bu kategoriler, davranış gelişimi, karmaşıklık, yanlış teşhis, otizm, destek ve kabullenme/uyum olarak belirlenmiştir. Bütün anne-babalar çocuklarının gelişimin bekledikleri gibi olmadığını, çocuklarının davranışlarında farklı bir şeyler olduğunu hissettiklerini belirtmişlerdir. Anne-babalar çocuklarındaki problemleri konuşmama, işaret etmeme, farkında olmama, tekrarlar, davranış problemleri, göz kontağı kurmama ve uyku problemleri olarak ifade etmişlerdir. Anne-babaları endişelendiren ve umutsuzluğa düşüren diğer bir durum ise, çocuklarının neden bu

şekilde davrandıklarını anlayamama ve yaşadıkları şaşkınlık ve karmaşıklığıdır. Aileler tanı öncesi yaşadıkları en zor durumun belirsizlik olduğunu ifade etmişlerdir. Anne-babaların birçoğu, ilk konulan teşhisin ve verilen tavsiyelerin doğru olmadığını belirtmiş, profesyonel bir yardım aramalarına rağmen konulan tanının yanlış olduğunu düşündüklerini, şüphelerinin daha fazla arttığını ve doktorlarına tekrar gitmek istemediklerini, onlardan herhangi bir destek alamayacaklarını düşündüklerini de ifade etmişlerdir. Anne-babaların büyük bir kısmı otizm tanısı konduktan sonra rahatladıklarını ifade etmekle beraber, bir aile bu durumu kabullenmede çok güçlük yaşadığını belirtmiştir. Bununla beraber anne ve babalar, çocuklarına otizm tanısı konduktan sonra kendilerini ve başkalarını artık suçlamadıklarını, teşhisin konmasından sonra destek almaya, pratik bir yardıma, bilgilenmeye ve birileri ile konuşmaya ihtiyaç duyduklarını söylemişlerdir. Çocuklarının tanısı konduktan sonra, ailelere verilen destekler ve yardımlar çocuklarının durumunu kabul etmede önemli olmuştur.

Krausz ve Meszaros (2005), otistik bir çocuğa sahip bir annenin ilk 18 yıl içerisinde geçmişte yaşadıklarını ve deneyimlerini araştırmışlardır. Araştırmada, nitel araştırma yöntemlerinden tek denekli araştırma yöntemini kullanmışlardır. Bu tek denekli araştırma, bir annenin geçmişten bu güne hayatında otizmin etkilerini anlamak ve teşhis etmek, onun yaşamını biçimlendiren temaları ortaya çıkarmak, otistik bir çocuğun annesi olarak uyum sürecindeki aşamaları ve başa çıkma stratejilerini ortaya çıkarmak amacıyla yapılmıştır. Bu araştırmanın sonuçları, hikâyeleştirme yoluyla yazılmıştır. Son derece zor ve üzücü bir süreç olan, bir annenin çocuğunun engel durumunu kabul etme aşamalarını doğrulayabilmek ve daha ayrıntılı bilgi edinebilmek için araştırmacılar hikâye yaklaşımını kullanmışlardır. Araştırmanın verileri yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Görüşme verilerinden 11 tema ortaya çıkmıştır. Araştırmacı tarafından daha önce literatürde yer almayan bir yeni tema “parçalanma” ve iki yeni başa çıkma stratejisi “savunma ve sınır koyma” ortaya çıkarılmıştır.

Gray (2006), bu araştırmayı, otizmlili çocuğa sahip ailelerin başa çıkma stratejilerini ortaya çıkarmak ve uzun sürede otizmin hayatlarını ne şekilde değiştirdiğini araştırmak amacıyla yapmıştır. Bu araştırmada, otizmlili çocuğa sahip ailelerin sosyal deneyimlerini araştıran uzun süreli nitel araştırma yöntemi

kullanılmıştır. Araştırma yöntemi etnografik metotlara dayalı olarak yapılmıştır. Derinlemesine görüşme ve katılımcıların gözlemlenmesi teknikleri kullanılmıştır. Araştırmaya 28 anne-baba (19 anne ve 9 baba) katılmıştır. Görüşme soruları ile anne-babaların endişeleri, çocuğun tıbbi geçmişi ve yönlendirmeleri, çocuğun şimdiki belirtileri, çocuğun problemlerinin anne-babanın durumuna etkileri, otizmin ailenin sosyal yaşamına etkisi, başa çıkma stratejileri, hastalıkla ilgili düşünceleri ve gelecekte beklenenlerinin neler olduğu sorgulanmıştır. Anne-babaların otizm ile başa çıkma yollarını belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmanın sonuçları yaklaşık on yıl süren uzun bir çalışma sonucunda alınmıştır. Araştırmanın sonuçlarına göre, ailelerin başa çıkma stratejilerinin yapılan ilk çalışmalara göre değişiklik gösterdiği görülmüştür. İlk araştırmanın sonuçlarına göre daha az sayıdaki aile, özel eğitim servislerine itimat etmelerinin, aile desteğinin, sosyal hayatın devam etmesinin ve bireyselliğin başa çıkmada etkili olduğunu belirtmişlerdir. Nispeten daha fazla aile ise, başa çıkmada dini inançlarının etkili olduğunu ve diğer duygusal odaklı stratejileri geliştirdiklerini ifade etmişlerdir.

Gray (2002), yaptığı araştırmada otistik çocuğa sahip ailelerin psiko-sosyal uyumlarını araştırmıştır. Araştırmanın metodu 10 yıl öncesinden başlamış olan ve gönüllü ailelerin katıldığı boylamsal-etnografik bir araştırmadır. Araştırmanın sonuçları, ailelerin zaman içerisinde psiko-sosyal şartlarının, yakın aile çevresiyle olan sosyal deneyimlerinin ve diğer aile üyeleriyle olan ilişkilerinin iyileştiği yönünde deneyim kazandıklarını göstermiştir. Ayrıca yaşadıkları deneyimlerin ve kullandıkları başa çıkma stratejilerinin stres durumlarını da değişikliğe uğrattığını ifade etmişlerdir. Aileden olmayan bireylerin küçük düşürücü tepkilerini de kabul etmediklerini belirtmişlerdir. Sonuçlar saldırgan ve şiddete meyilli çocukların anne-babaların deneyimlerinde ve başa çıkmalarında daha az olumlu gelişmelerin olduğu tespit edilmiştir. Tedavi imkânlarının az olması veya bu durumla başa çıkmalarında onlara yardım edebilecek kurumların az olması sebebiyle bu ailelerin daha yüksek stres içinde olduğunu göstermiştir.

Luther, Canham ve Cureton (2005), otistik çocuğa sahip ailelerin formal ve informal olarak sosyal destek düzeylerini nasıl algıladıklarını görmek ve ailelerin otizm ile başa çıkmada hangi yolları denedikleri incelemek amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Ailelerin başa çıkma stratejilerini ve sosyal destek düzeylerini

belirlemeye yönelik yapılan çalışmada veriler betimsel yöntemle dayalı olarak toplanmıştır. Ailelerin demografik bilgilerini almak için bir anket uygulanmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak Sosyal Destek Ölçeği (Social Support Index (SSI)) ve Aile İçi Kriz Yaşamış Bireyleri Değerlendirme Ölçeği (Family Crisis Oriented Personel Evaluation Scales (F-COPES)) kullanılmıştır. Araştırmaya yaşları 5-13 arasında olan otistik çocukların aileleri katılmıştır. Başlangıçta 72 aileye anketler verilmiş ancak 18 aile anketleri doldurup geri göndermiştir. Araştırmanın sonuçlarına göre ailelerin yarısı otistik bir çocuğa sahip olmanın ciddi anlamda strese neden olduğunu belirtmişlerdir. Sosyal destek almak ve düzenlemek sıklıkla başvurulan başa çıkma stratejileri olarak tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan ailelerin %83 Allah'a olan inancın başa çıkmada bir yol olduğunu belirtmişler ancak bu ailelerin yarısından daha az bir kısmı başa çıkma yolu olarak kiliseye gitmeyi veya bir papazdan öğüt almayı tercih ettiklerini belirtmişlerdir. Ailelerin %71'i, yaşadıkları zorluklar için profesyonel bir danışma istediklerini ve %67'si ise gerekli bilgileri aile doktorundan alma arayışı içinde olduklarını belirtmişlerdir.

Woodgate, Ateah ve Secco (2008), otistik çocuğa sahip anne-babaların yaşadıkları deneyimleri betimlemek amacıyla yaptıkları araştırmada, Yorumlayıcı Araştırma Metodu (Hermeneutic Phenomenology) kullanılmıştır. Bu metot ile ailelerin yaşadıkları deneyimlerin yapısını ve bu yapının içsel anlamlarını ortaya çıkarmayı amaçlamışlardır. Araştırmaya otistik çocuğa sahip 16 aileden 21 anne ve baba katılmıştır. 21 ailenin 16'sı anne, 5'i baba ve çift olarak da 5 çift katılmıştır. Araştırmanın verileri nitel araştırma yöntemlerinden görüşme tekniği ile toplanmıştır. Aileler, yaşadıkları deneyimlerin özünü "Kendi dünyamızda yaşamak" olarak tanımlamışlardır. Araştırma sonunda, ailelerin otizm ile ilgili deneyimlerine ilişkin üç ana tema ortaya çıkmıştır. Bu ana temalar; tedbirli ve uyanık anne-babalar, kendisi ve ailesi için başından sonuna kadar mücadelesini sürdüren anne-babalar ve bütün yolları deneyerek mücadele eden anne-babalar olarak ifade edilmiştir. Aileler, otizmin hayatlarına girdikten sonra günlük yaşamlarının her yönden değiştiğini ve bundan sonra mücadeleye kendi başlarına devam edeceklerini hissettiklerini belirtmişlerdir. Özellikle çocukları için bu rahatsızlığa meydan okuyup mücadele ederek bu durumun üstesinden gelebildiklerini de ifade etmişlerdir. "Kendi dünyamızda yaşamak" tanımlamasını aileler dünyadan kendilerini soyutlanmış

olarak hissettikleri anlamında açıklamışlardır. Anne-babalar, toplumdan kendilerinin soyutlanmış hissetmelerinin nedenini, toplumun otizm ile ilgili bilgisinin az olmasına ve yaşadıkları çevreye otizmin ne olduğunu açıklayamama ve anlatamamalarına bağlamışlardır. Ayrıca çocuklarının diğer kişiler tarafından etiketlendiğini ve bundan dolayı da dışlandığını belirtmişlerdir. Kendilerinin dünyadan soyutlanmış hissetmelerinin bir diğer nedenini de, normal yaşamlarını kaçırmaları ve hayatlarının tamamını çocuklarının programlarına ayırmaları olarak açıklamışlardır. Ailelerinin kendilerinden uzaklaştığını düşünmeleri ve sistemin kendilerine destek olmaması da kendilerinin toplumdan soyutlandıkları hissini arttırmaktadır.

Huws, Jones ve Ingledew (2001), otistik çocuklara sahip anne-babalar tarafından oluşturulan bir e-mail grubunun çalışmalarını aydınlatmak amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Otistik çocukların aileleri, çocuklarının durumlarıyla ilgili yeterli bilgi alma ve destek konusunda birçok zorlukla karşı karşıya gelmektedir. Bununla beraber iletişim teknolojisinin ilerlemesi birçok fırsatı da beraberinde getirmiştir. Otizm ile ilgili kaynaklara ulaşmak için e-mail grubu sayesinde görüşme yapmak bu fırsatlardan biri olarak görülmüştür. Bu araştırmada Temel Teori Yaklaşımı kullanılarak sonuçlar analiz edilmiştir. Bu çalışma için bireysel katılımcılar aranmamış, onun yerine otistik çocukların aileleri tarafından bütün mesajlar uluslararası e-mail tartışma listesi kullanılarak yollanmıştır. 1998 yılında 3 ay süre ile bu görüşmeler toplanmış ve incelenmiştir. Bu sürede 6142 mesaj 374 e-mail adresinden postalanmıştır. Analiz sonucunda ortaya çıkan ana kategori, grup çalışmasının otizmi daha mantıklı ve anlaşılır kıldığını işaret etmiştir. Ana kategori dört alt kategoriye kapsamaktadır. Bunlar, otizmin ne olduğunu araştırmak, yaşamlarındaki değişiklikleri ayarlamak, destek sağlamak ve teşvik etmek ile deneyimlerini öyküleme yoluyla paylaşmak olarak belirlenmiştir. Araştırma sonuçları, ailelerin otizmin ne olduğunu araştırırken, ailelerin mesajlaşma yolu ile doğru bilgilere ulaşma yollarını, onların endişelerine karşılık vermeyi, otizmi açıklamayı, otizmin sebeplerine bakış açılarını, tedavi yollarını ve otizmi inançlarıyla açıklama gibi konularda bilgilerini paylaştıklarını ortaya çıkarmıştır.

Ivey (2004), otistik çocuğa sahip ailelerin beklentilerini ortaya çıkarmak amacıyla bu araştırmayı yapmıştır. Araştırmaya otizm tanısı konmuş çocuğa sahip 25 aile katılmıştır. Mutua (1999) tarafından öğretmenlerin ve anne-babaların gelecek

beklentilerini ortaya çıkarmak amacıyla hazırladığı ve uyarlamasını yaptığı 20 ifadeden oluşan ölçek veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Araştırma sonucunda aileler gelecekte ortaya çıkabilecek sorunların son derece önemli olduğunu ve en önemli endişelerinin ise çocuklarının korunması ve güvenliği olduğunu ifade etmişlerdir. Çocuklarının güvenliği, yetişkin olduktan sonraki sorumlulukları ve eğitimdeki başarıları ile ilgili yapılan karşılaştırmada, gelecekte ortaya çıkabilecek sonuçların önemi ve karşılaşılabilecekleri olasılıklar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar ortaya çıkmıştır. Aileler, çocuklarının gelecekte yapması gereken durumların çok önemli olduğunu ancak bunları gerçekleştirme olasılıklarının daha az olduğunu ifade etmişlerdir.

Twoy, Connolly ve Novak (2007), otistik çocuğa sahip ailelerin uyguladıkları başa çıkma stratejilerini ortaya çıkarmak amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Araştırmada şu sorulara cevap aranmıştır: 12 yaş ve altı otistik tanısı almış çocuğu olan aileler arasındaki uyum aşamaları nedir? Cinsiyet, medeni durum, etnik köken, İngilizcenin ikinci dil olması, gelir durumu, eğitim durumu, yer değiştirme ve servislerle bağlantının ne zaman kurulduğu gibi ailelerin demografik durumları otizmle başa çıkmada bir farklılık gösteriyor mu? Anne-babaların otizmden şüphelenmeleri ile gerçek tanının konması arasındaki zaman aralığı nedir? Araştırma betimsel araştırma olarak desenlenmiştir. Ailelerin stres düzeylerini, yaptıkları düzenlemeleri ve uyum süreçlerini belirlemek amacıyla Aile İçi Kriz Yaşamış Bireyleri Değerlendirme Ölçeği (Family Crisis Oriented Evaluation Scales (F-COPES's)) veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Katılımcıların demografik bilgileri 15 sorudan oluşan bir anket ile alınmıştır. Araştırma sonucunda, aileler destek ve yardım için komşularına güvenmediklerini fakat yakın arkadaşlarına ve akrabalarına son derece güvendiklerini belirtmişlerdir. Aileler benzer problemleri yaşayan ailelerden, kurumlardan ve programlardan destek aradıklarını da ifade etmişlerdir. Anne-babalar hayatlarını tekrar düzenlerken ruhsal ve dine dayalı destek arayışlarının az olduğunu, çocuklarının problem davranışları olduğu zamanlarda televizyon seyretmeye devam ettiklerini veya yeteri kadar beklerlerse problemin yok olacağına inandıklarını belirtmişlerdir. Cinsiyet ve servislerle kurulan bağlantı zamanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Etnik kökenler ve İngilizcenin ikinci dil olması bakımından yapılan karşılaştırmalarda anlamlı

farklar gözlenmiştir. Anne-babaların otizmden şüphelenmeleri ile gerçek tanının konması arasındaki zaman aralığının 6 ay ve daha fazla olduğu tespit edilmiştir.

Dunn ve arkadaşları (2001), otistik çocuğa sahip ailelerin otizmle ilgili yaşadıkları deneyimlerinin diğer engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları deneyimlerle karşılaştırıldığında otistik çocuk ailelerinin daha fazla stresli ve hassas olduklarını ve daha olumsuz sonuçlarla karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Otistik bir çocuğa sahip aileler arasında yapılan bu araştırmanın amacı, ailelerin stres kaynaklarını, başa çıkma stratejilerini, otizmin hayatlarını nasıl etkilediğini ve olumsuz sonuçlarını (depresyon, sosyal dışlanma, eşler arasında problemler) ortaya çıkarmak amacıyla yapılmıştır. Araştırmaya 58 aile katılmış ve verilen anketleri tamamlamıştır. Araştırmanın sonuçları, stres kaynaklarının ortaya çıkabilecek olumsuz sonuçları önceden haber vermediğini göstermiştir. Ancak strese neden olan sebeplerin, sosyal destek ve başa çıkmada önemli etkileri olduğunu da ortaya çıkarmıştır. Analiz sonuçları, ailelerin başa çıkma yolu olarak kaçma ve kaçınma davranışlarında bulunmalarının onların daha da fazla morallerini bozduğuna işaret etmiştir. Ailelere uygun başa çıkma stratejilerini göstermek ve sosyal destek ulaştırmak onları stresten uzaklaştıracak ve olumsuz sonuçların daha az görülmesine neden olacaktır.

Kasari ve Sigman (1997) otistik bir çocuğa sahip anne-babaların bakış açıları arasındaki ilişkiyi ve anne-babaların çocukları ile iletişim kurduğu sırada gözlenerek anne-baba ve çocuk arasındaki davranışların nasıl olduğunu incelemeyi amaçladıkları araştırma iki aşamada yapılmıştır. İlk aşamada anne-babalar çocuklarıyla etkileşimleri sırasında gözlemlenmiştir. İkinci aşamada ise anne-babalardan verilen anketleri doldurmaları istenmiştir. Araştırmada veri toplama aracı olarak, Behavior Style Questionnaire, Parenting Stres Index ve The ABC kullanılmıştır. Bu çalışmada, zekâ yaşı birbirine yakın, 28 normal gelişim gösteren, 28 otistik ve 26 zihin engelli çocuk ve ailesi gözlenmiştir. Bu araştırmayla anne-babaların çocuklarının huylarına ve davranışlarına bakış açıları ve anne-babaların yaşadıkları stres hakkındaki duygularının neler olduğu belirlenmeye çalışılmıştır. Araştırma sonucunda, anne-babaların otistik, zihin engelli ve normal çocuğun davranışlarına bakış açılarında anlamlı farkların olduğu görülmüştür. Otistik çocuğa sahip anne-babalar, çocuklarının çok zor huy ve davranışlara sahip olduklarını

belirtmişlerdir. Aynı zamanda aileler, çocuklarının oynadıkları sosyal oyunları yönetmekte zorlandıklarını ve uzmanlarla olan iletişimlerinde de pasif kaldıklarını ifade etmişlerdir.

De Giacomo ve Fombonne (1998), otistik çocuğu olan anne-babaların endişelenmelerine yol açan ilk belirtilerin neler olduğunu ortaya çıkarmak, kaç yaşlarında fark ettiklerini belirlemek ve profesyonel yardım arayışlarına ne zaman başladıklarını anlayabilmek amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Araştırmaya katılan otistik çocuklar, Autism Diagnostic Interview (ADI) ölçeği ve doğrudan yapılan gözlemler yoluyla değerlendirilmiştir. Araştırma sonuçları, anne-babaların çocuklarıyla ilgili ilk endişelerinin, çocukları ortalama 19.1 aylık olduğu zaman başladığını göstermiştir. Anne-babalar ilk profesyonel yardım arayışlarının da çocukları ortalama 24.1 aylık olduktan sonra başladığını ifade etmişlerdir. Aileler, en yaygın endişelerinin konuşma ve dil gelişimi ve bunları izleyen normal olmayan sosyo-duygusal tepkileri, medikal problemleri ve gelişimlerdeki gecikme olarak ifade etmişlerdir.

Tarakeshwar ve Pargament (2001), otistik çocuğa sahip ailelerin otizm ile başa çıkmada dini inançlarının rolünün olup olmadığını araştırmışlardır. Araştırmaya 45 aile katılmıştır. Ailelere Brief RCOPE “otizmin neden olduğu stres kaynaklarını tanımlama” ölçeği uygulanmış ayrıca psikolojik durumlarını (depresyon ve endişe), streslerini arttıran nedenleri ve inançlarının etkilerini belirlemek amacıyla soru formları uygulanmıştır. 21 aile ile dinsel başa çıkma yollarını ortaya çıkarmak amacıyla görüşmeler yapılmıştır. Araştırmanın sonucunda, pozitif dini başa çıkma yollarını kullanan ailelerin stresle başa çıkmada daha güçlü olduklarını göstermiştir. Diğer yandan ailelerin başa çıkmadaki olumsuz inançları onların streslerini daha da arttırmış ve dini inançların zayıflamasına ve endişelerinin artmasına neden olmuştur. Araştırmada ortaya çıkan ilginç bulgu ise, başa çıkmada pozitif olarak inançlarını kullanmanın depresyon veya endişeyle ilişkisini olmadığını ortaya çıkmasıdır.

Kay ve arkadaşları (2008), otistik çocuğa sahip bir anne-babanın çocukları ile olan etkileşiminde nasıl bir dil kullandıklarını, duygularını, düşüncelerini ve bakış açılarını açıkça ifade nasıl ifade ettiklerini, kısacası içsel durumlarını yansıtan ifadeleri ne kadar sıklıkla kullandıklarını belirlemek amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Araştırmaya 3.7 yaşında otistik bir kız ile onun anne-babası

katılmıştır. Anne ve babanın, evlerinde çocuklarıyla olan bütün konuşmaları 3 gün boyunca bir ses kayıt cihazına kaydedilmiştir. Anne-babaların içsel durumlarını ortaya çıkarmaya yarayan ifadeler araştırmacılar tarafından analiz edilmiştir. Araştırmanın sonucunda, anne-babaların çocuklarıyla olan etkileşimlerinde babanın %24 ve annenin %33 oranında içsel durum ifadelerini kullandıkları ve özellikle algısal ve istek bildiren ifadeleri ise daha sıklıkla tekrarladıkları tespit edilmiştir. Anne ve babanın her ikisinin de sebepler ve sonuçlarla ilgili ifadeleri kullanırken çok fazla ayrıntıya girmedikleri gözlenmiştir.

Lee ve arkadaşları (2007), erken çocukluk, çocukluk ve ergenlik yaşında otizmli bir çocuğa sahip olan ailelerin çocuklarıyla ilgili endişelerinin ve yaşam kalitelerinin nasıl olduğunu belirlemek amacıyla bu araştırmayı yapmışlardır. Araştırmada otizmli çocukların ailelerinin endişeleri ve yaşam kaliteleri, dikkat ve hiperaktivite bozukluğu olan çocukların aileleri ile karşılaştırılmıştır. Ailelerin çocuklarının bakımı ile ilgili sorumlulukları ve nasıl başa çıktıkları, ailelerin çocuklarıyla birlikte dışarıda zaman geçirip geçirmediikleri, ailelerin yemekte bir arada olup olmadıkları, dini servislere katılımları, çocuklarından dolayı işlerinden ayrılıp ayrılmadıkları, çocuklarının okula gitmedikleri zamanlar ve nedenleri, çocuklarının okul içerisindeki sosyal aktivitelere katılıp katılmadıkları, çocuklarının sınıf tekrarı yapıp yapmadıkları, çocuklarının boş zamanlarını bağımsız olarak geçirip geçirmediikleri ve çocuklarının herhangi bir sosyal kuruma devam edip etmedikleri ile ilgili sorular ailelere yöneltilerek ailelerin yaşam kaliteleri hakkında bilgi sahibi olunmaya çalışılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, otizmli bir çocuğa sahip olan ailelerin, çocuklarının bakımı ile ilgili sorumluluklarının, karşılaştırılan diğer gruplara göre daha fazla olduğu ortaya çıkmıştır. 6-11 yaşındaki otizmli çocukların daha fazla sınıf tekrarı yaptıkları, bir haftadan daha fazla okula gitmedikleri ve okuldaki sosyal aktivitelere daha az katıldıkları belirlenmiştir. Anne-babaların çocuklarıyla ilgili endişelerini ortaya çıkarmak amacıyla, çocuklarının başarısı, öz saygısı, stresle başa çıkmaları, öğrenme zorlukları ve sınıfta diğer çocukların kendi çocuklarına olan kaba davranışları ile ilgili ailelere sorular yöneltilmiştir. Alınan cevaplar otistik bir çocuğa sahip olan ailelerin, karşılaştırılan diğer gruptaki ailelere göre, çocuklarıyla ilgili daha fazla endişe taşıdıkları ortaya çıkmıştır.

BÖLÜM III

YÖNTEM

Bu bölümde araştırma modeli, katılımcılar, veri toplama aracı, verilerin toplanma ve çözümleme süreçleri tanıtılmıştır.

3.1 Araştırma Modeli

Bu araştırma, otizmlili çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının doğduğu ilk günden itibaren yaşadıklarını, otizmin yaşamlarına olan etkilerini, karşılaştıkları sorunları, sosyal çevre ile olan ilişkilerini, çevreden aldıkları sosyal destekleri, geleceğe yönelik kaygılarını ve beklentilerini belirleyebilmek amacıyla yapılmış nitel bir çalışmadır.

Nitel araştırma, gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik betimsel bir sürecin izlendiği araştırma olarak tanımlanmaktadır. (Yıldırım & Şimşek, 2005). Bu çalışmada veriler görüşme yoluyla toplanmıştır.

Görüşme üç ayrı teknikle yapılabilir. Bunlar; yapılandırılmış, yarı-yapılandırılmış ve yapılandırılmamış görüşme tekniğidir (Yüksel, Mil ve Bilim, 2007). Bu çalışmada verilerinin toplanmasında yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği, verilerin çözümlenmesi amacıyla ise içerik analizi yöntemleri kullanılmıştır. Yarı-yapılandırılmış görüşmelerde daha önceden belirlenmiş sorular vardır. Bu yöntemin en önemli özellikleri, soruların belirli sırayı takip etmemesi, daha önceden belirlenmeyen ek soruların sorulabilmesi ve daha esnek bir yapıya sahip olmasıdır (Yüksel, Mil ve Bilim, 2007). İçerik analizi yoluyla ise, veriler tanımlanmaya, verilerin içinde saklı olabilecek gerçekler ortaya çıkarılmaya çalışılır. Birbirine benzeyen veriler belirli kavramlar ve temalar çerçevesinde bir araya getirilerek organize edilir (Yüksel, Mil ve Bilim, 2007).

3.2 Çalışma Grubu

Araştırma grubunu Doğu Karadeniz Bölgesi'nde bulunan ve Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı Özel eğitim okullarına devam eden Rehberlik Araştırma Merkezi tarafından otizmli çocuk olarak tanımlanmış, tıp doktorları tarafından da sağlık raporu otizm olarak hazırlanmış otizmli çocuğa sahip 12 anne oluşturmuştur.

Katılımcılar seçilirken Özel Eğitim Kurumlarına gidilerek otizm tanısı almış çocuklar belirlenmiştir. Otizmli çocuğu olan annelere ulaşabilmek için Özel Eğitim Kurumlarından telefon numaraları alınmıştır. Araştırmacı anneler ile telefon görüşmeleri yapmış ve araştırmanın konusu hakkında bilgi vermiştir. Araştırmayı kabul eden annelerden onlara uygun olan bir zamanda ön görüşme randevusu talep edilmiştir. Görüşmeyi kabul eden 16 anne ile onların belirlediği gün ve saatte ön görüşme yapılmıştır. Görüşmede annelere araştırmanın niçin yapıldığı ve araştırmanın amacı ayrıntılı olarak açıklanarak araştırma süreci hakkında bilgi verilmiştir. Görüşme sırasında bir ses kaydedicisinin kullanılacağı ve bu kayıtların sadece araştırmacı ve tez danışmanı tarafından dinleneceği hususunda anneler bilgilendirilmiştir. Anneler ile yapılan ön görüşme sonucunda 12 anne bu görüşmeye katılabileceğini belirtmiştir. Ön görüşme sonucunda annelere araştırmacının telefon numarası verilmiş ve anneler kendilerine uygun olan yer ve saati araştırmacıyı arayarak bildirmişlerdir.

Tablo 1

Katılımcılara İlişkin Demografik Bilgileri

Katılımcı Anne	A1	A2	A3	A4	A5	A6	A7	A8	A9	A10
Yaş	28	40	40	32	33	28	34	30	32	27
Öğrenim D.	İlk	Lise	Lise	İlk	Lise	İlk	İlk	İlk	İlk	Lise
Gelir	500	2500	3000	800	1900	900	500	500	900	700
Evlilik Süresi	11	15	16	14	7	10	7	10	10	7
Çocuk Sayısı	1	4	2	2	1	3	2	2	2	1
Kaçıncı çocuk otizmli	İlk	İlk	İkinci	İkinci	İlk	İlk	İlk	İlk	İlk	İlk

Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması 29 olarak belirlenmiştir. Annelerin %60'ı ilköğretim, %40'ı ise lise mezunudur. Ailelerin %30'unun ortalama aylık geliri 300TL-500TL, % 40'ının geliri 500TL-1000TL ve %30'unun geliri ise 1500TL-3000TL arasında değişmektedir. Annelerin %60'ı 6-10 yıllık evli olduklarını, diğerleri ise 10-15 yıllık evli olduklarını belirtmişlerdir. Ailelerin çocuk sayısı 1-4 arasında değişirken %50'sinin 2 çocuğu bulunmaktadır. Araştırmaya katılan annelerin % 80'i ilk çocuklarının otizmlili olduğunu ifade etmiştir. Annelerin % 80'i ev hanımı, %20'si ise işçi olduğunu söylemişlerdir.

3.3 Veri Toplama Aracı

Araştırmacı tarafından, bu araştırmanın amacı doğrultusunda ilgili literatür incelenerek bir görüşme formu oluşturulmuştur (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Diken, 2006; Ivey, 2004; Gray, 2008; Heiman, 2002; Krausz ve Meszaros, 2005; Midence ve O'Neil, 1999; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Hazırlanan görüşme formunun kapsam geçerliğini saptamak amacıyla, alandan üç uzmana incelemek için verilmiştir. Uzmanlardan görüşmede sorulacak soruların ele alınmak istenen konuyu kapsayıp kapsamadığı, soruların açık, net ve anlaşılır olup olmadığını kontrol etmeleri istenmiştir. Uzmanlardan gelen geri bildirimler doğrultusunda görüşme soruları tekrar gözden geçirilmiş, bazı sorular görüşme formundan çıkarılırken bazı sorular üzerinde düzeltmeler yapılmıştır. Bu çalışmalar sonucunda soruların geçerliği saptanmış ve görüşme formuna son şekli verilmiştir (Bkz. EK1).

Veri toplama aracının güvenilirlik ve geçerliğini sağlamak amacıyla, asıl veri toplama uygulamalarına başlamadan önce iki anne ile pilot uygulama yapılmıştır. Pilot uygulama sonuçları iki farklı uzman tarafından gözden geçirilerek annelerin soruları ortak bir biçimde anlamalarını sağlayıcı düzeltmeler yapılmıştır.

Görüşme formuyla birlikte ailelerin demografik özelliklerini öğrenmek amacıyla hazırlanan bir aile bilgi formu verilmiştir. Formda; çocuğun yaşı ve cinsiyeti, anne-babanın yaşı, öğrenim durumu ve mesleği, evlik süreleri, kaç çocukları olduğu, kaçınıcı çocuklarının engelli olduğu, çocuğun özel eğitimden yararlanıp yararlanmadığı ve özel eğitime kaç yıldır devam ettiği sorularına yer verilmiştir.

3.4 Veri Toplama Süreci

Bu araştırmanın verileri yarı-yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Annelerle gerçekleştirilen görüşmelerin 10 tanesi çocuğun devam ettiği Özel Eğitim Okulu'nun bir odasında, 2 tanesi annelerin isteği doğrultusunda kendi evlerinde gerçekleştirilmiştir.

3.5 Araştırmanın Güvenirlik ve Geçerlik Kanıtları

Nitel araştırmalarda geçerliği oluşturmayı sağlayan en önemli özellikler, araştırma alanına olan yatkınlık, yüz yüze görüşmeler yoluyla ayrıntılı ve derinlemesine bilgi toplama, gözlemler yoluyla doğrudan ve olayın geçtiği doğal ortam içinde bilgi toplama, uzun süreli bilgi toplama ve elde edilen bilgilerin doğrulanması için alana geri gidebilme ve ek bilgi toplama olanağının olmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2006). Bu araştırmada, görüşülen katılımcılardan doğrudan ve ayrıntılı olarak bilgi alınmış ve bu sonuçlar yorumlanmıştır. Nitel araştırmalarda iç geçerliği yüksek kılabilmek için, Yıldırım ve Şimşek (2006)'in önerdiği dokuz yol (bulguların ortama bağlı olarak anlamlı olup olmadığı, kendi içerisinde tutarlı olup olmadığı, ilgili literatürdeki sonuçlarla karşılaştırılması, kavramsal çerçeveye ve kuramlara uygunluğu, bulguları açıklamak için alternatif yollar kullanma, araştırmaya katılanların araştırmayı anlamlı bulması, genellemelerin elde edilen verilerle tutarlılığı) izlenerek iç geçerliliğine bakılmıştır. Araştırma bulguları, benzer ortam ve durumlarla sınırlı olarak genellemelere (Yıldırım ve Şimşek, 2006) gidilebilir. Bu da araştırmanın dış geçerliliğini sağlamaktadır. İç güvenirlik, başka araştırmacıların aynı veriyi kullanarak aynı sonuçlara ulaşıp ulaşamayacağına ilişkindir (Yıldırım ve Şimşek, 2006). Bu araştırmanın iç güvenirliği açısından veriler iki araştırmacı tarafından çözümlenmiş ve karşılaştırılmıştır. Ancak aynı veriyi iki ayrı araştırmacının farklı yorumlamasının olağan olduğu gerçeği de göz ardı edilmemiştir. Benzerlik gösterenler bulgu olarak kabul edilmiştir. Dış güvenirlik açısından ise, araştırmacının alabileceği en önemli önlem, gerek araştırmanın temel aşamaları, gerekse araştırma sürecindeki kendi konumu ve yaklaşımı konusunda ayrıntılı ve açık bilgi vermektir (Yıldırım ve Şimşek, 2006). Bu araştırmada izlenen

aşamalar ayrıntılı bir şekilde ele alınmış ve elde edilen sonuçların toplanan verilere bağlı olduğu ve ön yargılardan uzak olarak sonuçların yorumlandığı düşünülerek dış güvenirlik açısından gerekli önlemler alınmıştır.

3.6 Verilerin Analizi

Araştırmada veriler, nitel araştırma yöntemlerinden olan görüşme (mülakat) yöntemi kullanılarak, “Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu” aracılığıyla toplanmıştır. Kaydedilen verilerin transkriptleri “içerik analizi” yöntemiyle analiz edilmiştir. İçerik analizinde temel amaç, toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2006). Merriam (1998) tarafından belirtildiğine göre, tüm nitel veri analizi işlemleri aslında içerik analizi anlamına gelmektedir. Yarı yapılandırılmış sorulara verilen cevaplar ve cevapların içeriğine göre önce anlamlı gruplar haline getirilerek kategoriler oluşturulmuştur. Kategorilere uygun olarak veriler kodlanmıştır. Kodlamalar içeriğe uygun düzenlenerek doğrudan alıntı yapma yolu ile bulgular kısmında sunulmuştur.

3.6.1 Analiz Öncesi Hazırlık

Analiz öncesi hazırlık aşaması çalışmalarında verilerin dökümü, kontrolü ile bilgisayar formlarının işlenmesi ve kontrolü yer almıştır.

Görüşmeler bittikten sonra görüşme kayıtlarını güvence altına almak amacıyla her bir teyp kaydının kopyası alınmıştır. Daha sonra teyp kayıtlarının dökümü yapılmış ve her birine yapıldığı tarih verilmiştir. Döküm yapılırken duyulan her bir konuşma duyulduğu şekliyle hiçbir düzeltme yapılmaksızın yazılmıştır. Verilerin dökümü sonlandığında tümü bilgisayarda hazırlanan bir forma yüklenmiştir. Bu formda veriler formun orta bölümüne yazılmıştır. Sonrasında her bir satıra bir numara verilmiştir. Ayrıca katılımcının söyledikleri birden fazla konuyu içeriyorsa her bir konuyla ilgili bölüm ayrı paragraflara bölünmüştür.

Görüşme tekniğindeki ilk güvenirlik basamağı görüşme sürecinde kasete kaydedilen konuşmaların yazıya dökümü sırasındaki tutarlılıktır (Yıldırım ve Şimşek, 2006). Bu amaçla verilerin bilgisayara yüklenmesi bittiğinde yansız seçilen

iki görüşme birinci alan uzmanına dinletirilerek konuşmaların aynen yazıya dökülüp dökülmediğinin kontrolü yaptırılmıştır. Yansız seçilen iki görüşmede herhangi bir hata, eksik cümle bulunmadığı için diğer görüşmeler sadece araştırmacı tarafından dinlenmiş ve kâğıda dökülmüştür.

İkinci güvenilirlik basamağı için, teyp kayıtlarının dökümü ile elde edilen veriler, beş bölümden (bağlam kayıtları, betimsel bilgiler, betimsel indeks, görüşmeci yorumu ve genel yorum) oluşan bir bilgisayar formuna yazıldıktan sonra formların birer kopyası alınmıştır (Uzuner, Batu ve Kırcaali-İftar, 2004). Daha sonra formun yukarıda belirtilen bölümleri araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Betimsel indeks, görüşmeci yorumu ve genel yorum bölümleri araştırmacı ve alan uzmanı arasındaki tutarlılığı belirlemek amacıyla, görüşmelerin %20'sine denk gelecek şekilde random olarak iki görüşme seçilmiştir. Kasetlerin birer kopyası ve betimsel indeks, görüşmeci yorumu ve genel yorum bölümlerinin bulunduğu form boş olarak alan uzmanına verilmiştir. Alan uzmanı iki görüşmeyi dinleyerek bağımsız olarak doldurmuştur. Daha sonra araştırmacı ve alan uzmanının yaptığı çalışmalar karşılaştırmıştır. Bu çalışmada, araştırmacı ile birinci alan uzmanı arasında yüksek oranda görüş benzerliği görülmüştür. Görüş benzerliği olmayan birkaç konu tekrar okunarak üzerinde tartışılmış ve uzlaşma sağlanmıştır.

Görüşmeler yazılı doküman haline dönüştürüldükten sonra elde edilen verilere sayfa numarası verilme işlemine geçilmiştir. Numaralandırma işlemi sonucunda toplam 100 sayfa veriye ulaşılmıştır. Bu veriler 1549 satır uzunluğundadır.

3.6.2 Verilerin Kodlanması

Birden fazla araştırmacının birlikte çalıştığı veri analizinde kodlama güvenilirliğine ilişkin bir çalışma yapmak gerekir. Araştırmacılar aynı veri setini kodlar ve ortaya çıkan kodlama benzerliklerini ve farklılıklarını sayısal olarak karşılaştırarak kodlama yüzdesine ulaşırlar. Bu tür çalışmalarda en az % 70 oranında bir güvenilirlik yüzdesine ulaşmak gerekir (Yıldırım ve Şimşek, 2006). Bu araştırmada elde edilen tüm verilere sayfa numarası verilmesi işlemi bittikten sonra tüm veriler bir kez daha okunmuş ve olası kategoriler çıkarılarak bir liste oluşturulmuştur.

Kategoriler oluşturulurken araştırmada kullanılan görüşme soruları göz önünde bulundurulmuştur.

Kategoriler ve kodlar listesinin kabaca oluşturulmasından sonra verilerin başına dönülerek uygun kodlar uygun satırlara, paragraflara ya da sayfalara yerleştirilmiştir. Her bir kategori kendisini tanımlayan bir harf gurubuyla kodlanmıştır. Ayrıca iki ya da üç kod birden kullanılması gereken kategorilerde kodlar alt alta sıralanmıştır. Kodların yazılması sırasında kodları oluşturan betimleyici bölümlerdeki uygun bir boşluğa katılımcının ismi de, kodlanarak yazılmıştır. Kodları oluşturan betimleyici bölümler koyu harflerle yazılmıştır. Verilerin analizinde araştırmacı tarafından yapılan kodlamadan sonra, alan uzmanı ve doktorasını yapmış diğer bir alan uzmanı tarafından veriler kodlanmıştır. Yapılan kodlamalar araştırmacı ve alan uzmanları ile birlikte karşılaştırılmıştır. Kodlamaların yaklaşık % 90'ı arasında uyum sağlandığı görülmüştür. Sadece listedeki bazı kodlar uygun görülmemiş veya bazı kodlar birleştirilerek uzlaşmaya varılmıştır. Verilerle ilgili belirlenen kategoriler ve bu kategorilerin her birine karşılık gelen kodlar aşağıdaki gibi verilmiştir;

OFY	Otizmin Farkındalık Yaşı
ÇGOÖ	Çocukta Görülen Otistik Özellikler
AYDT	Annenin Yaşadığı Duygusal Tepkiler
AOBK	Ailenin Otizm Hakkındaki Bilgi Kaynakları
AONG	Annelerin Otizmin Nedenleri Hakkındaki Görüşleri
OAYE	Otizmin Aile Yapısı Üzerindeki Etkisi
OAGE	Otizmin Annenin Günlük Yaşamına Etkisi
ÇDDA	Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklanması
SDB	Sosyal Destek Beklentisi
ÇGİK	Çocuğun Geleceğine İlişkin Kaygılar
ÇGİB	Çocuğun Geleceğine İlişkin Beklentiler

3.6.3 Temaların Saptanması

Veriler toplandıktan sonra kodlanması ve bu kodlara göre sınıflandırılması yeterli olmamaktadır. Temaların bulunması için önce kodlar bir araya getirilir ve incelenir. Kodlar arasındaki ortak yönler bulunmaya çalışılır ve bu kodlar aracılığıyla kategorize edilir (Yıldırım ve Şimşek, 2006).

Bulguların yazılması aşamasında, araştırmacı daha önceden belirlediği tema ve alt temaları birbirleriyle ilişkili ve anlamlı bir bütün oluşturacak şekilde düzenleyerek yazmıştır. Birinci alan uzmanından da aynı işlemi yapması istenmiştir. Araştırmacı ve birinci alan uzmanı birbirinin neredeyse aynısı olan temalar ve alt temalar belirledikleri görülmüştür. Yazım sırasında, verilerin açık ve anlaşılır bir dil kullanılarak araştırmacının kişisel görüş ve yorumlarına yer vermeden bulgu olarak sunulmasına dikkat edilmiştir. Araştırmacı tarafından oluşturulan 11 tema, diğer alan uzmanı tarafından da elde edildiği görülmüştür. Bu aşamalar sonunda veri analiz tamamlanarak araştırmanın bulgularına ulaşılmıştır.

BÖLÜM IV

BULGULAR

Bu bölümde kendileriyle görüşme yapılan annelerden araştırma soruları çerçevesinde verdikleri bilgilerden elde edilen araştırmanın bulgularını oluşturan 11 tema yer almaktadır. Araştırmanın bulgularını oluşturan 11 tema şu şekilde sıralanabilir:

1. Otizmin Farkındalık Yaşı
2. Çocukta Görülen Otistik Özellikler
3. Annenin Yaşadığı Duygusal Tepkiler
4. Ailenin Otizm Hakkındaki Bilgi Kaynakları
5. Annelerin Otizmin Nedenleri Hakkındaki Görüşleri
6. Otizmin Aile Yapısı Üzerindeki Etkisi
7. Otizmin Annenin Günlük Yaşamına Etkisi
8. Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklanması
9. Sosyal Destek Beklentisi
10. Çocuğun Geleceğine İlişkin Kaygılar
11. Çocuğun Geleceğine İlişkin Beklentiler

4.1 Otizmin Farkındalık Yaşı

Yapılan görüşmeler sonunda A1, A2, A4, A7, A8 ve A9 isimli anneler çocuklarındaki farklılığı 1.5 yaşından önce fark ettiklerini ifade etmişlerdir. A1 isimli anne çocuğunun gelişiminin farklılığını 1,5 yaşına kadar fark etmesine rağmen götürdüğü sağlık kuruluşlarında bu farklılığın nedenini anlamadıklarını belirtmiştir. Bu düşüncesini “Çocuk nöroloji anlayamadı. İki yaşında bir dosya daha açtırdım gene anlayamadılar. O zaman bile konuşmuyordu hala.” (A1, st: 9-11) şeklindeki ifadeleriyle açıklamıştır. Aynı anne çocuğundaki problemlerin artarak devam ettiğini, kendisinin bu duruma anlam veremediğini ve çocuğunun otizm tanısını çok daha geç aldığını “Çocuk 5 yaşına geldi. Daha çok hırçınlaşmaya başladı. Daha çok takıntılı

hareketler. Ama ben anlamıyorum. Mahsus yapıyor zannediyordum.” (A1, st: 12-14) diyerek açıklamıştır. A2 isimli anne ise, çocuğundaki farklılığı 6 aylıkken fark etmesine rağmen otizm olduğunu 13 yaşında öğrendiğini “Psikolog, kızıma 13 yaşında teşhis koydu. Kızınız dedi kesinlikle otizm.” (A2, st: 66-67) şeklinde ifade etmiştir. A7 (st: 176) ve A8 (st: 205) isimli anneler çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu 1,5 yaşından önce fark ettiklerini ancak özel eğitim kurumuna başlayana kadar bir tanının konmadığını, daha sonra özel eğitim öğretmenleri tarafından çocuklarındaki farklı davranışların sebebinin otizm olabileceğini öğrendiklerini ifade etmişlerdir.

Diğer anneler ise, 2-4 yaş arasında çocuklarında farklılıklar olduğunu gözlediklerini belirtmişlerdir. A5 isimli anne çocuğunun gelişimindeki farklılığı geç fark etmesinin sebebini ailesindeki genel konuşma alışkanlıklarına bağlamıştır:

“Bizim sülalede geç konuşanlar çoktur. Mesela abim geç konuşmuş, 6, 7 yaşında, kaynım geç konuşmuş. Sonra ben onlara yorumladım. Beyime dedim bu çocuğu doktora götürelim. O da biraz dursun dedi.”
(A5, st: 108-110)

4.2 Çocukta Görülen Otistik Özellikler

Anneler çocuklarının bazı davranışlarının onun diğerlerinden ayırt ediciliğini ortaya koyduğunu belirtmişlerdir. Çocuklarında görülen bu farklılıklar aynı zamanda otizmin özellikleri olarak algılanmış ve buradan yola çıkılarak alt temalar olarak tek tek incelenmiştir.

- a. Yaşıtlarıyla Karşılaştırma
- c. Konuşmada Gecikme
- d. Göz kontağı
- e. Problem Davranışlar
- f. Takıntılar
- g. Tepki Vermeme
- h. Gelişimsel Gerilik
- i. Yalnızlık

j. Ekolali

k. Düzensiz Yaşam

4.2.1 Yaşıtlarıyla Karşılaştırma

Annelerin yedisi (A1, A3, A6, A7, A8, A9, A10) çocuklarını akranlarıyla karşılaştırarak çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu anladıklarını ifade etmiştir. A1, çocuğunu çevresindeki diğer çocuklarla karşılaştırdığını “Mahallede yaşıtları vardı. Üç tane yaşıları aynıydı. Onlar konuşmaya başladı, ama oğlum konuşmadı.” (st:2-3) şeklinde ifade ederken A3 ise çocuğunun farklı olduğunu diğer çocuklara baktığında hissettiğini. “Diğer çocuklardan farklı olduğunu insan hissediyor.” (st:78-79) diyerek betimlemiştir. A6, “Hep farklı oldu. Normal çocuk gibi durmuyordu.” (st:147-148) ve A8, “ normallerden bir değişiklik bir anormallik vardı.” (st:200-201) diyerek çocuklarını akranlarıyla karşılaştırdıktan sonra duydukları şüpheleri dile getirmişlerdir. A7, “Yaşıtları gibi bir şey kesinlikle yapamıyordum.” (st:165), ve A10 “Daha sonra o çağın çocuklarıyla karşılaştırmaya başladım. Onlar ile çocuğum arasındaki farklılıkları gördüm.” (st:219-220) diyerek çocuklarını akranlarıyla karşılaştırmaları sonucu çocuklarının diğer çocuklardan gözlenebilir bir şekilde fark olduğunu anladıklarını ifade etmişlerdir.

4.2.2 Konuşmada Gecikme

Görüşmeler sonucunda A1, A3, A5, A8, A10 isimli annelerin çocuklarında konuşma gecikmesini fark ettikten sonra endişelenmeye başladıkları ve çocuklarının neden konuşmadıklarına dair araştırma içine girdikleri aşağıda verilmiştir.

Annelerden A3 ve A5 çocuklarının konuşmalarında gecikme olduğunu, konuşamadıklarını veya kelimeleri kullanmakta zorluk çektiklerini ifade etmişlerdir. A3 isimli anne çocuğunun konuşmaya başladıktan sonra cümle kurmada ve kelimeleri kullanmakta zorlandığını “Oğlum, 2-2.5 yaş civarında hala cümle kurmada, kelimeleri kullanmada zorluk çekiyordu.” (st: 81-82) diyerek açıklamıştır. A5 ise “Sesler çıkarıyordu, konuşamıyordu. Bir kaç kelime çıkarıyordu ama böyle normalde cümle kurup da konuşamıyordu anne, baba diyerek. Ondan şüphelendim” (st: 106-107-108) diyerek çocuğunun konuşmasındaki gecikmeden dolayı ters giden bir şeyler olduğundan şüphelendiğini ifade etmiştir. A10 “Biz çocuğumuzu iki, üç yaşa

girerken fark etmeye başladık. Oğlum konuşmadı.” ifadesiyle çocuğunun diğer çocuklardan farklı olduğunu konuşmasının gecikmesinden anladığını ifade etmiştir. A1 isimli anne çocuğundaki konuşma gecikmesini fark ettiklerini ancak çevresindeki kişilerin ve uzmanların konuşma gecikmesini başka sebeplere bağladığını ve bunun sonucunda çocuklarının teşhis ve tedavisinin geciktiğini “Normal çocuk sanıyorum. Niye böyle yapıyor diyorum. Konuşmıyor diyorum sadece. Sonra sonra konuşur diyoruz. Bir de oğlan çocuğu diyorlar sonra konuşur fark etmez falan. Aslında o da cahillik işte bizim cahilliğimiz.” (st: 17-18-19) şeklinde ifade etmiştir.

A8 isimli anne çocuğunun konuşmasında gecikme olunca sebebini araştırmaya ve uzmanlara gitmeye başladığını “Konuşmasında gecikme olunca doktorların tavsiyesi üzerine üniversite hastanesine gittik.” (st: 189-190) diyerek belirtmiştir.

Anneler, otizmli çocuklarının konuşmama, geç konuşma, çok az kelime kullanarak konuşma özelliklerinden dolayı farklılıklarını fark ettiklerini, ancak yakın çevreleri ve uzmanlar tarafından bu duruma değişik yorumlar getirildiğini, bundan dolayı çocuğun eğitime başlama yaşının geciktiğini ifade etmişlerdir.

4.2.3 Göz kontağı

Annelerden A1, A9 ve A4 çocuklarının kendileriyle göz teması kurmadığını ve bakışlarının diğer çocuklardan farklı olduğunu ifade etmişlerdir. A9, “Bizle hiç göz kontağı kurmuyordu. M hiç bakmadı, hiç bizimle göz kontağı kurmadı.” (st: 209-212) ve A4, “Bakışları farklıydı.” (st: 91) ve A1 “Göz kontağı kurmuyordu A. Hiç yüzüme bakmazdı benim küçükken.” (st: 242) ifadeleriyle bu durumu açıklamışlardır.

4.2.4 Problem Davranışlar

A1 ve A5 isimli anneler çocuklarında bazı problem davranışlar gördüklerini belirtmektedir. Annelerden A1, çocuğundaki problem davranışları, “Oğlum, çok fenaydı. Tükürüyordu. Bir otizmli çocuğun yapacağı her şeyi yapıyordu. (st: 239-240), “Daha çok hırçınlaşmaya başladı.” (st: 13) ve “Bir hareket yapıyor çocuk. Biz azarlıyoruz, bazen de dövüyoruz” (st: 15-16) şeklinde ifade etmiştir. A5 ise, “Hiç bir

sebepler yokken saat başı durmadan durduk yerde çığlık atıyordu.” (st: 120-121) diyerek gözlediği problem davranışları belirtmiştir.

4.2.5 Takıntılar

Anneler çocuklarında takıntılı davranışlar gözlediklerini ifade etmektedir. Annelerden A1 “Bazı takıntıları oluyordu. O zaman elbiselerinin birini giyerse diğerini giymiyordu. Benim çocuğum en takıntılı çocuktu.” (st: 6-7) diyerek çocuğundaki takıntılı davranışlara işaret etmiştir. A3 isimli anne “Oğlum, sürekli televizyon izliyordu, klip izliyordu.” (st: 79) diye ifade ederken, A7 isimli anne, çocuğunun sürekli suyla oynadığını (st: 163) belirtmiştir.

A5 isimli anne çocuğunda gördüğü takıntıları, “Oğlumun takıntıları çok belirgindi. Mesela bir ara kafayı kızların saçlarındaki kurdelaya taktı. Gidip gidip çekiyordu. Sokakta giderken yolda bir kız mı gördü gidip kafasındakini çekiyordu. Sanki rahatsız oluyormuş gibi. Çok takıntıları vardı.” (st: 310-312) ve “Bir mağazaya götürüyüm her yeri karıştırıyor, elektrikli aletlerle oynamak istiyor. Kasalarla olsun, bilgisayarlarla olsun. Ben ona yapma desem de onu kesinlikle vazgeçiremezsin.” (st: 313-314) şeklinde vurgulamaktadır.

4.2.6 Tepki Vermeme

A3 isimli anne çocuğunun kendisine ve çevresine karşı tepki vermediğini, kendisine seslenildiğinde onlarla ilgilenmediğini ve duyarsız kaldığını “Seslendiğinde dönüp bakmıyordu, Gelene gidene tepki vermiyordu. Babası gelsin ya da gitsin ona bakmıyordu.” (st: 79-80) diyerek ifade etmiştir. A9 ise çocuklarının kendilerine tepki vermediğini bu nedenden dolayı anne ve bebek ilişkisini yaşayamadıklarını “ Oğlum, bize hiç bakmadı, kendi halinde bir bebektir. Biz bebeklik yaşamadık yani.” (st: 211-212) ifadeleriyle çocuğunun durumunu açıklamıştır.

Diğer bir yandan A8 isimli anne çocuğunun acıya olan duyarsızlığını fark ettiğini ve bu acılara karşı tepkisiz kaldığını “Evin içerisinde soba yanıyordu. Sobaya gidiyordu, yandığını hissetmiyordu. Bir yeri acısın, onun acısını hissetmiyordu. Yani normallerden bir değişiklik bir anormallik vardı. (st: 199-200) diyerek çocuğunun diğer çocuklardan farklılığını betimlemiştir.

4.2.7 Gelişimsel Gerilik

Görüşmeye katılan annelerin altısı çocuklarında gelişim geriliği olduğunu belirtmişlerdir. A2, A3 ve A10 isimli anneler çocuklarının bebeklik döneminde normal gelişim gösterdiğini ancak bir süre sonra çocuklarındaki gelişimin geriye gitmeye başladığını fark ettiklerini ifade etmişlerdir. A4, “Oğlum, üç aylık oldu, dört aylık oldu 7. ayda emeklemesi gerekiyordu.” (st: 90) ve A9, “Herkesin bebeği kalkıp sıralıyordu mesela tutup kanepelerden. Ama benim çocuğum yatıyordu.” (st: 208-209) ifadeleriyle çocuklarında gözledikleri gelişimsel geriliği belirtmektedirler. A7 isimli anne ise, çocuğunda gelişimsel geriliği fark ettiğini ancak bunun sebebini erken doğumuna bağladığını “Geriden geliyordu. Herşeyi geriye. Kendisi zaten erken doğduğu için ondandır diye düşünüyordum.” (st: 166-170) şeklinde ifade etmiştir. A2 isimli anne çocuğunun gösterdiği gelişimin sürekli olarak geriye gitmesinden endişe duyduğunu “Ama kızım ilerlemiyordu, sürekli geriliyordu.” (st: 43) sözleriyle belirtmiştir. A3 isimli anne “Aslında 8-9 aylık olduğu dönemlerde anne, baba, mama kelimelerini söylüyordu. Normal bir bebeklik dönemi geçirdi aslında. Sonradan kaybolmaya başladı. Ondan sonra tanı konduğunda 5 tane kelime biliyordu açıkçası. Geriye gitti.” (st: 82-83-84) ve A10 isimli anne ise “Kızım, 4-5 yaşına geldiği zaman iyice konuşmamaya başladı. İyice gerilemeye başladı.” (st: 218-219) diyerek çocuklarının başlangıçta normal bir gelişim gösterdiğini fakat bir süre sonra gösterdikleri bu gelişimin geriye gittiğini belirtmişlerdir. Özellikle çocuklarının bebeklik döneminde konuşmaya başladıklarını ancak daha sonra konuşma becerilerinin geriye gittiğini ifade etmişlerdir.

4.2.8 Yalnızlık

A1, A5 ve A9 isimli anneler çocuklarının içe kapandıklarını, kendi hallerinde ve yalnız başlarına olduklarını ifade etmişlerdir. Annelerden A1 çocuğunun içe dönüklüğünü ve yalnızlığını “Mesela çocuğum, dalgın dalgın bakıyordu, kendi içinde, içine dönük bir çocuktı.” (st: 2-27) sözleriyle ifade ederken A9 isimli anne ise “Oğlum, kendi halinde bir bebektir.” (st: 212) şeklinde ifade etmiştir. Öte yandan A5 isimli anne çocuğun yalnız başına oturmasını başta soran olarak görürken çevresindeki çocukları gözlemlediğinde onların da yalnız oturduğunu görünce bu fikrinden vazgeçtiğini ifade etmiştir (st: 116-117).

4.2.9 Ekolali

Annelerden A7 çocuğunun konuşabildiğini ancak konuşmalarının tekrarlı konuşmalar olduğunu “Konuşurdu. Konuşması vardı. Herşeyin tekrarını söylüyordu. Her kelimenin, ne dersin. Üç dört kere soruyordu, tekrarlıyordu. O şekilde bir farklılık vardı.” (st: 172-173) şeklinde ifade etmiştir.

4.2.10 Düzensiz Yaşam

Annelerden A2 çocuğunun durumunu “Sürekli uyku halindeydi. Gündüz uyuyup gece uyumamayı tercih ediyordu. Tamamen tersi durumlar yaşıyorduk .” (st: 39-40) şeklinde tanımlarken A6 isimli anne oğlunun bebekliğinden beri sürekli ağladığını (st: 147-148) bunun da aile düzenlerini bozduğunu ifade etmiştir.

4.3 Annenin Yaşadığı Duygusal Tepkiler

Yapılan görüşmeler sonucunda annelerin yaşadıkları duygusal tepkiler, Gargiulo, (1995)’nın aşama modelinde belirttiği duygular altında toplandığı görülmüş, her bir duygusal tepki alt tema olarak ele alınıp incelenmiştir.

- a. Şok
- b. Kızgınlık
- c. Pişmanlık
- d. Depresyon
- e. İnkâr
- f. Kabullenme ve uyum

4.3.1 Şok

Annelerden A1, A2 ve A4 çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu öğrendiklerinde hiçbir tepki veremediklerini, şaşırıp kaldıklarını (A1, st: 26), şok olduklarını (A2, st: 30-31), sustuklarını (A4, st: 49) ifade etmişlerdir. A3 ve A5 isimli anneler “Dünya başımıza yıkıldı.” şeklinde ilk tepkilerini ifade ederken A3 “Niye ben, niye biz dedik. Niye bizim suçumuz, niye benim oğlum. Çok kötü olduk.” (st: 85-86) diyerek yaşadığı şoku anlatmıştır.

A9 ve A10 isimli anneler çok yıkıldıklarını vurgularken annelerden A9 “Başka bir şey olmadı. Yani durdum.” (st: 214-215), A10 isimli anne “Elimiz ayağımız dolaşmaya başladı.” (st: 227) şeklinde duygularını ifade etmişlerdir. A6 isimli anne “Çok üzüldüm. Yani her gün ölüyordum.” (st: 156) derken A8 isimli anne ise yaşadığı şoku “Şu ana kadar karşılaşmadığım, duymadığım en azından çevremde de duymadığım bir şeydi aslında. Şaşkınlık (st: 203-204) şeklinde belirtmiştir.

4.3.2 Kızgınlık

Anneler çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu öğrendiklerinde gösterdikleri ilk tepkilerden birisi de kızgınlıktır. Annelerden A3, çocuğunun otistik olduğunu öğrendiği andaki kızgınlığını “Niye ben, niye biz dedik. Niye bizim suçumuz, niye benim oğlum.” (st: 85) şeklinde belirtmiştir. A1, A8 ve A10 isimli annelerde bu kızgınlıklarını benzer şekilde ifade etmişlerdir. A5 isimli anne başına gelen bu kötü durumun sadece başkalarının başına gelebileceğini düşünmekte ve kendi başlarına gelebileceğine inanmamaktadır. A5 isimli anne bu duygularını “Neden, neden benim başıma geldi Allahım. Neden, neden başkalarına değil de benim başıma verdi.” (606-607) şeklinde ifade etmiştir.

A2 isimli anne ise gittiği hastanede çocuğuna otizm teşhisinin konmamasından dolayı kızgın olduğunu ve bu kızgınlığın hala devam ettiğini “Çocuğuma bir teşhis konamamasına çok üzülyordum. Ki bir de büyük bir hastanede olup ta böyle bir teşhisin konamayışı. Hala daha bu konuşmalar geçtiğinde benim içim acıyor. Gerçekten içim acıyor. (st: 71-73) diyerek açıklamıştır.

4.3.3 Pişmanlık

A1, A2 ve A5 isimli anneler çocuklarındaki farklılığı geç fark etmiş olmaktan dolayı pişmanlık duymaktadırlar. A2 isimli anne çocuğuna geç teşhis konulmasından dolayı duyduğu pişmanlığını “Otizm hakkında kitapları kızım, 13 yaşındayken elime aldım. Ve okuduğumda içim acıdı, içim sızladı. Çünkü o kadar geç kalınmış şeyler vardı ki.” (st: 66-67) ve “3 yaşında veya 7 yaşında bile tespit edilmiş olsaydı o yönde eğitim alacaktı.” (st: 75-76) şeklinde ifade ederken, A5 isimli anne ise “Aslında ben 3 yaşında bir götürelim dedim. Zekasını araştıralım diye. Hiçbir şeyi fark etmedim

ama öylesine götürelim diye, çocuk gelişimini bildiğim için. Beyim de durdurdu beni, bir şeyi yok konuşur diye.” (st: 111-113) diyerek çocuğunun farklılığını geç fark etmesinden dolayı pişman olduğunu belirtmiştir. A1 isimli anne ise duyduğu pişmanlığı “Hiçbir şey duymadım. Hep kendi hareketimden, kendi yaklaşımımından. Biraz da çocuğu hırpaladık yani yalan yok. Çünkü ben mahsus yapıyor sanıyorum yani. Konuşmuyor da aklı eriyor da mahsus yapıyor sanıyorum. Sonra sonra farkına vardım.” (st: 247-249) şeklinde ifade etmiştir.

4.3.4 Üzüntü ve Depresyon

“Bu farklılığın tanısı konduğunda ilk tepkileriniz neler oldu?” sorusu sorulduğunda A3, A9 ve A10 isimli anneler o günlere tekrar dönerek aynı acıları tekrar yaşamaya başladığından üzülmüşler ve ağlamaya başlamışlardır. Bu sebeple bu annelerle görüşmeye devam edilememiştir.

A5 isimli anne yaşadığı sıkıntıyı “Çok üzüldüm. Onun adına da üzüldüm kendi adıma da çok üzüldüm. Öyle çocuklara bakması zor...Bir de ben böyle bir çocuk görmedim şimdiye kadar. İlk defa böyle bir çocuk gördüğüm için hem şaşırdım hem üzüldüm. (st: 140-142) şeklinde ifade etmiştir. A6 isimli anne ise “Otizm deyince çok üzüldüm. Otizmde normal olmayacak, ömür boyu eğitim alacak diye çok üzüldüm. Halen de üzüldüyorum.” (st: 152-153) diyerek benzer şekilde duygularını belirtmiştir.

A5 “Oğlum doğduğunda benim hiçbir rahatsızlığım yoktu. Şu anda tansiyon hastası oldum. Baş ağrısı, sürekli başım ağrıyor, sol kolumda bir uyuşma var, şuramda bir sertlik çıktı. Hep üzüntüden oldu, bir de stres. Ben bir gün yani hiç strese girmeden bir gün geçirmedim. Her gün stresleyim.” (st: 1489-1491)

4.3.5 İnkâr

Görüşme yapılan annelerden çoğunluğu çocuklarında otizm olduğunu inkâr etmektedir. Hatta başka hastalıklarla bağ kuranlar da bulunmaktadır (A8,A5, A7). A8 isimli anne gerçekte çocuğunda var olan otizmi yok sayıp epilepsi hastası olduğunu düşünmektedir. Bu görüşünü “Epilepsiyi ilk önce anlamaya çalıştım. Epilepsi sanki benim için bir oyuncak gibi bir şeymiş gibi geldi. Şu ana kadar karşılaşmadığım, duymadığım en azından çevremde de duymadığım bir şeydi aslında. (st: 202-203-

204) şeklinde açıklamıştır. A5 isimli anne ise çocuğuna otizm tanısı konulduğu halde başlangıçta hastane tarafından konulan hiperaktivite tanısını çocuğu için daha geçerli görmekte çocukta otizm olabileceğine ihtimal vermek istemediğini “Okulda otizm dendi. Hastanede hiperaktif dendi. Ben de kitap satılıyormuş hiperaktivite otizm kitabı. Gerçekten okuyorum hiperaktif kısmını çocuğumun davranışlarının tıpkı aynısı.” (st: 306-308) sözleriyle belirtmiştir. A7 isimli anne de “Kızımın geriden gelmesini hem erken doğumuna hem de gözünün tekinin görmemesinden kaynaklandığını düşünüyorum. Kendi kendime diyordum ki, tabi gözü görmezse bunu burdan alıp oynayamaz. Nasıl oynasın yaşlıları gibi.” (st: 351-353) diyerek durumu başka hastalıklara bağlayarak inkar etmiştir.

A1 isimli anne çocuğunun otistik belirtilerinin geçici olduğunu düşündüğünü, hatta bu nedenden dolayı çok da fazla üzülmediğini “Oturup ta iki saat boyunca üç saat boyunca ağlamadım. Ağlasam ne geçecekti elime. Nasılsa iyi olur dedim.” (st: 34-35) sözleriyle ifade etmiştir.

A6 isimli anne çocuğunun görüntüsünün otistik çocuklara benzemediğini ve bu yüzden otistik olmayabileceğini “Otistik olduğunu dıştan görenler anlamıyor, belki otistik olmayabilir de.” (st: 153-154) ifadesiyle vurgulamaktadır. A6 isimli anne önceleri çocuğunun durumundan “utandığını” (st:771) ve eşinin de aynı duyguları taşıdığını “ Eşim halen çocuğundan utanıyor. Bir yere gidiyor, çarşıya. Çocuk gideceğim diyor. Oğlum geleceğim dediği zaman gelmesin diyor, istemiyor. Birinin yanında beni utandırır diyor istemiyor.” (st:776-778) şeklindeki ifadesiyle hem kendisinin hem de eşinin çocuğunun engelli olduğunu inkar ettiğini ifade etmiştir. Aynı şekilde A2 isimli annenin eşi de çocuğunun durumunu inkâr etmektedir. Bunu A2 isimli annenin şu sözlerinden anlamaktayız:

“İşte şunun çocuğu şöyle yapıyor. Desinler dedim hiç önemli değil.

Babası, sen diyor nasıl pazara götürürsün. Niye elaleme bakıttırıyorsun.” (st:875-876).

A7 isimli anne çocuğunu diğer çocuklarla ve okuduğu bilgilerle karşılaştırarak kızındaki otizmi inkâr etmektedir. Bu durumu da “Kızımı üç dört tane kitap okuduğum zaman onlarla kıyasladım. Bir takım şeyler onda vardı ama bir takım şeyler de yoktu. Çocuğumda fazla bir otizm bence yok. Yok. Diğer çocuklara göre yok. Okuduğum kitaplara göre yok.” (st: 179-181) şeklinde açıklamıştır.

4.3.6 Uyum ve Kabullenme

Annelerin hastalığın ilk yıllarında çocuğunun durumu inkâr ettiği gözlemlenmiş olmasına rağmen ilerleyen zamanla birlikte kabullendikleri ve içinde bulundukları şartlara uyum sağladıkları aşağıdaki ifadelerden anlaşılmaktadır.

A2 isimli anne “Artık hep ileri bakmaya çalışıyorum. Çünkü eyvah dememin bir anlamı kalmadı.” (st: 74-75) derken, A4 isimli anne “Allahü-Teala böyle uygun görmüş (st:466) Öyle kabul ettik. Neler yapabileceğimizi, nasıl eğitim aldırabileceğimizi araştırdık.” (st: 99-100) diyerek ve A8 isimli anne “Öğretmeni otizm üzerine çalışıyordu hep. Yani bize CD’lerini verdi, kitaplarını verdi. Onun kitaplarını okudukça CD’lerini izledikçe ben bile tatmin oldum. (st: 206-207) şeklindeki ifadesiyle kabullenip neler yapabileceklerini planladıklarını ifade etmişlerdir. A7 isimli anne durumun herkesin başına gelebilecek olağan bir şey olduğunu “Nasıl bir ayağımız kırılıyor, rahatsızlanıyoruz. O da benim için öyle. Çünkü ben artık bu gelmiş başımıza, yapacağımız bir şey yok.” (st: 182-183) şeklindeki ifadesiyle belirtmiştir.

Annelerden A9 “ “Şimdi şimdi alıştım çok şükür ama o zaman moralim çok bozulmuştu.” (st: 215-216) diyerek kabullenme sürecini açıklamıştır.

4.4 Ailenin Otizm Hakkındaki Bilgi Kaynakları

4.4.1 Annelerin çocuğun farklılığı ile ilgili bilgiyi aldıkları kişiler

Annelerden, A1 (st:231-232), A3 (st:281), A4 (st:296), A6 (st:325) ve A9 (st:382) çocuğun farklılığıyla ilgili ilk bilgiyi doktordan aldıklarını, A2 (st:251), A5 (st:306), A7 (st:342) ve A8 isimli anneler ise eğitimcilerden aldıklarını ifade etmişlerdir. A8 isimli anne aslında çocuğuna böyle bir tanının konmadığını ancak çocuğu özel eğitim almaya başlayınca öğretmeninin fark ettiğini “Otistik tanısını özel eğitime başlayınca zamanla, zamanla işte öğretmen derslere girdikçe girdikçe.” (st:359) ifadesiyle vurgulamaktadır. A10 isimli anne ise doktorun farklı yönlendirdiğini ancak ilk tanıyı okuldan aldıklarını “İlk bilgiyi buradan, okuldan aldık. Doktor bize hiçbir şey söylemedi. Epilepsi dedi. Buradan öğrendik. (st:398) ifadesiyle belirtmektedir.

4.4.2 Bilgi alma kaynakları

Anneler çocuklarının otistik olduğunu öğrendikten sonra otizm hakkında bilgi almak için çeşitli yollara başvurmuşlardır. Anneler otizm hakkındaki bilgileri daha çok kitaplardan, öğretmenlerden, internetten ve görsel materyallerden aldıklarını ifade etmişlerdir.

Annelerin bir kısmı (A1, A3, A5, A7, A8, A9 ve A10) okudukları kitaplardan çocuklarının durumu hakkında bilgi aldıklarını belirtmişlerdir. A2 isimli anne gittiği psikoloğun önerdiği kitapları okuyarak bilgi aldığını “Ankara’daki psikologla gerçekten çok inanarak çalışmalara devam ettik. Onun verdiği bilgileri, sürekli verdiği kitapları okumaya başladım.” (st:255-256) sözleriyle ifade etmiştir.

Annelerden A3 ise “Bilgisayardan, internetten, bulduğum bütün kitaplardan öğrendim. Hemen özel eğitim okuluna kaydolduk. Oradan çok yardım aldım. Oradaki öğretmenlerin elindeki materyallerden, doktorumuz bir kitap verdi. Onlardan bilgi aldım.” (st:289-291) şeklindeki ifadesiyle tüm bilgi kaynaklarını kullandığını belirtmiştir.

A3 (st:284-285) ve A7 (st:343-344) isimli anneler diğer kaynakların yanında televizyon ve film gibi görsel materyallerden de faydalandıklarını ifade etmişlerdir. A6 isimli anne ise “Hiçbir yere başvurmadım. Çünkü hiç imkânım olmadı.” (st:327) diyerek içinde bulunduğu durumu açıklamıştır.

4.4.3 Annelerin Otizm hakkındaki bilgiyi nasıl elde etmek istedikleri

Yapılan görüşmelerde annelerin ilk kez rastladıkları ve nasıl başa çıkacaklarını bilmedikleri otizm hakkında “profesyonel kişilerden” bilgi edinmek istedikleri görülmektedir. Annelerden A2, A3, A5 ve A7, otizm ile ilgili bilgileri çocuklarının doktorlarından almak istediklerini belirtmişlerdir. Ancak anneler gittiği doktorların kendilerine bilgilendirme konusunda yeterince yardımcı olamadıkları konusunda üzüntü duymaktadırlar. A3 isimli anne bilgiyi doktordan almak istediğini ancak “Gerçi doktorda o anda bir şey söylemiyor.” (st:292-293) diyerek bu bilgiyi alamadığını ifade etmiştir. A5 isimli anne ise duygularını “Doktorlardan bilgi almak isterdim. Ama doktorlarda fazla bilgi vermiyor. Önce hiperaktif dedi, sonra davranış bozukluğu diye tanı yazdı. Senin soru sormana bile fırsat vermiyorlar.” (st:320-321) şeklinde ifade etmiştir. Annelerden A7, otizm ile ilgili bilgileri doktorundan almak

istediğini belirtmiş ancak istediği bilgileri doktorlardan alamadığını ve bu konuda duyduğu pişmanlığı “Doktorlardan bilgiyi almak isterdim. Ama doktorlara fazla bir şey soramıyorsun. Keşke bana daha önceden bir doktor söyleseydi. Çocuğumu mutlaka fark etmişlerdir. Hiçbirisi söylemedi bana bu çocuk farklı diye.” (st:347-349) şeklinde dile getirmiştir.

A1, A6, A8 ve A10 isimli anneler otizm ile ilgili bilgiyi çocuğun gittiği kurumdan ve öğretmenden almak istediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca bu anneler çocuklarının rahatsızlığının ne olduğunu, bu konuda neler yapmaları gerektiğini ve çocuklarına nasıl davranacakları konusunda daha ayrıntılı bilgi edinmek istediklerini ifade etmektedirler. A6 isimli anne “Keşke otizm annelerine haftada 1 ya da 2 saat eğitim verseler. Çocuğumuzu anlayalım. Çünkü biz bilmiyoruz. Çok farklı bir insan, başka dünyalarda.” (st:339-341) şeklinde düşüncesini ifade etmiştir. A8 isimli anne ise “Zaman zaman O’yu tanıyamadığım zamanlar oluyor. Onu anlayamadığım zamanlar oluyor. Bununla ilgili bir iki hafta değil de daha uzun bir süre ders almak isterdim.” (st:368-370) diyerek duygularını belirtmiştir. Ayrıca A8 ve A9 isimli anneler tüm bunlara ek olarak görsel materyallerden (bilgisayar, televizyon v.s.) de bilgi almak istediklerini vurgulamışlardır.

4.5 Annelerin Otizmin Nedenleri Hakkındaki Görüşleri

Bu araştırmada annelere, görüşme soruları içerisinde yer alan ‘çocuklarının bu durumunun neden ortaya çıkmış olabileceği’ sorusu sorulmuştur. Annelerin bu soruya verdikleri yanıtlar incelendiğinde, annelerin büyük bir kısmı otizmin sebebini tam olarak bilmediklerini ifade etmelerine rağmen çocuklarındaki otizme neden olarak gördükleri etmenleri açıklamışlardır. Annelerin bir kısmı otizmin nedenini hamilelik öncesinde yaşadıklarına (annenin psikolojisi, genetik, çevre kirliliği), bir kısmı hamilelik sürecinde yaşadıklarına (hamilelikte olumsuz yaşantılar, hamilelikte psikolojik problemler, beslenme, ameliyatlar), bir kısmı ise hamilelik sonrasında yaşadıklarına (çocukla ilgilenmeme, aşılar, aile içi ve eşler arası problemler, travma, epilepsi) bağlamaktadır.

4.5.1 Hamilelik öncesi yaşadıklarına bağlayanlar

Otizmin meydana gelme sebepleri kesin olarak bilinmemekle birlikte genetik olan ya da olmayan sebeplerden (çevresel, hamilelik sürecinde yaşanan olaylar...) kaynaklanabileceği bu araştırma sonucunda ortaya konulmuştur.

Görüşme yapılan A3 ve A7 isimli anneler çocuklarında görülen otizmin nedeninin genetik faktörlerden kaynaklanabileceğini ifade etmişlerdir. A2 isimli anne ise hamileliği döneminde Çernobil patlaması olduğunu ve bu sebeple “Benim hamile kaldığımda Çernobil olayı vardı. Acaba çevre etkenliği de mi var diyorsun?” (st:451-452) şeklinde yaşadığı ortamı ifade etmiştir.

4.5.2 Hamilelik sürecinde yaşadıklarına bağlayanlar

Çocuklarında otizm görülmesini, anneler hamileliklerinde yaşadıkları olumsuzluklarla ilişkili olduğunu düşünmektedirler. Annelerden A3 “Hamilelikte 2.5 aylıkken kanama geçirdim. Ona da bağlayabiliyorlar. Ama kesin bir sebep yok” (st:454-455) şeklinde yaşadığı olumsuzlukları ifade ederken A5 isimli anne “Hamilelikte geçirdiğim rahatsızlığımdan dolayı veya erken doğum diye düşünüyorum.” (st:472) diyerek yaşadığı durumu açıklamıştır. Diğer yandan aynı anne yaşadığı olumsuzlukların sonucunda çocuğunun bu durumundan eşini sorumlu tuttuğunu “Babasını sorumlu tutuyorum. Babası çok sinirli. Benim bile psikolojimi bozdu.” (st:481) diyerek ifade etmiştir.

A6 isimli anne ise çocuğunun otizm olmasını hamileliğinde yaşadığı şiddete bağlamış ve çocuğun durumundan dolayı eşini ve ailesini suçlamıştır. Bunu da “Anne karnında, benim karnımda... Eşimin ailesi, onlar yaptı. Durmadan eşime beni dövdürdüler.” (st:494-499) şeklinde ifade etmiştir. A2 isimli anne de eşinin psikolojik problemlerinden dolayı kötü bir hamilelik geçirdiğini “Baba psikolojik destekle yaşayan bir insandı. Sürekli doktor desteği alıyordu. İlaçlarla duruyordu. Ben tek nedeni ona bağlıyorum.” (st:438-439) şeklinde açıklamış ve “Eşim böyle davranmasaydı acaba daha normal bir çocuk mu olurdu?” (st:448) çocuğun bu durumundan dolayı eşinin sorumlu olabileceğini belirtmiştir. A9 isimli anne hamilelikte yaşadıklarını şu şekilde ifade etmiştir:

“Hamileliğin son ayında ana rahminde susuz kaldığı anlaşıldı. Su verilmesi için Ankara’ya gidilmesi gerekiyor diye doktor bize bilgi verdi. Kayınvalidem gitmese de olur dedi. İşte cahillik. Kendimi suçluyorum.”(st:552-554).

A6 isimli anne hamileliğinde iyi beslenememesinin otizme sebep olabileceğini ifade etmiştir. Bunu da “Hiçbir şey vermediler yiyeyim diye. Ne bileyim, çocuk vitaminsiz kaldı.” (st:498) şeklinde belirtmiştir.

A4 isimli anne de “Ben ameliyatlardan mı diye düşünüyorum. 3 aylıkken ana rahminde ameliyat olduğunda narkozun etkisiyle beyin hücrelerinde bir hasar mı oldu diye düşünüyorum.” (st:464-465) diyerek o gün yaşadıklarını otizme neden olabilir mi kaygısıyla belirtmektedir.

4.5.3 Hamilelik sonrasında yaşadıklarına bağlayanlar

Otizm üç yaşından önce ortaya çıkmakta ancak davranışlar üç yaştan sonra belirgin hale gelmektedir. Bazı çocuklarda ise ilk yıl ya da ikinci yılın sonuna kadar normal gelişim gösterirken daha sonra var olan becerilerini kaybetmekte ve otizmin belirtileri ortaya çıkabilmektedir. Anneler becerilerdeki bu gerilemeyi bazen bir hastalığa bazen de çocuğun yaşadığı bir olaya bağlamaktadırlar. Görüşme yapılan annelerde hamilelik sonrası çocuklarının yaşadıkları travma, oldukları aşılarda, epilepsi hastalığı ya da çocukla yeterince ilgilenememe gibi nedenlerle otizmle karşı karşıya kaldıklarını düşünmektedirler. A1 isimli anne çocuğunun öz bakım becerileri ile ilgili ihtiyaçlarını karşıladığını ancak psiko-sosyal gelişimi ile ilgilenemediğini “İlgilenemedim. Aslında ilgilendim. Yani yedirdim, içirdim, giydirdim, gezdirdim ama belki konuşma yönünden falan ilgilenmemiş olabilirim yani. Acaba diyorum.” (st:414-416) şeklinde ifade etmiştir.

A3 isimli anne çocuğun durumunun aşılarından (st:458) kaynaklanabileceğini ifade etmiştir. A7 isimli anne ise “ Düşmelerden olabilir diye düşünüyorum. Konuşmaması da düşmelerden, beyinden gelen bir şey olduğu için. Düştü yani kızım. Bir iki sefer çekyatttan yuvarlandı. Bir keresinde çekyatın arasına kafası tonkladı.” (st:508-509) diyerek çocuğunun yaşadığı travma sebebiyle otizm olduğunu düşünmektedir.

A1 ve A8 isimli anneler epilepsi hastalığının otizmin bir nedeni olarak görmekteler. Ancak A1 isimli anne edindiği bilgi doğrultusunda artık epilepsi ile

otizm arasında ilişki olmadığını düşünmektedir. A8 isimli anne “Epilepsi otistiğe neden olmuş diye bilgi edindik.” (st:538) derken A1 isimli anne “Bizimki havale geçirmiş küçükken. Şimdi geçirmiyor. Yine de ilaç kullanıyoruz. Sabah akşam ilaç veriyorum. Acaba ondan mı dedik aslında. Ama onunla alakası yokmuş zaten. Epilepsiyle de bir alakası yokmuş bu rahatsızlığın.” (st:36-38) demektedir.

A5 isimli anne bunlara ek olarak ailenin içinde bulunduğu olumsuz ev ortamının otizme neden olabileceğini “Yalnız büyüdüğü için aile ortamından diye düşünüyorum. Bir de bizim beyimle kavgalarımız, tartışmalarımız olurdu çocuğun yanında. Acaba çocuğa mı yansıdı, acaba ondan mı oldu ki dedim.” (st:473-475) şeklindeki ifadesiyle belirtmektedir.

4.6 Otizmin Diğer Aile Bireylerine Yansımaları

Otizmli bir çocuğa sahip olmak başta anne olmak üzere bütün aile bireylerine yansıyan etkiler bırakmaktadır. Annelerin görüşlerine göre, ailedeki bireyler üzerinde utanma, suçlanma, üzüntü, bıkkınlık, yorgunluk, huzursuzluk, geçimsizlik ve bunun gibi olumsuz duyguların oluşmasının yanı sıra sadakat, bağlanma, güçlenme, koşulsuz sevgi gibi pozitif duygular da görülmektedir.

Annenin, bu süreçte en çok etkilenen kişi olduğu yapılan görüşmelerde ortaya çıkmaktadır. A3 isimli anne “3-3.5 aylık bir dönem çok yıprandım. Sürekli ağladım. 15 günde 3-4 kilo verdim. Yemeden içmeden kesildim. Tanının tam konduğu dönemde. Hayattan zevk almamaya başladım. Hala da var.” (st:716-718) diyerek yaşadığı yoğun duyguları ifade etmiştir. Aynı anne yaşadığı anlık mutlulukları dahi kendisine yakıştıramadığını “böyle insanlar neşeli kahkahalar attığında aaa diyorum ne kadar neşeliler. İçten böyle kahkaha atmak insana zor geliyor açıkçası.” (st:719-720) şeklinde açıklamıştır.

A2, A5 ve A10 isimli anneler kendilerine daha fazla sorumluluk düştüğünü, bundan dolayı da çok yıprandıklarını ve üzüldüklerini;

A2: “Anne olarak bana çok sorumluluk düşüyor. Her açıdan... Ben bayağı bir yoruldum, yıprandım.” (st:679-681),

A5: “Etkileniyorum, sinirlerim yıpranmış. Artık orada başıma bir ağrı giriyor, hemen eve geliyorum. Haplarla yaşıyorum resmen.” (st:756-757),

A10: “Kızım çok zorladı bizi. Çok sıkıldık. Ben mesela bunalıma giriyordum. İnsan sıkılıyor, bunalıyor.” (st:830-831) cümleleriyle ifade etmişlerdir.

A7 isimli anne ise “H çok fazla da otistliğini belli eden birisi olmadığı için çok da etkilenmedim açıkçası. Hiç etkilenmedim aslında ben.” (st:787-789) diyerek yaşadığı olumsuzluğu inkar ettiği gözlenmiştir. Soruna ilişkin en yoğun ve yıkıcı duyguyu ise “Sanki artık öldüm, ruhum yaşıyor. Hiçbir şeyden zevk almıyorum.” (st:748-749) diyen A5 isimli anne ifade etmiştir.

Otizmli bir çocuğa sahip olmak anneleri etkilediği kadar babayı da etkilediği görülmektedir. “Bu durum eşinizi nasıl etkiledi?” sorusu annelere yöneltildiğinde, anneler babaların duygularının kendi duygularından daha az yoğun olduğunu, çocuklarıyla çok fazla zaman geçirmedikleri için daha az etkilenmiş göründüklerini, kabullenemediklerini ve çocuklarının bu durumundan dolayı utandıklarını ifade etmektedirler. A2 isimli anne eşinin çocuğunun durumunu kabullenemediğini (st:698-699), durumu görmezden geldiğini ve kendilerinden uzaklaştığını “Otizmle tanıştıktan sonra babamız yanımızda değildi. Şu an sorsanız otizmin ne demek olduğunu bilmez. Çocuklarım onun yanında değil benim yanımda.” (st:714-715) diyerek ifade etmiştir. Annelerden A5 eşinin evde çocukla çok fazla zaman geçirmediğini, bundan dolayı da çocuğunun durumundan etkilenmediğini “Onu hiç etkilemedi. Evde fazla durmadığı için... Beyni hiç yıpranmadığı, çocukla uğraşmadığı için. Sürekli ben uğraşıyorum. Benim beynim yıprandı, kaldıracak gücüm kalmadı artık.” (st:758-761) şeklindeki ifadesiyle açıklamıştır. A8 isimli anne, eşinin çocuğunun durumundan etkilenip etkilenmediği ve duygularının nasıl olduğundan emin olmadığını “Eşim sanki hiç etkilenmiyormuş gibi görünüyor bana, ama iç dünyası nasıl bilmiyorum artık...O ile çok fazla vakit geçiremiyor açıkçası.” (st:818-821) diyerek ifade etmiştir. A7 isimli anne ise, kendisi gibi eşinin de çocuğunun bu durumundan etkilenmediğini çünkü çocuklarının erken doğumun getirmiş olduğu olumsuzları yaşadığını “Onu da etkilemedi fazla. Biz herşeyini erken doğuma bağladığımız için.” (st:791) sözleriyle açıklamıştır.

A1, A3 ve A10 isimli anneler eşlerinin içinde bulundukları durumdan en az kendileri kadar etkilendiklerini:

A1: “İşte çocuk böyle olunca biraz üzüldü. Ondan sonra babalık, baba diyemiyor çocuk, anne diyemiyor. Hiçbir beklentimizi yapmıyor bizim. Tabi üzüldü biraz ama.” (st:653-654)

A3: “Eşimi de aynı şekilde etkiledi. İşte o da huzursuz oldu.” (st:720-721)

A10: “Eşim çok üzölmeye başladı. Birden zayıflamaya başladı. İlk duyduđu zaman böyle kilodan düřtü. Çok takmaya başladı. İş yaşamı çok etkilendi.” (st:837-839) ifadeleriyle açıklamışlardır.

Otizimli bir çocuđa sahip olan aileler, engelli olan çocuklarına tüm enerjilerini sarf ettikleri ve daha fazla zaman geçirdiklerinden dolayı evde bulunan diğerkardeşlerin de bu durumdan duygusal ve psiko-sosyal olarak etkilendikleri görölmektedir. A3 isimli anne “Kendimiz çok kaptırdık. Büyük oğlumu da boş bıraktık. Boş bıraktık değil daha çok onun üzerine düřtüğümüzden o kendini çok yalnız hissetti. Bize olumsuz tepkiler gösterdi. Kardeşini kabullenme sürecini çok zor yaşadı. Okulunu etkiledi. Onda davranış bozuklukları oldu.” (st:721-724) şeklindeki ifadesiyle içinde bulundukları durumu açıklamıştır.

A4 isimli anne normal olan kardeşin evdeki sorumluluğunun arttığını “Yaz olmasına rağmen şimdi voleybola gidiyor. Birazcık evden uzaklaşsın ki çocuk da kendini bulsun diye uğraşıyorum... Bu yaşta ister istemez sorumluluk sahibi oluyor.” (st:740-744) sözleriyle ifade etmiştir. A6 isimli anne ise, normal olan kardeşin otizimli olan kardeşinin konuşamamasından dolayı üzüldüğünü ve bu durumu diğerlerine açıklayamadığından dolayı da utandığını “Kardeři şu an her gün bana abim niye konuşmuyor diye soruyor. Biri bir şey yaptığı zaman, onlara diyor ki kardeşim konuşmuyor. Kusura bakmayın anlamında.” (st:769-770) ifadeleriyle belirtmiştir.

Otizimli bir çocuğun aileye katılması kimi zaman aile içi ilişkileri olumsuz, kimi zaman ise güçlendirici bir şekilde etkilediğı görölmektedir. A1 isimli anne “Etkilemez mi?.. Her gün kavga ederdik.” (st:666) derken A9 isimli anne “Evde geçimsizliğimiz çoğaldı. Eşime ben zamanımı ayıramadım. İstedğimiz gibi olamadık. O yüzden çok sorunlarımız oldu. Eşim çok farklılaştı. Bir anda oraya buraya koydu kendini.” (st:824-825) ifadesiyle eşleriyle olan sorunların arttığını belirtmişlerdir. A5 ve A6 isimli anneler çocuklarının durumundan eşlerini sorumlu

tuttuğunu ve eşlerine karşı olumsuz duygular içinde olduklarını, aynı zamanda evlilik ilişkilerini de etkilediğini:

A5: “Babasına karşı bende iyice soğuma oldu. Çünkü ben sürekli babasını suçladım. Tek sebebi sensin dedim.” (st:764-765)

A6: “Eşime hep soğuk bakıyorum. Hep aklımda gözümün önünde o anlar.” (st:779-780) şeklinde ifade etmişlerdir.

A2 isimli anne ise, eşinin çocuğunun durumunu “umursamadığını ve önemsemediğini” (st:711) ifade ederek bir süre sonra da “evliliklerinin bittiğini” (st:713) söylemiştir.

Diğer anneler evlilik ilişkilerinin güçlendiğini, birbirlerine daha çok bağladıklarını ve destek olduklarını:

A3: “Bizi daha olumlu şekilde etkiledi. Eşimle daha çok birbirimize kenetlendik.” (st:726-727)

A4: “İkimiz daha fazla birbirimize bağlandık. Çünkü sorunumuz ikimizindi. İkimizde daha fazla kaynaştık. Senin derdini senden başka hiç kimse anlamıyor.” (st:745-747)

A7: “Evlilik ilişkimiz daha güçlü oldu diyebilirim. Daha çok bağlandık birbirimize daha çok destek vermeye çalıştık.” (st:798-799)

A10: “İkimiz daha çok birbirimize destek olmaya başladık.” (st:843) ifadeleriyle açıklamışlardır.

4.7 Otizmin Annenin Günlük Yaşamına Etkisi

Yapılan görüşme sonuçlarına göre, otizmli bir çocuğa sahip olmanın, annenin ve diğer aile bireylerinin sosyal ilişkilerini ve iş hayatını önemli ölçüde etkilediği görülmektedir. Anneler, çocuklarının davranış problemleri nedeniyle sosyal hayatlarının kısıtlandığını, toplum içine girmekte zorlandıklarını, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin zayıfladığını ifade etmişlerdir.

A3 isimli anne çocuklarının davranış problemlerinden dolayı sosyal yaşamlarının kısıtlandığını “Sinemaya ve tiyatroya gidemiyoruz. Eşimin görevi ile ilgili olan gecelere katılamıyoruz. Çünkü oğlumun o andaki tepkisini bilemiyoruz.” (st:904-906) “Otur bilmiyor, dur bilmiyor, bekleme süreleri çok kısa. Toplum

içindeki davranışlarını ayarlayamıyorsunuz. Aniden hırçınlaşıyor. Neyi nerede yapacağını bilemiyorsunuz.” (st:898-900) cümleleriyle dile getirmiştir. A5 isimli anne ise benzer duygularını “Bir akrabaya veya tanıdığa gittiğim zaman, çamaşır makinesiyle, televizyonla oynuyor, karıştırıyor, yerinde durmuyor, böyle sürekli dolanıyor, hiç oturmuyor, sürekli araştırma yapıyor. (st:914-916) diyerek ortaya koymuştur. Annelerden A6 “Hiçbir yere gidemediğini, herkesle diyalogunu kestğini” (st:929-930) ifade etmiş ve nedenini “çocuğun yaptığı huzursuzluk, rahatsızlık. Her saati değişik, bir takıntısı bitip diğeri başlıyor. (st:933-937) şeklinde açıklamıştır. A1 isimli anne çocuğu ile “kalabalığa giremediğini” (st:850) ve “sosyal hayatlarının hiç olmadığı” belirtmiştir. A4, A9 ve A10 isimli anneler ise benzer düşüncelerini şu şekilde ifade etmektedirler:

A4: “Ne sosyal hayatım kaldı ne başka bir hayat. Ben sadece bir robot olur da sadece G’nin üzerine yoğunlaşıp yaşarsın ya ben sadece oğlum için yaşıyorum. Kendi yaşantım bitti. Kesinlikle yok. Bir aynanın karşısına geçip saçımı bile tarayamıyorum.” (st:919-921)

A9 “İstediğim yere oturmaya, çarşıya gidip gelemiyorum. Sokakta herkes oturuyor ben oturamıyorum. Evde istediğin gibi oturup yemeğini yiyemiyorsun. Gündelik işlerini rahat yapamıyorsun. Her yönden etkiliyor.” (st:952-955)

A10 “İlk zamanlarda çok zor oluyordu. Yapılacak her şeyi ben yapıyordum. S’nin tuvalet ihtiyacı, yemek yedirme gibi. Şimdi tabi daha iyiyiz.” (st:956-957)

A1 isimli anne bunlara ek olarak çocuğunun engelinden ötürü “işini bıraktığını” (st:854) ifade etmiştir.

A2, A7 ve A8 isimli anneler otizmli bir çocuğa sahip olmanın sosyal yaşamlarını etkilemediğini:

A7 “Hiç böyle bizi etkilemedi. İlk işte 3 yaş dönemindeydi sanırım. Ev ziyaretlerinde biraz problem çekiyorduk. Onun aksilikleri vardı.” (st:938-939)

A8 “Hiç beni etkilemedi. Tatil zaten maddi manevi yok zaten. Mesela arkadaş ilişkilerini, komşu ilişkilerini hiç etkilemedi.” (st:948-949)

A2 “Hiçbir zaman benim sosyal hayatımda olsun, günlük yaşamda olsun B bana engel diye düşünmedim.” (st:878-879) ifadeleriyle vurgulamışlardır.

4.8 Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklanması

Aileler çocuklarının otizmlili olduğunu en yakın çevrelerine bile anlatmakta ve açıklamakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Çoğu zaman çocuklarının durumunu aile büyüklerinden, akrabalarından ve çevreden saklandığı da gözlemlenmiştir.

Anneler, otizmlili bir çocuğa sahip olduklarını öğrendikten sonra diğerlerine çocuklarının durumunu açıklamakta zorlandıklarını veya açıklayamadıklarını ifade etmişlerdir. Nedenini ise otizmi henüz kendilerinin bile tam olarak anlayamamaları olarak açıklamışlardır. A1, A2, A4 ve A8 isimli anneler bu konudaki düşüncelerini şu şekilde açıklamışlardır:

A1: “Neden böyle. Soruyorlar, otistik nedir? Ben anlatamıyorum ki. Ben zaten tam bilmiyorum ki otistiği sana anlatayım.” (st:964-965)

A2: “Mesela ben en yakınımnda anneannesine, dedesine anlatamıyorum. Diyorlar ki bu çocuk niye böyle. Kaç senedir okula gidiyor. Niye değişmiyor, niye konuşmuyor. (st:270-271)

A4: “Kendi aileme açıklayamadım. Zaman açıkladı, ben açıklayamadım. Çünkü seni anlamıyorlar, o şekilde yakıştırmıyorlar...8 yaşında okula alınmayınca normal okula da gidemeyince ...” (st:1046-1051)

A8: “Otizmi hiç kimseye açıklayamadım. Kendi en yakın anneme, babama bile. Kendim otizmi anlıyorum ama onlara açıklayamıyorum.” (st:1104-1106)

A3 isimli anne ise özel eğitim kurumundan aldıkları bilgiler doğrultusunda ailelerine açıklamaya çalıştıklarını “Aile büyüklerine açıkladık. Onlar tanıyı bilmedikleri için zekâsında bir problem var diye düşündüler. Özel eğitim kurumunun söylediği şekilde anlatmaya çalıştık.” (st:1029-1031) ifadesiyle belirtmiştir.

A2 “toplum içinde oturuyoruz. Betül gülmeye başlıyor. Zaten Betül benden sürekli gözlerini kaçırır toplum içinde. Kaşlarımı kaldırdığım anda gülmeyi kesiyor. Ama iki dakika sonra yine kendi dünyasına dalıyor. Yine gülmeye başlıyor. Bir süre sonra dedesi diyor ki affedersiniz bu niye garip garip gülüyor, bazen salak kelimesini kullanıyor. Baba diyorum o normal bir çocuk değil biliyorsunuz kendi dünyasında yaşıyor. Şu an kimbilir aklında neler var. Siz bunu biliyorsunuz, niye böyle söylüyorsunuz.” (st:1002-1005)

Yapılan görüşmeler sonucunda annelerin çocuklarının otizm olduğunu aile büyüklerine açıklamakta zorlandıklarını ifade ettikleri gibi bazen de aile büyüklerinden, akrabalarından ve çevreden sakladıklarını da belirtmişlerdir.

A1 isimli anne “Ben üç senede bir annelere gelirdim. Oğlun nasıl diye sorarlardı? İyi derdim. Konuşuyor mu derlerdi. İşte biraz biraz konuşuyor derdim. Aslında hiç konuşmuyor. Söyleyemiyordum. Saklıyordum. Oğlum rahatsız şöyle böyle nedenini bilmiyoruz diyemiyordum.” (st:660-662) şeklinde ifade ederken A5 isimli annenin ise çocuklarının çevre tarafından etiketlenmemesi için saklama ihtiyacı duyduğu aşağıdaki cümlelerinde görülmektedir.

“Eşime kimseye söyleme, belki çocuk ileride düzelir, çocuğu damgalamayalım dedim.” (st:1059-1060). “Belki düzelir diye komşularıma söylemedim. Sadece konuşmadığı için eğitime götürüyorum dedim.” (st:1074-1076)...“Kardeşim oğlun neden hiç konuşmuyor, neden bu kadar hareketli diye sorunca ben hiperaktifmiş diyorum.” (st:1067-1068)

Benzer şekilde A7 isimli anne de saklama ihtiyacını “Kızımda nasıl diyeyim çok az otizm var. Kimse anlamıyor zaten. O yüzden de söylemedim.” (st:1096-1097) cümlesiyle ifade etmiştir. A4 isimli anne de aynı şekilde “Ama dışarıda kimseye ben bu şekilde açıklama yapacak bir duygum yoktur. Kimseye de bir açıklama yapmak mecburiyetinde olmadığım için açıklama yapmam kimseye. Yani sordukları zaman rahatsız derim. Geçştiririm yani.” (st:1052-1054) diyerek sakladığını belirtmiştir.

4.9 Sosyal Destek Beklentisi

Yapılan görüşmelerin sonucunda, anneler çocuklarının öğretmenlerinden, eşlerinden, ailelerinden, arkadaşlarından ve doktorlardan destek aldıklarını ifade etmektedirler.

A1 (st:1136), A2 (st:1182), A5 (st: 1212-1213), A6 (st:1220-1221) ve A7 (st:1225) isimli anneler gittikleri özel eğitim kurumlarından ve öğretmenlerinden çok destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Annelerin, özel eğitim öğretmenlerinden aldıkları destekle ilgili düşüncelerini:

A3: “Özel eğitim öğretmenimiz çok destek oldu. Hem öğretmen anlamında, hem de beni bir abla gibi gördü. Her sıkıntıda ona giderdim, anlatırdım, ağlardım.” (st:1199-1202)

A4: “Öğretmeninden aldığım desteği hiç kimseden almadım. Bir problemim olduğu zaman ona her şeyi danışıyorum. Ki belli çözümlerde işe yarıyor, rahatlatıyor.” (st:1209-1210)

A7: “Eğitimcilerin çocuğum için bana olumlu şeyler söylüyorlar. Çocuğum bunu yapamaz diye bir şey demediler şimdiye kadar. Ben buranın sayesinde çok güçlü oldum.” (st:1230-1233) şeklinde ifade etmektedirler.

A8 isimli anne ise gittiği doktorların ona destek verdiğini “Doktorlardan destek aldım. Çünkü doktorlarla konuştuğumu geniş bir şekilde başkasıyla konuşamıyorum. Anlatamıyorum.” (st:1239-1240) şeklinde açıklamışlardır.

Görüşmeye katılan A1 (st:1143-1144), A3 (st:1191-1192), A7 (st:1226) ve A10 (st:1256) isimli anneler eşlerinin maddi ve manevi her zaman onların yanında olduğunu, bu mücadeleleri sırasında birbirlerine destek olduklarını ifade etmişlerdir. A2 isimli anne ise, ilk eşinden hiç “destek almadığını” (st:1186-1187) ancak ikinci eşinin ona büyük destek verdiğini “Son 7 yıldaki evliliğimde en büyük desteği şimdiki eşimden aldım. Hem eğitim, hem evdeki davranışımız hem de kızımın geleceği açısından şimdiki eşimden çok destek alıyorum.” (st:1187-1189) şeklinde ifade etmiştir.

A4 isimli anne “Eşimden destek almadım. Eşim benden destek aldı. Genelde ben oğlumun desteği oldum.” (st:1207-1208) derken, A8 isimli anne “5 senedir özel bir eğitim kurumuna gidiyoruz. Müsait olduğu zaman bir defa da, ne olup bitiyor, ne yapıyorlar, ben dinleyeyim, ben gideyim demedi.” (st:1243-1244) diyerek eşlerinden beklediği desteği alamadıklarını ifade etmişlerdir.

A2, A3, A9 ve A10 isimli annelerin, ailelerinden destek aldıkları görülmüştür. Öte yandan A2 (st:1182-1184) ve A9 (st:1246-1248) isimli anneler daha çok “çocuklarının bakımı” açısından ailelerinden destek aldıklarını belirtmişler, A9 isimli anne ise, engelli çocukların ailelerinden destek aldığını “Özürlü annelere gidiyorum. Onlardan destek alıyorum.” (st:1252-1253) diyerek belirtmiştir.

A1 isimli anne ise, ailesinden destek göremediğini “Ailemden hiç destek almadım. Bana okula götürme dediler. Ne gereği var? Yol derdi çekiyorsun, para

veriyorsun.” (st:1151-1152) şeklinde ifade etmiştir. A5 isimli anne ise “Hiç kimseden destek almadığını” (st:1212) belirtmiştir.

Anneler aldıkları her türlü desteğin onları mutlu ettiğini, onları daha güçlü kıldığını ve yaşadıkları sürecin olumsuzluklarını daha kolay aştıklarını:

A1 “Bu desteği aldıkça daha iyi oldum...Destek çok önemli. Onun farkındayım. Şunu yap, bunu yap. Çocuğun için şu iyi diye. Bana bilmediğim bir şeyi bana yap deseler ben sevinyorum.” (st: 1164, 1178-1179)

A3 “Desteğin etkisi çok büyük. Belki bu kadar kolay toparlanmamın da sebebi o. Çünkü birbirimize bağlandık. Kimse kimseyi suçlamadı. Ne sen bunu yaptın da böyle oldu ya da sen bunu yapamadığın için bu şekilde oldu bu çocuk. Böyle olmadığı için biz süreci çabuk atlattık.” (st:1193-1195)

A10 “Bu destek beni iyi yönde etkiledi. Bu desteği aldıkça daha çok sevindim.” (st:1263) cümleleriyle ifade etmişlerdir.

4.10 Çocuğun Geleceğine İlişkin Kaygılar

Yapılan görüşmeler sonucunda, anneler çocuklarının geleceğiyle ilgili birçok endişeye sahip oldukları görülmektedir. Annelerin en büyük kaygısı kendileri öldükten sonra ya da başlarına bir şey gelirse çocuklarının durumunun ne olacağı hakkındadır. A1, A2, A3, A4, A5 ve A7 isimli anneler bu kaygılarını şu şekilde ifade etmişlerdir:

A1: “Bir anne ne düşünüyorsa bende onu düşünüyorum. Ben ölünce ne olacak.” (st:1267-1268)

A2: “Ben öldükten sonra B’ye ne olacak.” (st:1438)

A3: “İnsan ileriye göremiyor ama bir anne olarak düşünüyorsun. Ben öldükten sonra çocuğum ne olacak. Ya da biz yaşlanınca bu kadar peşinden koşamayacağız” (st:1317-1318)

A4: “Bir annenin sürekli olarak çocuğuna bakmak zorunda olması çok zor. Ömrüm yetecek mi? Ben öldükten sonra ne olacak bu çocuğun hali diye düşünüyorsun. Yani sağken bakarsın ama öldükten sonra ne olacak diye düşünüyorsun.” (st:95-98)

A5: “Şu anda düşünüyorum bana bir şey olursa ne olacak. Babası da onun dilinden hiç anlamıyor bakmadığı için. Şimdi çocuğumun dilinden sadece ben anlıyorum. Onun her ihtiyacını ben karşılıyorum, onun bir bakışından bile onun ne istediğini ben anlıyorum. Babası ise tam tersini anlıyor. Eğer bana bir şey olursa Allah göstermesin babası ona hiç bakamaz.”

(st:1366-1369)

A7: “Anne-baba varken hiç problem değil. Bir şekilde bakarız biz onlara. Beni ilerisi çok korkutuyor.” (st:1507-1508)

A5, A6 ve A9 isimli anneler ise, çocuklarının büyüdülerinde kendilerini tehlikelere karşı koruyamayacaklarını düşünmekte ve bundan dolayı endişelenmektedirler. Annelerden A5 bu düşüncesini “Benim en çok üzüldüğüm şey kendini koruyamaması.” (st:1344) şeklinde ifade ederken A6 isimli anne ise “Hiç düşünmek istemiyorum. Hep dayak yer diye üzüliyorum. Hayatı boyunca dayak yiyecek. Hayatı boyunca üzülecek.” (st:1382-1384) diyerek endişesini dile getirmiştir. A9 isimli anne de çocuğunu ileride yalnız bırakmak zorunda kaldığı zaman başına bir şey gelmesinden endişe duyduğunu ve büyüdüğü zaman onu yalnız bırakamayacağını “Ben çarşıya gittiğim zaman bir şey olacak diye korkarım. İleride hiç bırakamayacağım. Büyüyecek. Kimse onu zaptedemez.” (st:1408-1409) şeklinde ifade etmiştir. A7 isimli anne ise, çocuğunun ileride normal çocuklarla aynı okula gidemeyeceğinden dolayı kaygılı olduğunu “İlerisi çok korkutuyor beni. Çocuğa, kızım sen başka bir okula gideceksin diyemiyorsun.” (st:1511-1513) diyerek ifade etmiştir.

4.11 Çocuğun Geleceğine İlişkin Beklentiler

Annelerin çocuklarına ilişkin gelecekte beklenenleri birbirine benzetmekte olduğu görülmektedir. Birçok anne gelecekte çocuklarının hiç kimseye muhtaç olmadan ve bağımsız olarak yaşayabilmelerini umut etmektedir. Yapılan görüşmelerde A1, A2, A3, A8 ve A9 isimli anneler çocuklarının geleceğine ilişkin beklentilerinin olmadığını, sadece çocuklarının kendi ayakları üzerinde durarak yaşamlarını devam ettirmelerini arzuladıklarını ifade etmişlerdir. A1 ve A8 isimli anneler çocuklarının gelecekte “kendini idare etmesi” (st:1283-1284, st:1406) dışında

başka beklentilerinin olmadığını ifade ederken, A3 isimli anne ise “Hiçbir gelecek beklentim yok. Bunu yapar, şu olur. Yeter ki ayakları üzerinde dursun. Kendine güveni olsun, yaşamayı becersin başka da bir şey istemiyorum.” (st:1329-1330) diyerek benzer duygularını ifade etmiştir. A2 isimli anne “Evlenmiş, büyümüş, şuralara gelmiş, böyle yapmış diye beklentim yok. Kendi hayatını sürdürebilsin, kendine eziyet olmasın, kendine zarar vermesin...akli dengesini, bir gözünü, bir elini, bir kolunu kaybetmesin.” (st:1309-1312) diyerek bağımsız yaşaması dışında ileride ek rahatsızlıklarının olmamasını da temenni etmektedir. Annelerden A9 “Oğlum kendi ihtiyacını karşılayabilse, tuvalete gidebilse...Yemeğini kendi yiyebilse kendi, giyinebilse. Onları bekliyorum. Ben fazla bir şey beklemiyorum.” (st:1413-1415) ifadeleriyle çocuğundan sadece öz bakım becerilerine yerine getirebilmesi ile ilgili beklentilerini ifade etmiştir. Aynı annenin “Konuşmasını isterim çocuğumun. Anlamasını isterim. Anne-baba demesini. Babasına baba, kardeşine kardeş. Evin içinde bize bakıp gülmesi, konuşması bize yeter.” (st:1416-1418) şeklindeki ifadesi bu annenin çocuğundan beklentisinin düzeyini de ortaya koymaktadır.

A4 isimli anne, çocuğunun bağımsız yaşama becerisini kazanmasının dışında ileriki yaşlarda yapabileceği bir işi olmasını istediğini “İleride yapabileceği bir işinin olmasını” (st:1341-1343) ifade etmiştir. A5 isimli anne ise, çocuğunun ileride bir meslek sahibi olmasını beklediğini, aynı zamanda devlet tarafından bir maaş bağlanmasını istediğini “En azından kendini kurtaracak kadar mesleği olsun ve bir de maaş bağlanmasını isterdim.” (st:1362-1363) diyerek ifade etmiştir. Annelerden A7 “Onun için en azından bir sigorta istiyorum. Başka bir şey istemiyorum. Kendi parasını kendisi harcayabilsin diye.” (st:1503-1505) diyerek devletten beklentisini ortaya koymuştur. Benzer şekilde A1 isimli anne de “Belki bir aylığı olsun. Birisi bakar.” (st:1271-1272) sözleriyle çocuğunun bir maaşının olmasını çocuğunun geleceği için bir güvence olarak görmektedir. A2 isimli anne, “Devletten beklentim çok” (st:1454-1455) ve “Maddi açıdan sıkıntı çekmemeleri için bir imkan ve rahat bir ortam istiyorum.” (st:1440-1441) diyerek beklentilerini ifade etmişlerdir.

A10 isimli anne “Çocuğumun ileride okumasını, bir meslek sahibi olmasını bekliyorum. Şimdi büyüyecek, gençlik çağına gelecek. Ondan sonra okur, bir meslek

sahibi olur, niye okumasın, niye çoluk çocuğa karışmasın.” (st:1428-1430) şeklinde çocuğunun geleceğine yönelik beklentilerini ortaya koymuştur.

A7 isimli anne çocuğundaki ek rahatsızlıklarından dolayı beklentisinin düşük olduğunu “Göz problemi olmasaydı herhalde hepsini yapabilirdik. Beklentilerim çok olurdu. Şimdi beklentilerim yarım kalıyor. Ancak okuma yazma öğrenebilir.” (st:1398-1400) diyerek duygularını ifade etmiştir. Annelerden A3 de, çocuğunun ileride bakımının sağlanabileceği bir kurumun olmasını “Gönül isterdi ki, durumu ağır olanların bir kurumda toplansa ve özel olarak bakılsa ne iyi olurdu.” (st:1321-1322) sözleriyle belirtmiştir.

A6 isimli anne ise geleceğe yönelik umutsuzluğunu “Yani gün doğmaz neler doğar diye bir şey var ama... Ama bilmiyorum umudumu kesiyorum. Hep böyle olacak diyorum. Umudum yok.” (st:1386-1387) şeklinde ifade etmiştir.

Görüşmede annelere çocuklarının geleceğine yönelik neler yaptıkları sorulduğunda, anneler çocukları için ekonomik olarak yapabileceklerinin çok sınırlı olduğunu veya olmadığını ancak eğitim aldırarak onlara yardımcı olduklarını aşağıdaki cümlelerle ifade etmişlerdir:

A1: “Ben eğitmeye çalışıyorum. Belki kendini kurtarır, idare eder diyorum. Belki ufak tefek bir işe girer. Kendine, aklı fikri yerine gelirse iyi olur diye de çabalıyorum. Yapabilecek bir tek şey bu. Başka hiçbir şeyim yok.” (st:1273-1276)

A3 “Ö ile ilgili hiçbir plan yapamıyoruz. Galiba biraz günlük yaşıyoruz. Ne olacağını bilmiyorum çünkü.” (st:1325-1326) “Verebileceğimiz tek şey şu an eğitim.” (st:1457)

A5 “Geleceğe yönelik eğitim alması gerekir. Şu anda başka bir şey gelmez elimizden.” (st:1466)

A8 “Şu anda geleceğiyle ilgili maddi olarak hiçbir şey yapma şansım yok. Ancak eğitimine çok destek oluyorum.” (st:1533-1534)

A9 ” Çocuğumun geleceğine yönelik babası kenara biraz para atıyor. Ona bir yer alabilir miyim, bir ev yapabilir miyim diye.” (st:1540-1541)

A4 “Hiçbir şey yapamıyoruz. Bu hayat şartlarından hiçbir şey yapamıyoruz. Karımızı ancak doyurabiliyoruz.” (st:1462-1463)

A6: “Hiçbir şey. Ne yapacağız ki. Kendimize bir gelecek yapamadık ki.” (st:1497)

A7 “Çocuğumun geleceğine yönelik hiç plan yapamıyorum. Zaman ne gösterir bilemediğim için.” (st:1502)

A10 “Şu an için yapmış olduğumuz bir plan yok. Açık söylemek gerekirse süreci bekliyorum. S’nin gelişimine göre.” (st:1546-1547)

BÖLÜM V

SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

5.1. SONUÇ VE TARTIŞMA

Bu bölümde, araştırma sonuçları ve alanyazınla ilişkilerinin tartışması yer almaktadır.

5.1.1 Otizmin Farkındalık Yaşı

Otizm çeşitli nedenlere bağlı olarak çocukluğun ilk üç yılı içinde iletişim ve sosyal beceri yetersizliği ile sınırlı ilgi, takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlarla ortaya çıkan ileri derecede ve karmaşık bir gelişimsel bozukluktur (Özbey, 2005). Otizm hafiften ağıra giden belirtiler gösterebilir. Ayrıca otizme ek olarak başka hastalıklarda otizmle beraber görülebilir. Otizmin bu özelliklerinden dolayı anneler veya aileler çocuklarındaki gelişimsel farklılığı erken yaşlarda fark edebilir ancak otizmin şiddetinden dolayı fark edilememesi ya da geç fark edilmesi çok sık görülen bir durumdur.

Bu araştırmada annelerin çocuklarının gelişimindeki farklılığı 4 yaşından önce fark ettikleri gözlenmiştir. 10 anneden 6'sı çocuklarındaki farklılığı 1.5 yaşından önce, diğer anneler ise 2-4 yaş arasında fark ettiklerini ifade etmişlerdir. Literatüre bakıldığında otizm yaşamın ilk üç yılı içinde ortaya çıkan ve yaşam boyu devam eden bir özrürlük durumu olarak tanımlanmaktadır (Korkmaz, 2005). Otizm diğer engel gruplarından farklı olarak çocuklarda birçok farklı davranış özelliği gösterir ve otistik çocuklarda bu özelliklerin tümü bulunmayabilir veya aynı anda görülmeyebilir. Otizm, diğer öğrenme, iletişim ve davranış yetersizlikleri ile de karıştırılabilir bir engel türüdür. Bu nedenle annelerin çocuklarının farklılıklarını değişik zamanlarda fark etmeleri normal karşılanabilir. Annelerin büyük çoğunluğu, çocuklarındaki gelişimsel farklılığı erken yaşta fark etmelerine rağmen, çocuklarının otizm tanısının özel eğitim kurumlarına gitmeye başladıktan veya çocuklarındaki belirtilerin gittikçe artmaya başlamasından sonra konduğunu belirtmişlerdir. İlgili

literatür (De Giacomo ve Fombonne,1998; Midence ve O'Neil 1999; Özay, 2004; Özusta, 1996) incelendiğinde benzer şekilde bulgulara rastlandığı görülmektedir. Örneğin, ailelerin büyük çoğunluğunun çocuklarındaki farklılığı doğumdan sonraki ilk aylarda ve ilk yılda fark ettiklerini, bir kısmının ise sorunu, okul çağına kadar çocuklarına konduramadıklarını belirtmişlerdir. Tway, Connolly ve Novak (2007) araştırmalarında anne-babaların otizmden şüphelenmeleri ile gerçek tanının konması arasındaki zaman aralığını altı ay ve daha fazla olduğunu bulmuşlardır. Bu bulgu araştırma bulgusunu destekler niteliktedir.

Diğer yandan anneler çocuklarının gelişimsel olarak geri olması veya gelişimlerinin geriye gitmesi nedeniyle sağlık kuruluşlarına başvurdıklarını ancak bu kurumlarda çocuklarının otizm tanısını hemen alamadıklarını ifade etmektedirler. Özellikle A2 isimli annenin çocuğundaki farklılığı 6 aylıkken fark ettiğini, birçok sağlık kuruluşuna başvurduğunu fakat çocuğunun otizm tanısını ancak 13 yaşında aldığını söylemesi dikkat çekicidir. Bunun sebebi sağlık kuruluşlarında bulunan uzmanların otizm ile ilgili durumlarla çok sık karşılaşmamaları veya tanı koymada güçlükler yaşamaları nedeniyle annelere nitelikli rehberlik yapamayışları olabilir. Otizmin tanısını koymak oldukça güçtür. Rehberlik Araştırma Merkezlerinde çalışan uzmanların otizmi bilmemeleri bu çocukların doğru tanılanmalarını engellemektedir. Tanı koyabilmek için gerekli olan araç eksikliği de pek çok otizmlili çocuğa erken tanı konmasını engellemekte ve sonuç olarak da çocukların eğitim sürecine katılımını geciktirmektedir. Watson ve diğerleri (2003), otistik çocuklara tanı koymak için birçok aracın olmasına rağmen, 18 ayın altındaki yaş gruplarına bu araçların hitap etmediğini saptamıştır.

Otizmin annelerce geç fark edilmesinin önemli sebeplerinden birinin ise konuşma gecikmesinin toplumda normal kabul edildiği izlenimidir. Erken doğum veya erkek çocuk olma konuşmayı geciktirici birer faktör olarak kabul edildiği için çocuktaki otizmin fark edilmesi de zaman almaktadır. Bu çalışmada elde edilen bu sonuç ilgili literatürle de uyusmaktadır. Collins ve Collins (2001) yaptıkları araştırmada konuşma gecikmesi nedeniyle geç konuşan erkek çocuklarla otizme bağlı olarak konuşmayan erkek çocukların ayırt edilemediğini, bu nedenle otizmin fark edilmesinin gecikebildiğini ifade etmişlerdir. Bu bulgu araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir.

Sonuç olarak ailelerin, yakın çevrenin ve uzmanların otizmi bilmemeleri, tanı koyma araçlarının yetersiz olması, otizmlili çocukları çoğunun dış görünüşlerinde normallere çok yakın olması, dil sorunu olan çocukların var olan testleri almalarının güç olması gibi nedenlerden dolayı bu çocuklara ancak yaşları ilerlediğinde tanı konabilmektedir.

5.1.2 Çocukta Görülen Otistik Özellikler

Araştırmaya katılan anneler çocuklarında fark ettikleri otistik özellikleri konuşmada gecikme, göz kontağı kuramama, problem davranışlar, takıntılar, tepki vermeme, ekolali, yalnızlık, düzensiz yaşam, gelişimin geriye gitmesi olarak ifade etmişlerdir. Bu belirtiler içerisinde çocukların akranlarıyla karşılaştırma davranışını ise çok fazla ön plana çıktığı görülmüştür. Annelerin birçoğu çocuklarını akranlarıyla karşılaştırdıklarında, çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu anladıklarını ve şüphe duymaya başladıklarını dile getirmişlerdir. Bu bulgular ilgili literatürle örtüşmektedir (De Giacomo ve Fombonne, 1998; Midence ve O'Neil, 1999). Cavkaytar, Batu, Çetin, (2008) zihinsel engelli çocuklarla yaptığı araştırmada annelerin çocuklarını akranlarıyla karşılaştırdıktan sonra çocuklarının farklı olduğunu düşünmeye başladıklarını ifade etmiştir.

Otizmin erken belirtilerini belirlemek için yapılan çalışmalarda zayıf göz teması (Gilbert ve diğerleri, 1990), ortak dikkat yokluğu, hayal kuramama, oyun ve etkileşime girmede kayıtsız kalma (De Giacomo ve Fombonne, 1998), ismine karşı tepki vermeme (Maestro ve diğerleri, 1999), taklit yapamama (Mars ve diğerleri, 1998) gibi belirtiler ortaya çıkmaktadır. Geç konuşma, ekolali ve takıntılar otizmin en önemli belirtileri olmasına rağmen yaşamın ikinci yılında belirginleştiği için erken belirtiler listesine girememişlerdir (Stone ve diğerleri, 1994). Diken (2006), araştırmasında konuşma gecikmesinin anneler tarafından fark edildiğini ancak bu durumun geçici olabileceğini ve çocukları konuşmaya başladıktan sonra sorunun ortadan kalkabileceğini düşündüklerini ifade etmektedir. Çocuklarını götürdükleri uzmanların da konuşma gecikmesini dikkate almadıklarını ve bu durumun geçici olabileceğini söylediklerini belirtmiştir. Bu araştırmada elde edilen bulgular Diken'in bulgularını destekler niteliktedir. Aynı şekilde anneler çocuklarının konuşma

gecikmesini otizmden ziyade farklı nedenlere dayandırma eğilimi içerisinde olduklarını, otizm teşhisi konulana kadar da çocuklarının farklı olabileceğini düşünmediklerini ifade etmişlerdir.

Otizmli çocukları zaman zaman normal olarak tanımlanan çocuktan ayırmak oldukça zor olmaktadır. Çocukla ebeveyn olarak daha fazla zaman geçiren anne çocuğunun diğer çocuklardan farklı olduğunu diğer kişilere göre daha kolay fark edebilmektedir. Ancak otizm hakkında bilgi sahibi olmaması, çocuğa bu tanının konmasını geciktirebilmektedir. Eğer çocuğun ek bir hastalığı varsa aile daha erken bir zamanda bir uzmana gitmektedir. Bu da çocuğa tanının erken konmasına ve gerekli yönlendirilmenin yapılmasına imkân tanımaktadır. Bu durumda erken teşhis ve tedavinin hastalığın etkilerinin azaltılması, çocuğun eğitilerek, daha iyi duruma getirilmesi ancak ailenin bu konu ile ilgili olarak bilgilendirilmesi ile mümkün olabilmektedir.

5.1.3 Annenin Yaşadığı Duygusal Tepkiler

Otizmli bir çocuğa sahip olduğunu öğrenen anneler otizmin kendine özgü özelliklerinden, bilinmezliklerinden ve şimdiye kadar duymadıkları bir engel türü olmasından hatta çocuklarının normal bir çocuktan çok da farklı görünmemesinden dolayı karmaşık duygular yaşadıkları, hastalığı reddettikleri ve bundan dolayı da kabullenme ve uyum sürecinin geciktiği görülmektedir.

Bu araştırmanın bulgularına göre de, anneler çocuklarının durumuyla ilgili farklı duygusal tepkiler ortaya koydukları gözlenmiştir. Annelerin yaşadıkları duygusal tepkiler şok, inkâr, kızgınlık, pişmanlık, üzüntü, depresyon, kabullenme ve uyum sağlama olarak belirlenmiştir.

Annelerin otizmli bir çocuğa sahip olduklarını öğrendiklerinde büyük bir şaşkınlık ve şok duygusunu yaşadıkları gözlenirken, anneler bu duygularını farklı şekillerde ifade etmişlerdir. Bu ifadeler şaşkınlıktan kızgınlığa, inkârdan kabullenmeye kadar değişen geniş bir yelpazede gözlenmiştir. Bu tepkilerin tür ve şekli annenin sosyo ekonomik durumu, eğitim düzeyi ve diğer demografik faktörlerden kaynaklanmakta olduğu düşünülmektedir. Aynı zamanda otizm ile ilgili belirsizlik ve karmaşıklık anelerde şaşkınlığa ve karmaşık duygulara sebep olduğu

görülmektedir. İlgili literatür (Cavkaytar, Batu, Çetin, 2008; Chang ve McConkey, 2008; Krausz ve Meszaros, 2005; Heiman, 2002; Midence ve O'Neil, 1999; Newmark ve Grange, 2003) incelendiğinde hem otizmlili hem de diğer engelli çocuk ailelerinin de benzer tepkiler verdiği görülmektedir. Bu araştırma sonuçlarına göre anneler çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu öğrendiklerinde hiçbir tepki veremediklerini, şaşırıp kaldıklarını, şok olduklarını, sustuklarını ifade etmişlerdir. Aksaz (1990), eve bir çocuğun gelmesinin yarattığı sevinç, çocuğun engelli olduğunun fark edilmesi ile şok duygusuna ve yoğun bir kedere dönüştüğünü ifade etmiştir. Karakavak ve Çırak (2006) ise, annelerin büyük çoğunluğunun, hastalığı ilk öğrendiklerinde, şok geçirdiklerini, beyninden yurulmuşa döndüklerini ayrıca, şaşkınlık, üzüntü yaşadıklarını belirtmişler ve hastalığın gidişatına ilişkin belirsizlik ve tedirginlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Kehriman ve Bayat (2008)'ın araştırma sonuçları da benzerlik göstermektedir. Bu bulgular araştırmanın bulguları destekler niteliktedir.

Anneler çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu öğrendiklerinde gösterdikleri tepkilerden birisi de kızgınlıktır. Bu çalışmada anneler, başlarına gelen bu kötü durumun sadece başkalarının başına gelebileceğini düşünmekte ve kendi başlarına gelebileceğine inanmamaktadırlar. Bazı annelerin de çocuklarına zamanında uzmanlar tarafından otizm teşhisinin geç konulmasından dolayı uzmanlara kızgın oldukları görülmüştür. Hill, Newmark ve Grange (2003) yaptıkları çalışmada, annelerin uzmanların kendilerine doğruyu söylemediklerini düşündüklerini ve bundan dolayı da onlara kızgın olduklarını ifade etmişlerdir. Bu bulgular araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir. Çocuklarına otizm tanısının geç konması sebebiyle çocuklarındaki farklılığı geç fark etmiş olmaktan dolayı pişmanlık duygularını yaşadıkları bulunmuştur. Yapılan görüşmeler sırasında annelerin bir kısmının ağlamaları, görüşmeyi yarıda kesmeleri yaşadıkları üzüntü düzeyinin yoğunluğunu ortaya koymaktadır. İlgili literatüre bakıldığında (Dereli ve Okur, 2008; Doğru ve Arslan, 2008; Dunn ve Arkadaşları, 2001, Katan, 2007; Fırat, 2000; Uğuz ve Arkadaşları, 2004) otistik ve engelli çocuğu olan annelerin benzer şekilde üzüntü ve kaygı düzeylerinin yoğun, depresif özellikler taşıdıkları görülmüştür. Meyers ve diğerleri (2009) yaptıkları çalışmada otizmlili çocuğa sahip ailelerin %70'nin yaşamlarının stresli olduğunu belirttiklerini bulmuşlardır. Bu

araştırmada da annelerin stres düzeylerinin yüksek olduğu görülmektedir. Alanyazında otizmlili çocuk annelerinin stres düzeylerine bakıldığında, annelerin stres düzeylerinin yüksek olduğu görülmektedir (Esenler, 2001; Gray, 2002; Yurdakul ve diğeri, 2000)

Bu araştırmada görüşme yapılan annelerden çoğunluğu çocuklarında otizm olduğunu inkâr ettiği hatta başka hastalıklarla bağ kurdukları bulunmuştur. Diken (2006) araştırmasında benzer sonuçlara ulaşmıştır. Bu araştırmaya göre annelerin çocuklarının gelişimsel geriliğinin farkında olmasına rağmen aynı zamanda bu engel durumunun geçici olduğunu düşündüklerini, hatta engelli olmadıklarını engelin yanlış anlaşıldığını düşündükleri bulunmuştur. Meyers ve diğeri (2009); Özay (2004) araştırmasında da benzer sonuca ulaşmıştır. Bu araştırmada da annelerin yaşadığı duyguların aşama modeline benzer olduğu görülmüştür.

Annelerin hastalığın ilk yıllarında çocuğunun durumu inkâr ettiği gözlemlenmiş olmasına rağmen ilerleyen zamanla birlikte kabullendikleri ve içinde bulundukları şartlara uyum sağladıkları bulunmuştur. Gray (2002) otistik çocuğa sahip ailelerin zaman içerisinde deneyim kazandıklarını, durumu kabullendiklerini ifade etmişlerdir. Woodgate, Ateah ve Secco (2008) ise araştırmasında ailelerin çocuklarının gelişiminin her gün biraz daha iyi gittiğini görmelerinin kabullenme sürecini hızlandırdığını belirtmektedir. Bu araştırmada da annelerin ilerleyen yıllarla birlikte çocukların durumunu kabullendikleri ve çocuklarında gördükleri değişim ve gelişimin onları daha güçlü kıldığı görülmüştür.

Literatürde ailenin yaşadığı duyguları ifade eden dört tür model bulunmaktadır. Bunlar aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli ve çaresizlik güçsüzlük modelidir. Aşama modelinde birincil tepkiler: şok, reddetme, Acı çekme ve depresyon, İkincil tepkiler: suçluluk duyma, kararsızlık, kızgınlık, utanma- mahcup olma, Üçüncül Tepkiler: pazarlık etme davranışı, uyum sağlama ve kabullenme şeklindedir. (Akkök (a), 2003)

Yukarıda ifade edilen kuramlar bu araştırmada bulunan başlıklarla benzeşiklik göstermektedir. Bu nedenle araştırmanın bulguları destekler niteliktedir.

5.1.4 Annelerin Otizm Hakkındaki Bilgi Kaynakları

Görüşme sonuçlarına göre annelerin yarısı otizm ile ilgili ilk bilgileri gittikleri çocuk doktorundan aldıklarını, diğerleri ise çocukları özel eğitime başladıktan sonra özel eğitim öğretmenlerinden aldıklarını ifade etmişlerdir. Cavkaytar, Batu, Çetin (2008)'de yaptığı araştırmada zihin engelli ve gelişimsel geriliği olan çocukların annelerinin yüzde yetmiş altısı çocuklarıyla ilgili ilk bilgiyi hastaneden aldıklarını diğerlerinin ise okullardan veya rehabilitasyon merkezlerinden aldıklarını ifade etmişlerdir. Özay (2004), çeşitli engel grubundan çocuğu olan ailelere tıbbi ve eğitim yönlendirmenin yüzde seksen iki oranında gittikleri çocuk doktoru veya nörolog tarafından yapıldığını, yüzde on sekizinin ise okul çağına geldikten sonra gittikleri eğitim kurumlarının gerekli yönlendirmeyi yaptığını vurgulamıştır. Bu araştırmada otizmlı çocuk annelerinin ilk bilgiyi doktorlarından alması oranı diğer annelerden daha düşük görülmektedir. Bunun nedeni çocuk doktorlarının otizm ile ilgili yeterince deneyimlerinin olmaması olabilir. Ailelerin otistik çocuklarını kabullenmede ve içinde bulundukları duruma uyum sağlamada zorlanmamaları için otizm hakkında doğru ve gerçekçi bilgilere sahip olmaları gerekmektedir. Bu konuda elde edilen bulgularla ilgili literatür bulguları birbirini destekler niteliktedir. Luther, Canham ve Cureton (2005) otistik çocuk ailelerinin yüzde altmış yedisi gerekli bilgileri aile doktorlarından alma arayışı içinde olduklarını ve yüzde yetmiş birinin yaşadıkları zorluklarla başa çıkmak için profesyonel danışmaya ihtiyaçları olduğunu belirtmiştir. Taanila ve arkadaşları (2002) ailelerin çocuklarının engeliyle baş etmede bilgi almanın en önemli stratejileri olduğunu bulgulamışlardır. Otizm, ilk aylarda hatta ilk yıllarda anne tarafından görülmesi ve izlenmesi zor olan bir engel türü olarak görülmektedir. Bu durum otizmin teşhisini geciktirdiği gibi otizmi tedavi etmeyi de zorlaştırmakta ve geciktirmektedir. Akkök, Aşkar ve Karancı (1992) araştırmasında aile rehberliğinin engelli çocuk aileleri için önemli olduğunu vurgulamaktadırlar.

Annelerin yarısı ilk kez rastladıkları ve nasıl başa çıkacaklarını bilmedikleri otizm hakkındaki ilk bilgileri doktorlardan aldıklarını söylemelerine rağmen doktorların kendilerine yeterince bilgi vermediklerini ve gerekli rehberliği yapmadıklarını belirtmişlerdir. Her an doktora danışma şansına sahip olmayan

anneler görsel materyallerden (bilgisayar, televizyon v.s.) de bilgi almak istediklerini de ifade etmişlerdir. Cavkaytar, Batu, Çetin (2008) ve Sucuoğlu (1995)'nin araştırma sonuçları bu araştırmanın sonuçları ile benzer niteliktedir.

Bu araştırmada anneler otizmi daha önce hiç duymadıklarını, çocukları için ne yapacaklarını bilmediklerini bu nedenle de otizm ile ilgili daha fazla bilgi sahibi olmak istediklerini ifade etmişlerdir. Midence ve O'Neil (1999)'in bulguları bu araştırmayı destekler niteliktedir. Akçamete ve Kargın (1996) da işitme engelli çocukların ailelerinin gereksinimlerini belirlemiş ve en fazla gereksinim duyduğu boyutun bilgi gereksinimi olduğunu vurgulamıştır. Huws, Jones ve Ingledew (2001) otistik çocuk ailelerinin çocuklarının durumlarıyla ilgili yeterli bilgi alma ve destek konusunda birçok zorluklarla karşı karşıya geldiklerini ifade etmiş ve bir e-mail gurubu ile otistik çocuk ailelerinin otizm ile ilgili istedikleri bilgilere ulaşabildiklerini ve bilgilerini paylaştıklarını bulgulamışlardır.

Anneler çocuklarının engel grubuna ilişkin bilgilere daha kolay ulaştıklarında durumu kabullenmeleri kolaylaşmaktadır. Öte yandan annelerin çocuklarının engeli hakkında sahip oldukları geçerli bilgi nispetinde çocuklarının neden otizm olduklarına ilişkin yanlış inançlarına sahip olma oranları da azalacaktır.

5.1.5 Annelerin Otizmin Nedenleri Hakkındaki Görüşleri

Otizmin nedenleri kesin olarak bilinmemekle birlikte birçok olasılık üzerinde durulmaktadır. Otizme neden olarak öne sürülen olasılıklar, genetik etkenler, genetik yatkınlık, çevresel faktörler, psikolojik ve sosyo-psikolojik sebepler olarak sıralanabilir (Özbey, 2005). Bu araştırma sonuçlarına göre annelerin, çocuklarının otizm olmasını hamilelik öncesinde (genetik, çevre kirliliği, annenin psikolojisi), hamilelik sürecinde (yetersiz beslenme, tıbbi müdahaleler, ameliyatlar, hamilelikte olumsuz yaşantılar ve psikolojik problemler) ve hamilelik sonrasında (çocukla ilgilenmeme, aile içi ve eşler arası problemler, çocuğun yaşadığı travma, epilepsi, aşı) maruz kaldıkları durumların etkili olabileceği ile ilgili görüşleri bulgulanmıştır. Annelerin düşündükleri bu sebeplerin her biri onlarda çeşitli şüphelere yol açmış ve keşke dedikleri anların ortaya çıkmasına neden olmuştur. Anneler hamilelik sürecinde ve sonrasında yaşadıkları olumsuzların çocuklarının otizm olmasında

büyük önem taşıdığını ve bundan dolayı da çevresindeki kişileri veya kendilerini sorumlu tuttukları veya suçladıklarını gözlenmiştir. Akkök, Aşkar ve Karancı (1992) ailelerin çocuklarının özrünü açıklayamadıklarını ve çocuklarının özründen dolayı eşi ve çevreyi sorumlu tuttuklarını bulgulamıştır. Özşenol ve arkadaşları (2003) ise annelerin çocuğun engelinden dolayı kendilerini veya eşlerini suçlamanın aile işlevlerini etkilediğini belirtmişlerdir. Yapılan araştırma bu bulguları destekler niteliktedir.

Otizmin nedenlerinin belirsizliğine bağlı olarak ortaya çıkan “keşke” duygusunun yaşanmaması için evliliğin sürecinin başından itibaren aile danışmanlığı ve hekimliği hizmetlerinin toplumun her katmanında sağlıklı olarak yürütülmesi gereği ortaya çıkmaktadır.

5.1.6 Otizmin Diğer Aile Bireylerine Yansımaları

Otizmli bir çocuğa sahip olmak başta anne olmak üzere bütün aile bireylerine yansıyan etkiler bırakmaktadır. Annelerin görüşlerine göre, ailedeki bireyler üzerinde utanma, suçlanma, üzüntü, bıkkınlık, yorgunluk, huzursuzluk, geçimsizlik ve bunun gibi olumsuz duyguların oluşmasının yanı sıra sadakat, bağlanma, güçlenme, koşulsuz sevgi gibi pozitif duygular da görülmektedir.

Bu araştırmada annenin bu süreçte en çok etkilenen kişi olduğu görülmüştür. İlgili literatüre göre (Aksaz, 1990; Doğru ve Arslan, 2008; Katan, 2007) engelli çocuğa sahip annelerin çoğunluğunda sürekli kaygı durumuna rastlandığını bulgulanmıştır. Anneler kendilerine daha fazla sorumluluk düştüğünü, bu yüzden daha çok yıprandıklarını ve üzüldüklerini belirtmişlerdir. Lee ve arkadaşları (2007) ile Uğuz ve arkadaşları (2004)'nın araştırmalarında otizmli bir çocuğa sahip ailelerin çocukların bakımı ile ilgili sorumluluklarının, diğer engel gruplarından daha fazla olduğunu ortaya çıkmıştır. Bu da araştırmanın sonuçlarını desteklemektedir.

Bu araştırmanın bulgularına göre, otizmli bir çocuğa sahip olmak anneyi etkilediği kadar babayı da etkilemektedir. Ancak babaların yaşadığı duyguların annelerin yaşadıklarından daha az yoğun olduğu, çocuklarıyla çok fazla zaman geçirmedikleri için daha az etkilenmiş oldukları, çocuklarının durumunu kabullenemedikleri ve utandıkları annelerce ifade edilmiştir.

Otizmli bir çocuğun aileye katılması kimi zaman aile içi ilişkileri olumsuz, kimi zaman ise güçlendirici bir şekilde etkilediği gözlenmiştir. Bu araştırmada özellikle annelerin, eşlerini veya çevresinde bulunan kişileri suçladığı, bunun ise aile içi etkileşimi bozduğu görülmektedir.

Tüm zaman ve enerjisini otizmli olan çocuğa harcayan annelerin, evde bulunan diğer çocuklarla yeterince ilgilenemediklerinden, bu çocukların duygusal ve psiko-sosyal yönlerden etkilendikleri gözlenmiştir. Cavkaytar, Batu, Çetin (2008)'nin araştırma bulguları bu araştırmanın bulgularıyla örtüşmektedir.

Bu araştırma da otizmli bir çocuğun aileye katılması kimi zaman aile içi ilişkileri olumsuz, kimi zaman ise güçlendirici bir şekilde etkilediği görülmektedir. İlgili literatürde (Heiman, 2002, Özkes ve arkadaşları, 2000) zihinsel ve otistik çocuğun aileye katılmasıyla evlilik ilişkilerinde bir sorun yaşanmadığı, eşlerin birbirlerine daha çok bağlandığını ve onları daha güçlü kıldığı bulgulanırken, Akkök, Aşkar ve Karancı (1992)'nin araştırma bulgularına göre ise annelerin çocuğunun durumundan eşini ve çevreyi sorumlu tuttuklarını gözlemişlerdir. Bu bulgular araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir.

5.1.7 Otizmin Annenin Günlük Yaşamına Etkisi

Yapılan görüşme sonuçlarına göre, otizmli bir çocuğa sahip olmanın, annenin ve diğer aile bireylerinin sosyal ilişkilerini ve iş hayatını önemli ölçüde etkilediği görülmektedir. Anneler, çocuklarının davranış problemleri nedeniyle sosyal hayatlarının kısıtlandığını, hatta yok olduğunu, toplum içine girmekte zorlandıklarını, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin zayıfladığını ifade etmişlerdir. Benzer şekilde bulgulara Cavkaytar, Batu, Çetin (2008); Woodgate, Ateah ve Secco, (2008) ve Heiman (2002)'in araştırmalarında ulaşılmıştır. Öte yandan bazı anneler ise otistik çocuğa sahip olmanın kendi sosyal yaşamlarını etkilemediğini ifade etmişlerdir. Bunun sebebi çocuğun sahip olduğu otizm düzeyi, ek rahatsızlıkların olup olmadığı, problem davranışların görülme sıklığı gibi nedenler olabileceği gibi annenin kültürel ve sosyo ekonomik ve eğitim düzeyi de olabilir.

Sosyal hayatı önemli derecede etkilenen annelerin yaşadıkları kolaylıkla kabul edilebilecek bir yaşam biçimi olmayıp onlar adına empati yaparak kimi

uyumsuzluklarının anlayışla karşılanması gerekmektedir. Bu nedenle toplumsal eğitim düzeyinin sorumlu bakanlıklarca artırılması adına çalışmalar yapılması gerektiği düşünülmektedir.

5.1.8 Çocuğun Durumunu Diğerlerine Açıklanması

Bu araştırmada annelerin otizmli bir çocuğa sahip olduklarını öğrendikten sonra diğerlerine çocuklarının durumunu açıklamakta zorlandıkları veya açıklayamadıkları gözlenmiştir. Anneler bunun nedenini otizmi henüz kendilerinin bile tam olarak anlayamamaları olarak açıklamışlardır. Annelerin çoğu zaman, çocuklarının durumunu aile büyüklerinden, akrabalarından ve çevreden saklandığı da görülmektedir. Woodgate, Ateah ve Secco (2008), anne-babaların kendilerini soyutlanmış hissetmelerinin nedenini, toplumun otizm ile ilgili bilgisinin az olması ve yaşadıkları çevreye otizmin ne olduğunu açıklayamamalarına ve anlatamamalarına bağlamışlardır. Akkök, Aşkar ve Karancı (1992)'nin araştırma bulgularında ailelerin çocuklarının özrünü açıklayamadıkları ifade edilmiştir. Bu bulgular araştırmayı destekler niteliktedir. Çocuklarının özrünü yakın çevresine bile açıklamakta zorlanan anneler hayatlarını daha sağlıklı geçirebilmek için profesyonel yardıma ihtiyaç duymaktadırlar.

5.1.9 Sosyal Destek Beklentisi

Yapılan görüşmelerin sonucunda, anneler çocuklarının öğretmenlerinden, eşlerinden, ailelerinden, arkadaşlarından ve doktorlardan destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Ancak bazı annelerin hiç kimseden hatta ailelerinden bile destek almadıkları gözlenmiştir. Annelerin aldıkları her türlü desteğin onları mutlu ettiğini, onları daha güçlü kıldığını ve yaşadıkları sürecin olumsuzluklarını daha kolay aştıkları görülmektedir. Dereli ve Okur (2008) engelli çocuk ailelerinin psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını sonucuna ulaşımlardır. Yurdakul ve Girli (1999) ve Özay (2004) engelli çocuğu olan ailelerin birinci derecede kendi ailelerinden destek aldıklarını, arkadaş desteğinin az olduğunu bulgulamışlardır. Sencar (2007) otistik çocuğa sahip anne-babaların ilk sırada destek aldıkları kimsenin olmadığını, ikinci

sırada eşlerinden destek aldıklarını belirtmişlerdir. Bu araştırmada ise anneler daha çok öğretmenlerden ve aile bireylerinden destek aldıklarını belirtmişlerdir. Öğretmenlerin anneye olan yakınlık ve desteğinin diğer araştırmaların aksine çok üst düzeyde olduğu gözlenmiştir. Annelerin öğretmenlerden aldıkları bilgi ve psikolojik destek sayesinde engel ile daha kolay baş edebildikleri bulgulanmıştır. Kahrıman ve Bayat (2008) ailelerin çocukların özründen dolayı eşleriyle, diğer çocuklarıyla, akrabalarıyla ilişkilerinin etkilendiğini ve bu nedenle de aldıkları sosyal desteğin az olduğunu ifade etmiştir.

Danış (2002), yaptığı araştırmada anneler çocuklarının bakım sürecinde eşlerinden yeterli destek olmadığını ifade etmiştir. Kaner (2004) babaların annelere göre daha çok maddi bakım desteği algıladıklarını belirtmiştir. Bu sonuçlar araştırmanın bulgularıyla örtüşmektedir.

İlgili literatüre (Dunn ve arkadaşları, 2001; Gray, 2006; Heiman, 2002; Luther, Canham ve Cureton, 2005; Midence ve O'Neil, 1999; Taanila ve arkadaşları, 2002) bakıldığında, ailelerin çocuklarının engelini arkadaşlarıyla, akrabalarıyla veya uzmanlarla konuşması, sosyal destek almaları ailelerin çocuklarının durumunu kabullenmede ve başa çıkmada önemli olduğunu ve aile arasındaki bağın kuvvetli olmasının engelli ailelerini daha güçlü kıldığı sonucuna varmışlardır. Tway, Connolly ve Novak (2007), yaptıkları araştırmada ise otistik çocuğa sahip ailelerin benzer problemi yaşayan ailelerden, kurumlardan ve programlardan destek aradıklarını belirtmişlerdir. Bu bulgular araştırmanın bulgularıyla benzerlik göstermektedir.

5.1.10 Çocuğun Geleceğine İlişkin Kaygılar

Yapılan görüşmeler sonucunda, anneler çocuklarının geleceğiyle ilgili birçok endişeye sahip oldukları gözlenmiştir. Annelerin en büyük kaygılarının kendileri öldükten sonra ya da başlarına bir şey gelirse çocuklarının durumunun ne olacağı hakkında olduğu görülmüştür. İlgili literatür incelendiğinde (Danış, 2002; Kehrıman ve Bayat, 2008; Şahin ve Mağden, 2004) bulgular bu araştırmayı destekler niteliktedir. Anneler, çocuklarının büyüdüklerinde kendilerini tehlikelere karşı koruyamayacaklarını düşünerek üzülmemektedirler. Ivey (2004) araştırmasında ailelerin

en önemli endişesinin çocuklarının korunması ve güvenliği olduğunu bulgulamıştır. Annelerin diğer bir kaygısı da, çocuklarının ileride normal çocuklarla aynı okula gidemeyeceği korkusudur. Gölalınış (2005) araştırmasında annelerin birçoğunun çocuklarının gelecekteki bakım gereksinimlerinin karşılanmasıyla ilgili kaygılarının olmadığını, kendilerinden sonra çocuklarına kardeşlerinin bakacağını düşündüklerini ifade etmişlerdir. Bu çalışmada da anneler, bakım sorumluluğunu kardeşlerin üstlenebileceğini belirtmişlerdir.

Hamarta, Uslu ve Deniz (2002) zihinsel engelli çocuk ailelerinin genel umutsuzluk ve gelecekle ilgili umutsuzluk düzeylerini yüksek olduğunu bulgulamışlardır. Lee ve arkadaşları (2007) otistik bir çocuğa sahip ailelerin, diğer engel gurubundaki ailelere göre çocuklarıyla ilgili daha fazla kaygı duydukları ortaya çıkmıştır. Bu bulgular geniş ölçekte projelerle ailelerin kafasında yer alan çocuklarının geleceğe dönük kaygılarını giderici çalışmaların bir an önce hayata geçirilmesini zorunlu kılmaktadır.

5.1.11 Çocuğun Geleceğine İlişkin Beklentiler

Araştırma bulguları incelendiğinde kaygı düzeyleri yüksek olan annelerin çocuklarına ilişkin gelecekte beklentileri birbirine benzemekte olduğu görülmektedir. Birçok anne gelecekte çocuklarının hiç kimseye muhtaç olmadan ve bağımsız olarak yaşayabilmelerini umut etmektedir. Özay (2004) anne-babaların çocuklarına ilişkin kaygıları ilerleyen yıllarda yalnız ne yapacaklar, bağımsız olabilecek duruma gelebilecekler mi noktasında toplanmaktadır. Diken (2006) araştırmasında annelerin çocuklarının daha az bağımlı olmasını ve bunun içinde çocuklarına daha fazla bireysel eğitim verilmesini istemektedir. Yapılan araştırma bu bulguyu destekler niteliktedir. Ancak annelerden bazıları çocuklarının iyi bir işe sahip olmasını, bir sigortasının olmasını istemekte oldukları bulunmuştur. Tüm bunların yanında otizmle birlikte başka hastalıkları olan çocukların ailelerinin ise beklenti düzeyinin düşük olduğu, hatta hiç beklentilerinin olmadığı, bu nedenle çocuğunun ileriki yıllarda bakımının sağlanabileceği bir kurum ya da desteğin olmasını bekledikleri bulunmuştur. Cavkaytar, Batu, Çetin (2008) araştırmalarında benzer sonuçlara ulaşmıştır. Bu da araştırmayı destekler niteliktedir.

Kehriman ve Bayat (2008) ailelerin yüzde yetmiş beşi çocuğun bakımında profesyonel destek almak istediklerini belirtmişlerdir. Otizmli çocuğu olan aileler çocuklarının eğitimle nasıl bir gelişim göstereceğini bilemediklerinden dolayı geleceğe ilişkin beklentilerinin düşük olduğu görülmüştür. Beklentinin düzeyini çocuklarının engelin ağır veya hafif olması etkilemektedir.

Görüşmede annelere çocuklarının geleceğine yönelik neler yaptıkları sorulduğunda, anneler çocukları için ekonomik olarak yapabileceklerinin çok sınırlı olduğunu veya olmadığını ancak eğitim aldırarak onlara yardımcı oldukları, genel olarak da bir plan yapmadıkları günlük olarak yaşama baktıkları bulunmuştur. Gölalınış (2005) ve Heiman (2002) araştırmalarında da annelerin yüzde yetmişinin çocuklarının geleceğiyle ilgili planlamalarda bulunmadıklarını ifade etmişlerdir. Bu araştırmada da annelerin birçoğunun geleceğe yönelik planlarının olmadığını, yapabilecekleri tek şeyin çocuklarının eğitim almasını sağlamak olduğunu belirtmişlerdir. Anneler çocuklarının bakım gereksinimlerini sonuna kadar karşılayabileceklerini ancak ekonomik açıdan yapabileceklerinin çok sınırlı olduğunu ifade etmişlerdir. Ivey (2004) ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik yapması gereken durumların çok önemli olduğunu fakat bunları gerçekleştirme olasılıklarının az olduğunu belirtmişlerdir. Otizmli bir çocuğun ileride nasıl bir duruma geleceği hakkındaki belirsizlikler nedeniyle annelerin gelecekle ilgili planlar yapmaması normal karşılanabilir.

5.2. ÖNERİLER

Bu araştırmanın önerileri uygulamacılara ve araştırmacılara yönelik öneriler olmak üzere iki başlık altında gruplanabilir;

Uygulamacılara Yönelik Öneriler;

1. Bu araştırmada annelerle görüşmeler yapılmış ve onların yaşadıkları belirlenmiştir. Bulgularda annelerin yoğun duygusal tepkiler yaşadığı ve otizmli çocuklarının ailelerin yaşantılarını etkilediği görülmüştür. Buradan yola çıkılarak özel eğitim öğretmenleri başta olmak üzere tüm eğitimcilerin otizmli çocuğu olan annelere, yönelik yapacakları çalışmalarında, onların yaşadıklarını paylaşmaları anneleri psikolojik açıdan rahatlatacaktır. Otizmli çocuklarla çalışan tüm uzmanların annelere vakit ayırmaları, onları dinlemeleri ailelerin eğitime katılımını arttıracığından uzmanlara önerilmektedir.
2. Ailelere verilen eğitim, terapi ve psikolojik desteklerin ailelerin engelle başa çıkma güçlerini arttırdığı gözlenmektedir. Bu sonuçtan yola çıkarak ailelerin içinde bulundukları durum ile mücadelede onlara verilecek aile eğitimi ve psikolojik destek son derece önemli olacaktır. Bu konuda üniversiteler, sağlık kuruluşları ve özel eğitim kurumları gerekli düzenlemeleri yaparak ailelere bu süreçte yardımcı olabilir.
3. Annelerin çocuklarının geleceği hakkındaki kaygılarını giderici geniş ölçekli rehabilitasyon projelerinin bir an önce hayata geçirilmesi, bu anneleri stresten kurtaracak ve yaşam doyumları daha üst düzeye çıkacaktır.
4. Otizm tanısını koymak oldukça zordur. Bu nedenle tanı konma sürecine annelerin katılımını sağlamak, onların gözlemlerinden yararlanmak otizmin erken tanılanmasını kolaylaştıracağı düşünülmektedir.

5. Özel eğitim alanında çalışan tüm uzmanların ailelere çocuklarının engel türleri hakkında bilgilendirmesi, anne-babaların çocuklarını daha iyi tanımalarına ve onları kabul etmelerine yardımcı olacağı için önerilmektedir.

6. Annelerin önemli ölçüde desteğe ihtiyaç duymalarına rağmen aile bireyleri bütün olarak ele alınmalı otizmli çocuğa, kardeşlere ve babalara da gerekli destek sağlanmalı, otizmli bir çocuğa sahip olan ailenin daha az psikolojik sorunlar yasayarak kabullenmesine yardımcı olunmalıdır.

Araştırmacılara Yönelik Öneriler;

1. Bu çalışmada annelerle yapılan görüşmelerle annelerin yaşadıkları belirlenmiştir. Bundan sonra yapılacak çalışmalarda babaların, kardeşlerin yaşadıkları, otizmli çocuğu olan babaların, otizmli kardeşi olan normal bireylerin yaşantıları ve geleceğe ilişkin beklentileri belirlenebilir.
2. Bu araştırma 10 anne ile sınırlandırılmış olup bundan sonraki çalışmalarda daha geniş gruplar üzerinde veri toplanabilir, bu veriler diğer engel gruplarında çocuğu olan annelerden toplanan verilerle karşılaştırılarak değerlendirilebilir.
3. Nitel olarak yürütülmüş olan bu çalışmanın nicel olarak yürütülebilecek olanları desenlenebilir.
4. Bu araştırma yarı yapılandırılmış görüşme formatıyla sınırlı olup, doğal gözlem ve benzeri tekniklerle tekrarlanabilir.

KAYNAKÇA

- Akçamete, Gönül ve Tevhide Kargın. "İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi," **Özel Eğitim Dergisi**, 2 (2), 1996, ss. 7-24
- Akıncı, Gökçen. "Engelli Çocuğa Sahip Olan Ve Olmayan Babaların Aile İşlevlerini Algılamaları İle Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi," Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü**, 2007.
- Akkök, Füsün. "Özürlü bir Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik Ve Geçerlik Çalışması," **Psikoloji Dergisi**, Cilt 7, Sayı 23, 1989, ss. 26-38.
- Akkök, Füsün (a). **Bayan Perşembeler**. İstanbul: Özgür Yayınları, 2003.
- Akkök, Füsün (b). Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar: **Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş**, A. Ataman (Ed), Ankara, Gündüz Eğitim Ve Yayıncılık, 2003.
- Akkök, Füsün ve Bilge Uzun Özer. **Yaşamın Diğer Bir Penceresi: Otistik Özelliklere Sahip Çocuk Babaları Ve Duyguları**. İstanbul: Özgür Yayınları, 2005.
- Akkök, Füsün ve Petek Aşkar ve Nuray Karancı. "Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne – Babalardaki Stresin Yordanması," **Özel Eğitim Dergisi**, 1 (2), 1992, ss. 8-12
- Amerikan Psikiyatri Birliği: **Psikiyatri Hastalıklarının Tanımlanması ve Sınıflandırılması Elkitabı**, Yeniden Gözden Geçirilmiş Dördüncü Baskı (DSM-IV-TR), Amerikan Psikiyatri Birliği, Washington DC, 2000'den çeviren Köroğlu E, Hekimler Yayın Birliği, Ankara, 2001.

Arslan, Coşkun ve Erdal Hamarta ve Engin Deniz. "Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Doyumlarının Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi," **XI. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri**, 2002, ss. 179-184.

Aksaz, Kuloğlu. "Otistik Çocukların Ve Öğretilebilir Zihinsel Özürlü Çocukların Anne-Babalarını Kaygı Düzeyleri," **Psikoloji Dergisi**, Cilt 7, Sayı 25, 1990, ss. 14-20.

Aksüt, Mehmet. "Yeni Bin Yılın Yeni Eğitim Merkezleri (Oçem'ler) ve Otistik Bireylerin Eğitimi" **Afyon Kocatepe üniversitesi sosyal Bilimler Dergisi**, Cilt 3, Sayı 22, 2001, ss. 57-73.

Autism Fact Sheet From Child Development. http://www.childdevelopmentinfo.com/disorders/autism_fact_sheet.shtml, 2008.

Autism Society Of America. [http://www.autism-society.org/site/PageServer?pagename= about_2008](http://www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=about_2008).

Aydın, Ahmet. "Otistik Çocukların Zehirlenmiş Olabileceğini Hiç Düşündünüz Mü?" <http://www.otizmoted.com/115/Prof.Dr.-Ahmet-AYDIN%27dan-Otizmin-Tedavisi> 2009.

Bakkaloğlu, Betül. "Otistik Bozuklukta Antioksidan Enzim Ve Antioksidan Vitamin Düzeyleri, Malondialdehit Ve Glutasyon Düzeyleri," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Hacettepe üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Ruh Sağlığı Hastalıkları Anabilim Dalı**, 2007.

Baykara, Burak. "Otistik Çocukların Anne-Babalarında Geniş Otizm Fenotipinin Nörobilişsel Görünümünün Araştırılması," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Dokuz Eylül üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları Anabilim Dalı**, 2003.

- Benal Penny, Nevin. **İstiyorum, İhtiyacım Var, Çünkü Farklıyım**. İstanbul: Sistem Yayıncılık, 2005.
- Bodur, Şahin ve Şebnem Soysal. "Otizmin Erken Tanısı ve Önemi," **Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi**, cilt 13, Sayı 10, 2004, ss. 394-398.
- Borazancı Persson, Selvi. **AQ Otistik Zeka Ve Seviyeleri Otizm**. İstanbul: Sistem Yayıncılık, 2003.
- Boyd, A. Brain. Examining The Relationship Between Stress And Lack Of Social Support In Mothers Of Children With Autism. **Focus On Autism And Other Developmental Disabilities**, Vol7, No4, 2002, pp.208-215.
- Bristol, M.M. & Schopler, E. **A Developmental Perspective on Stress and Coping in Families of Autistic Children**. J. Blacher (Ed). Severely Handicapped Young Children and Their Families. Orlando, Florida: Academic Press, 1984.
- Cavkaytar, Atilla ve Sema Batu ve Oya Beklan Çetin. "Perspectives Of Turkish Mothers On Having A Child With Developmental Disabilities," **International Journal Of Special Education**, Vol23, No2, 2008, pp. 102-109
- Chang, Mei-Ying ve Roy McConkey. "The Perceptions And Experience Of Taiwanese Parents Who Have Children With An Intellectual Disability," **International Journal Of Disability, Development And Education**, Vol55, No1, 2008, pp. 27-41.
- Collins, Abby Ward ve Sibley J. Collins. " Journey Into Autism," **Focus On Autism And Other Developmental Disabilities**, Vol6, No1, 2001, pp.20-26.
- Danış, Mehmet Zafer. "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Duygular, Çocuklarının Geleceğine İlişkin Düşünceleri Ve Umutsuzluk Düzeyleri," 2002. Erişilebilir: www.tsh.hacettepe.edu.tr/2006-02_06.pdf

Darıca, Nilüfer ve Ülkü Abidoğlu ve Şebnem Gümüşçi. **Otizm ve Otistik Çocuklar**. İstanbul: Özgür Yayınları, 2005.

De Giacomo, A ve E. Fombonne. "Parental Recognition Of Developmental Abnormalities In Autism," **European Child & Adolescent Psychiatry**, Vol7, No3, 1998, pp. 131-136.

Dereli, Feyza ve Sibel Okur. "Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi," **Yeni Tıp Dergisi**, 25, 2008, ss. 164-168.

Diken, İbrahim. "Turkish Mothers' Interpretation Of The Disability Of Their Children With Mental Retardation," **International Journal Of Special Education**, Vol21, No2, 2006, pp. 8-17

Doğru Yıldırım, Sunay ve Emel Arslan. "Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması," **Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi**, 19, 2008, ss. 543-553

Dunn ve diğerleri. "Moderators Of Stress In Parents Of Children With Autism," **Community Mental Health Journal**, Vol37, No1, (2001), pp. 39-52.

Ergüner-Tekinalp ve F. Akkök. "The Effect Of A Coping Skills Training Program On The Coping Skills, Hopelessness, And Stress Levels f Mothers Of Children With Autism," **International Journal For The Advancement Of Counselling**, Vol26, No3, 2004, pp. 257-269.

Ersöz, Pınar. "Otistik Çocukların Yaşadıkları Duygular" Erişilebilir: www.doktorsitesi.com/yazi/2672/Otistik-Cocuklarin-Ailelerinin-Yasadiklari-duygular?a_id=84

Esenler, B. Otizm veya Dikkat Eksikliği/Hiperaktivite Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Stres Düzeylerinin Karşılaştırılması. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi; **İstanbul Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü.** 2001.

Frith, Uta. **Autism Scientific American**, 268, pp. 108-114, 1993.

Gargiulo, R.M. **Working With Parents of Exceptional Children.** Houghlon Mifflin, Boston, 1995.

Gilbert, C ve diğerleri. "Autism Under Age 3 years: A Clinical Study Of 28 Cases Referred For Autistic Symptoms In Infancy," **J. Clinic Psychology. Psychiatry**, 31, 1990, pp. 921-934.

Gölmüş Erhan, Gamze. "Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk, Karamsarlık, Sosyal Destek Algılarının Ve Gelecek Planlarının İncelenmesi," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü**, 2005.

Görgü, Ertan. "3-7 Yaş Arası Otistik Çocuğa Sahip Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü**, 2005.

Gray, E. David. "Coping Over Time: The Parent Of Children With Autism," **Journal Of Intellectual Disability Research**, Vol50, Part 12, 2006, pp.970-976.

Gray, E. David. "Ten Years On: A Longitudinal Study Of Families Of Children With Autism," **Journal Of Intellectual & Developmental Disability**, Vol27, No3, 2002, pp.215-222.

Güneş, Ahmet. **Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi.** İzmir: İlya İzmir Yayınevi, 2005.

Güvender, Neslim. "Ailesinde Veya İlk Çocuğunda Otistik Bozukluk Öyküsü Olan Çiftlerde Çocuk Sahibi Olma: Tavsiyeler ve Son Genetik Çalışmalar," **Yeni Symposium**, 42(4), 2004, ss.154-157.

Hamarta, Erdal ve Mustafa Uslu ve Engin Deniz. "Engelli Çocuğı Olan Anne-Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Bazı Değışkenler Açısından Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi," **XI. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri**, 2002, ss. 161-170.

Hastings ve diğeri. "System Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children With Autism," **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, Vol35, No5, 2005, pp. 635-644.

Heiman, Tali. "Parents Of Children With Disabilities: Resilience, Coping and Future Expectations," **Journal Of Developmental and Physical Disabilities**, Vol14, No2, 2002, pp. 159-171.

Heward, W. L. **Exceptional Children**. Englewoods. Cliffs: Merrill, 1996/

Hill, Frances ve Rona Newmark ve Lesley Le Grange. "Subjective Perceptions Of Stress & Coping By Mothers Of Children With Intellectual Disability: A needs Assessment," **International Journal Of Special Education**, Vol18, No1, 2003, pp. 36-43.

Huang, X. Ann ve John J. Wheeler. "High-Functional Autism: An Overview Of Characteristic And Related Issues," **International Journal Of Special Education**, Vol21, No2, 2006, pp. 109-123.

Huws, C. Jaci ve Robert S .P. Jones ve David K. Ingledew. "Parents Of Children With Autism Using An Email Group: A Grounded Theory Study," **Journal Of Health Psychology**, Vol6, No5, 2001, pp. 569-584.

Ivey, K. Julie. "What Do Parents Expect? A Study Of Likelihood and Importance Issues for Children with Autism Spectrum Disorders," **Focus On Autism And Other Developmental Disabilities**, Vol19, No1, 2004, pp.27-33.

Kahriman, İlknur ve Meral Bayat. "Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadığı Güçlükler Ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri," Cilt 5, Sayı 1, **Özveri Dergisi**, 2008.

Kaner, Sema. "Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek Ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi," **Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu**, 2004.

Karaçengel, Füsün Jale. "Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler İle Sağlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Atılganlık Ve Suçluluk-Utanç Düzeyleri Açısından Karşılaştırılması," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Maltepe üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, 2007.

Karadeniz, A. Yezdan. "Otistik Çocukların Aileleri: Nörobilişsel Ve Klinik Bulgular," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **İstanbul üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, 2007.

Karakavak, Gönül ve Yüksel Çırak. "Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular" **İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi**, Cilt: 7, Sayı:12, Güz 2006, ss.95-112.

Kasari, Connie ve Marian Sigman. "Linking Parental Perceptions To Interactions In Young Children With Autism," **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, Vol27, No1, 1997, pp. 39-57.

Kay ve diğerleri. "Parental Talk About Internal States To Their Child With Autism," **Focus On Autism And Other Developmental Disabilities**, Vol23, No3, 2008, pp. 166-175.

Korkmaz, Barış. **Yağmur Çocuklar: Otizm Nedir?** İstanbul: 8. Gün Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Ve Psikolojik Danışma Merkezi, 2005.

Krauzs, Mariann ve Judit Meszaros. "The Retrospective Experiences Of A Mother Of A Child With Autism," **The International Journal Of Special Education**, Vol20, No2, 2005, pp. 36-46.

Lee ve diğerleri. "Children With Autism: Quality Of Life And Parental Concerns," **Journal Of Autism Development Disorder**, Vol38, 2008, pp.1147-1160.

Luther, H. Edith ve Darly L. Canham ve Virginia Young Cureton. "Coping And Social Support For Parents Of Children With Autism," **The Journal Of School Nursing**, Vol21, No1, 2005, pp. 40-47.

Maestro, S ve diğerleri. "Study Of Onset Of Autism," **Psychopathology**, Vol32, 1999, pp. 292-300.

Mars, A.E. ve diğerleri. "Symptoms Of Pervasive Developmental Disorders As Observed In Pediaognistic Home Videos Of Infants And Toddlers." **J. Pediatr.** 132, 1988, pp.500-504.

MEGEP. Milli Eğitim Bakanlığı. Mesleki Eğitim ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi. **Çocuk Gelişimi Ve Eğitimi: Özel Eğitim**. Ankara, 2007.

Merriam B. S. **Qualitative Research and Case Study Applications in Education**. San Francisco: Jossey Bass Publishers, No: 2. 1998.

Midence, Kenny ve Meena O'Neill. "The Experience Of Parents In The Diagnosis Of Autism: A Pilot Study," **Sage Publications and the National Autistic Society**, Vol3, No3, 1999, pp.273-285.

Milli Eğitim Bakanlığı. (2009, 10-20 Ocak). **2007-2008 Yılı Özel Eğitim Rehberlik Ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü Kurum Ve Öğrenci Sayıları.**

Erişilebilir: http://orgm.meb.gov.tr/Istatistikler/2007-2008_GENEL_SONUC.pdf

Myers, Barbara J , Virginia H. Mackintosh, Robin P. Goin-Kochel ““My greatest joy and my greatest heart ache: “Parents’ Own Words On How Having A Child In The Autism Spectrum Has Affected Their Lives And Their Families’ Lives” **Research in Autism Spectrum Disorders**, 3, 2009, ss. 670–684.

Natan, Karin. “Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olmayan Annelerin Depresyon Ve Kaygı Düzeyleri,” Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Maltepe üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü**, 2007.

Öksüz, Zeynep. “Otistik ve Normal Çocuk Sahibi Anne Babaların Bazı Psikiyatrik ve Psikolojik Özelliklerinin Karşılaştırılması,” Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü**, 2008.

Özay, Harika. “Ailenin Çocuğa İlişkin Kabul Ve Beklenti Düzeyleri,” **Özel Eğitimden Yansımalar**, 2004, ss. 164-168.

Özbey, Çetin. **Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi**. İstanbul: İnkılap Kitabevi, 2005.

Özekes ve diğerleri. “Evlilik İlişkisinde Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Rolü,” **Saray Rehabilitasyon Dergisi**, 5:8, 2000.

Özşenol ve diğerleri. “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi,” **Gülhane Tıp Dergisi**, 45 (2), 2003, ss. 156-164.

Özusta, Ş. “Otizm Tanı ve Ayırıcı Tanı” **Katkı Pediatri Dergisi**, 5 (17), 1996, 850-863.

Rapin, Isabella. "Autistic Children: Diagnosis And Clinical Features," **Pediatrics**, Vol87, No5, 1991, pp. 751-760.

Rivers, Jessica Wood ve Zolinda Stoneman. "Sibling Relationship When a Child Has Autism: Marital Stres and Support Coping," **Journal Of Autism Development Disorder**, Vol33, 2003, No.4, pp.383-394..

Rubin, E ve Lennon, N. "Challenges in Social Communication in Asperger Syndrome And High-Functioning Autism," **Topics In Language Disorder**, Vol24, No4, 2004, pp. 271-285.

Russel, Fran. "The Expections Of Parents Of Disabled Children," **British Journal Of Special Education**, Vol30, No2, 2003, pp. 144-149.

Sarihan, Cemile Özlem. "Engelli Çocuğa Sahip Olan Ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamalar İle Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü**, 2007.

Sarısoy, M. 2000. Otistik Ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları. Yayınlanmamış yüksek Lisans Tezi, **Ege Üniversitesi, İzmir**, 2000.

Sencar, Burcu. "Otistik Çocuğa sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek Ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi," Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü**, 2007.

Stone, WL. ve ark."Early Recognition Of Autism. Parental Reports vs. Clinical Observation," **Arc. Pediatr. Adolesc. Med**, 148, 1994, pp. 174-179.

Sucuoğlu, Bülbin. "Özürlü Çocukların Aileleriyle Yapılan Çalışmalar," Farklılıklarla Yaşamak Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği. N. Karancı. Ankara: **Türk Psikologlar Derneği Yayınları**, 1997.

- Sucuoğlu, Bülbin. "Özürlü Çocuğu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi," **Çocuk Ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi**, 2 (1), 1995, ss. 10-18.
- Sucuoğlu, Bülbin. Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar: **Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş**, A. Ataman (Ed), Ankara, Gündüz Eğitim Ve Yayıncılık, 2003.
- Sunay, Fırat. "Otistik Ve Zihin Özürlü Çocukların Annelerinde Kaygı, Depresyon, Aleksitimi Ve Genel Psikolojik Değerlendirme," Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, **Çukurova Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü**, 2000.
- Sungur, M. 2002. "Otistik Çocukların Anne Babaları İle Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne-Babalarının Depresyon, Durumluluk-Sürekli Kaygı Düzeylerinin Ve Aile İşlevlerinin Araştırılması," **XII. Ulusal Özel Eğitim Kongresi**, ss.162-182, Ankara.
- Şahin Semra ve Duyan Mağden. "Annelerin Engelli Çocuklarına Karşı Tutumlarının, Çocuklarının, Yeterlik Alanları ve Sorun Davranışları Üzerine Etkisinin İncelenmesi," **Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Dergisi**, 2004,1(10-11):43-63.
- Taanila, A ve diğerleri. "Coping Of Parent With Physically And/Or Intellectually Disabled Children," **Child: Care, Health & Development**, Vol28, No1, 2002, pp. 73-86.
- Tarakeshwar, Nalini ve Kenneth I. Pargament. "Religious Coping In Families Of Children With Autism," **Focus On Autism And Other Developmental Disabilities**, Vol16, No4, 2001, pp.247-260.
- Toros, Feziye. "Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon, Evlilik Uyumu ve Çocuğu Algılama Şeklinin Değerlendirilmesi," **T Klinik Psikiyatri**, 3, 2002, ss. 45-52.

Tufan, İ., Artun, Ö. (2006). Türkiye Özürlüler Araştırması İkincil Analizi (Proje No: SOBAG-104K077). Ankara: Türkiye Bilimsel Teknik Araştırma Kurumu.

Tunali Belgin ve Thomas G. Power. "Creating Satisfaction: Psychological perspective on Sterss and Coping İn Families Of Handicapped children." **Journal Of Child Psychology And Psychiatry**, 34, 1993, pp.945-957.

Tunali Belgin ve Thomas G. Power. "Coping By Redefination: Cognitive Appraisal İn Mothers Of Children With Autism And Children Without Autism," **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, Vol32, No1, 2002, pp.25-34.

Twoy, Richard ve Phyllis M. Connolly ve Jean M. Novak. "Coping Strategies Used By Parents Of Children With Autism," **Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners**, No19, 2007, pp. 251-260.

Uğuz, Şükrü ve diğerleri. " Zihinsel Ve/Veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi," **Klinik Psikiyatri Dergisi**, 7, 2004, ss. 42-47

Uzuner, Yıldız, Sema Batu, Gönül Kırcaali İftar. "Özel Gereksinimli Öğrencilerin Kaynaştırıldığı bir Kız Meslek Lisesindeki Öğretmenlerin Kaynaştırmaya İlişkin Görüş ve Önerileri," **Özel Eğitim Dergisi**, 5 (2), 2004, ss. 33-50

Yurdakul, Arzu ve Girli Alev. "Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Örüntüleri Ve Bunun Psikolojik Sağlık İle İlişkisi," **İlkışık Özel Eğitim Dergisi**, 1, 1997, ss. 1-8

Yurdakul, Arzu, Girli, A., Özkes, M., Sarısoy. " Otistik Ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Stresle Başetme Yolları: Anne-Baba Farklılıkları," **Saray Rehabilitasyon Dergisi**, 7, 2000, ss. 6-17

Watson, L. R., Baranek, G.T., Dilavore, P.C. "Toddlers with Autism." **Infants and Young Children**, Vol16, No3, 2003, ss. 201-214.

Woodgate, L. Roberta ve Christine Ateah ve Loretta Secco. "Living In A World Of Our Own: The Experience Of Parents Who Have A Child With Autism," **Qualitative Health Research**, Vol18, No8, 2008, pp. 1075-1083.

Varol, Nihal. **Aile Eğitimi**. Ankara. Kök Yayıncılık, 2005.

EKLER**EK 1****AİLE GÖRÜŞME FORMU**

1. Çocuğunuzun gelişimindeki farklılığı ne zaman ve nasıl farkettiliniz? Bu farklılığın tanısı konduğunda ilk tepkiniz neler oldu? Neler hissettiliniz?
2. Çocuğunuzun rahatsızlığı ile ilgili bilgiyi ilk kimlerden aldınız? Bilgi almak için hangi yollara başvurdunuz? Bu bilgiyi nasıl almak isterdiniz?
3. Sizce, çocuğunuzun bu durumu neden ortaya çıkmış olabilir? Çocuğunuzun bu durumundan dolayı birilerini ya da kendinizi sorumlu tutuyor musunuz? Keşke dediğiniz anlarınız nelerdir?
4. Çocuğunuzun durumunu kabul etmede inançlarınızın etkisi oldu mu?
5. Çocuğunuzun bu durumu anne olarak sizi, eşinizi varsa kardeşlerini nasıl etkiledi? Evlilik ilişkinizi nasıl etkiledi?
6. Çocuğunuzun bu durumu günlük yaşamınızı nasıl etkiliyor? Sosyal hayatınızda ne gibi değişiklikler oldu? (ev ziyaretleri, tatil vb.)
7. Bu durumu yakınlarınıza (kendi ailenize, eşinizin ailesine ve komşularınıza) nasıl açıkladınız? Tepkileri neler oldu?
8. En fazla kimlerden (Eşinizden ailenizden, komşulardan, doktorlardan, öğretmenlerden vb.) destek aldınız? Bu destek nasıldı ve sizi nasıl etkiledi?
9. Çocuğunuzun ilerde karşılaşılabileceği zorlukla ilgili düşünceleriniz nelerdir? Çocuğunuzun geleceğiyle ilgili beklentileriniz nelerdir?
10. Çocuğunuzun geleceğine yönelik neler yapıyorsunuz?

EK 2

AİLE BİLGİ FORMU

KİMLİK BİLGİLERİ

Çocuğun;

Adı – soyadı :

Yaşı:

Cinsiyeti :

Annesinin;

Yaşı:

Öğrenim durumu : İlköğretim: () Lise () Yükseköğretim/ Lisans ()

Lisansüstü ()

Mesleği :

Babanın;

Yaşı:

Öğrenim durumu : İlköğretim: () Lise () Yükseköğretim/ Lisans ()

Lisansüstü ()

Mesleği :

Ailenin ortalama gelir düzeyi:

AİLEYE YÖNELİK BİLGİLER

Kaç yıllık evlisiniz?.....

Kaç çocuğunuz var? Cinsiyetleri neler?.....

Kaçınıcı çocuğunuz engelli?.....

Akrabalarınızla aynı ilde mi yaşıyorsunuz?.....

ÇOCUĞUN OKUL DURUMU İLE İLGİLİ BİLGİLER

Çocuğunuz herhangi bir kuruma devam ediyor mu?: Evet () Hayır ()

Kuruma ne kadar süredir devam ediyor?

Kurumda kaç saat eğitim alıyor?:

ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı : Nilgün Bıçak

Sürekli Adresi : Abant İzzet Baysal Üniversitesi Lojmanları Menekşe Blok. No:4
BOLU

Doğum Yeri ve Yılı : Bilecik-1970

Yabancı Dili : İngilizce

İlköğretim : Malhatun İlkokulu-Bilecik

Ertuğrul Gazi Lisesi-Orta Okul-Bilecik

Ortaöğretim : Ertuğrul Gazi Lisesi-Bilecik

Lisans : Hacettepe Üniversitesi-1991

Bilim Dalı : Eğitim Bilimleri

Ana Bilim Dalı : Eğitimde Ölçme ve Değerlendirme A. B. D.

Çalışma Hayatı :

1992-1994	Karaköy İlköğretim Okulu	Pazaryeri/Bilecik	Sınıf Öğretmeni
1994-1996	Mehmet Akif Ersoy İlköğretim Okulu	Bayburt	Sınıf Öğretmeni
2009-2009	İsmail Hakkı Tonguç İlköğretim Okulu	Van	Sınıf Öğretmeni
2009-	Mehmet Akif Ersoy İlköğretim Okulu	Bolu	Sınıf Öğretmeni