

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OTİZMDEN KURTULMA YANILGISIYLA YAŞAMAK:
ANNELERİN DENEYİMLERİNE İLİŞKİN BİR
GÖMÜLÜ TEORİ ÇALIŞMASI**

Uzm. A. Elif IŞIK USLU

Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Programı
DOKTORA TEZİ

ANKARA

2023

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OTİZMDEN KURTULMA YANILGISIYLA YAŞAMAK:
ANNELERİN DENEYİMLERİNE İLİŞKİN BİR
GÖMÜLÜ TEORİ ÇALIŞMASI**

Uzm. A. Elif IŞIK USLU

Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Programı
DOKTORA TEZİ

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Zeynep ÇETİN

ANKARA
2023

ONAY SAYFASI

**OTİZMDEN KURTULMA YANILGISIYLA YAŞAMAK:
ANNELERİN DENEYİMLERİNE İLİŞKİN BİR GÖMÜLÜ TEORİ ÇALIŞMASI**

Ayşe Elif Işık Uslu

Danışman: Prof. Dr. Zeynep Çetin

Bu tez çalışması 14.12.2023 tarihinde jürimiz tarafından "Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Programı" nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: *Prof. Dr. Müdriye Yıldız Bıçakçı*
(Ankara Üniversitesi)

Üye: *Doç. Dr. Fatma Elibol*
(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)

Üye: *Prof. Dr. Pınar Bayhan*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Prof. Dr. Figen Turan*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Doç. Dr. Haktan Demircioğlu*
(Hacettepe Üniversitesi)

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

02 Ocak 2024

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN

Enstitü Müdürü 

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayımlanan “**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**” kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- ✓ Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

14/12/2023
Ayşe Elif Işık Uslu

“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir. Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.**

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. Zeynep Çetin danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Ayşe Elif Işık Uslu

TEŞEKKÜR

Teşekkürlerime öncelikle tez danışmanım Prof. Dr. Zeynep Çetin'e yapacağım teşekkürle başlamak istiyorum. Doktora tez sürecim boyunca, sürecin getirdiği tüm iniş-çıkışları birlikte deneyimlediğim, akademik ve manevi desteğini hep yanımda hissettiğim, ne zaman düşsem beni kaldıran, ne zaman heyecanlansam heyecanıma ortak olan hocam, iyi ki varsınız. Size içten teşekkürlerimi sunuyorum.

Tez İzleme Komitesi üyesi değerli hocam Prof. Dr. Pınar Bayhan'a, doktora sürecimin en başından itibaren verdiği akademik desteği ve beraber sevinip beraber üzüldüğümüz her andaki manevi desteği için çok teşekkür ederim.

Tez İzleme Komitesi üyesi değerli hocam Prof. Dr. Müdriye Yıldız Bıçakçı'ya, doktora sürecim boyunca sergilediği destekleyici ve kolaylaştırıcı yaklaşımlarından ve katkılarından dolayı çok teşekkür ederim.

Bana tezime çalışabilmem için çalışma zamanları yaratan, ne zaman kafama bir şey takılsa kapısını çaldığım, hem akademik hem de manevi anlamda bana her zaman destek olan hocam, Doç. Dr. Haktan Demircioğlu'na çok teşekkür ederim.

Sevgili eşim ve canım oğlum, bu zorlu doktora sürecinde bana hep destek oldunuz. Minik oğlum annesinin kütüphaneye gitmelerini hep tolere etti, sevgili eşim ise hep yanımda oldu, bana hep güç verdi. Size çok teşekkür ederim.

Sevgili anneciğim, babacığım, kayınvalideciğim ve kayınbabacığım. Siz olmasaydınız, bu süreç kesinlikle daha zorlu geçerdik. Ne zaman imdat desem koştunuz, dualarınızla ve desteklerinizle hep yanımda oldunuz. Sizlere ayrı ayrı çok teşekkür ederim.

Tüm lisansüstü hayatımda bana yol arkadaşlığı yapan, yolculuğumuzda birlikte tökezleyip birlikte kalktığımız, ayrıca doktora tezimin veri analizinde de desteğini aldığım canım arkadaşım Arş. Gör. Dr. Ezgi Taştekin'e çok teşekkür ederim.

Canım oda arkadaşlarım Arş. Gör. Şuheda Bozkurt Yükçü, Arş. Gör. Çiğdem Kaymaz, Arş. Gör. Aslı İzoglu ve Arş. Gör. Raziye Yüksel; her biriniz hem çok değerli fikirlerinizle hem de manevi desteklerinizle hep yanımda oldunuz. Hepinize ayrı ayrı çok teşekkür ederim.

ÖZET

Işık-Uslu, A. E., Otizmden Kurtulma Yanılgısıyla Yaşamak: Annelerin Deneyimlerine İlişkin Bir Gömülü Teori Çalışması, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Programı Doktora Tezi, Ankara, 2023.

Araştırmanın amacı, otizm spektrum bozukluğu tanılı /şüphesiyle takip edilen çocuğa sahip annelerin deneyimlerini derinlemesine anlamak ve bunu açıklayan bir gömülü teori inşa etmektir. Araştırmada Charmaz'ın (2014) yapılandırmacı gömülü teori yaklaşımı benimsenmiştir. Araştırmanın veri kaynakları 1) "Kadınlar Kulübü" isimli forum, 2) araştırma öncesinde otizmlili çocuğa sahip annelerin deneyimlerini anlamaya ilişkin yapılmış olan dokuz görüşmenin transkripsiyonları ve 3) derinlemesine nitel görüşmelerdir. Araştırmanın başlangıç örnekleme, 10 katılımcının ortalama 1,5 yıl boyunca Kadınlar Forumu'nda yaptıkları paylaşımlar ve daha önce dokuz anne ile yapılan derinlemesine nitel görüşmelerin transkripsiyonları analiz edildiğinde ulaşılmıştır. Teorik örnekleme ise derinlemesine nitel görüşme yapılan dört anneden oluşmaktadır. Yapılandırmacı GT yaklaşımının veri analizi prosedürlerine göre yapılan analiz sonucunda inşa edilen gömülü teorinin en soyut kavramını, ebeveynlerin otizmden kurtulma düşüncesi oluşturmaktadır. Bu ana kategori etrafında oluşan alt kategorilerle beraber, en son aşamada "otizmden kurtulmaya çalışırken yol ayrımlarıyla ve iniş-çıkışlarla dolu bir annelik deneyimlemek" kavramsallaştırması altında gömülü teori yapılandırılmıştır. Gömülü teori, annelerin deneyimlerini üç süreç (tanı öncesi süreç, doktor süreci, otizm tanısı alma/ otizm şüphesiyle özel eğitime yönlendirilme sonrası süreç) ve üç yol ayrımı (doktora gitme kararı, özel eğitime başlatma kararı, yeniden doktora gitme/özel eğitime başlatma kararı) şeklinde açıklamaktadır. Araştırma sonucunda inşa edilen gömülü teori, alan yazında yapılmış olan ilgili çalışmalar ve var olan kuramsal açıklamalar bağlamında tartışılmıştır.

Anahtar Kelimeler: gömülü teori, otizm spektrum bozukluğu, özel gereksinimlilik, ebeveynlik

ABSTRACT

Işık-Uslu, A. E. Living with the Delusion of Autism Recovery: A Grounded Theory Study on the Experiences of Mothers, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Child Development and Education Doctorate Degree, Ankara, 2023. The aim of this research is to gain in-depth understanding of the experiences of mothers with children who have been diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) or who are considered at risk of developing ASD. Charmaz's (2014) constructivist grounded theory approach was adopted in this research. The data sources of the research include 1) a forum called "Kadınlar Kulübü," 2) the transcriptions of nine in-depth interviews conducted to understand the experiences of mothers with autistic children before the research, and 3) in-depth interviews. The initial sample of the research was reached by analyzing the posts made by 10 participants on the Kadınlar Kulübü for an average of 1.5 years and the transcriptions of in-depth interviews conducted with nine mothers before. The theoretical sampling consists of four mothers who were interviewed in-depth. According to the data analysis procedures of the constructivist GT approach, the most abstract concept in the grounded theory constructed is the notion of parents trying to “recover from autism”. In the final stage, the grounded theory is constructed around the conceptualization of “experiencing motherhood filled with crossroads and ups and downs while striving to recover from autism”. The grounded theory explains mothers' experiences through three processes (pre-diagnosis process, doctor process, post diagnosis process) and three crossroads (decision to see a doctor, decision to start special education, decision to return to the doctor/start special education). The results of the research are discussed in conjunction with previous studies in the literature and existing theoretical explanations.

Key Words: grounded theory, autism spectrum disorder, special needs, experiences, parenting

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER ve KISALTMALAR	xiii
ŞEKİLLER	xiv
TABLolar	xv
1. GİRİŞ	1
1.1. Kapsam	1
1.2. Amaç	2
1.3. Araştırmanın Önemi	2
1.4. Araştırma Sorusu	2
1.5. Sınırlılıklar	3
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu	4
2.1.1. DSM-5 Tanı Kriterleri	4
2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Görülme Sıklığı	6
2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Ebeveynler Üzerindeki Etkileri	6
2.1.4. Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Deneyimlerini İnceleyen Gömülü Teori Çalışmaları	8
2.1.5. Otizmlı Çocuğa Sahip Annelerin Deneyimlerini Açıklayan Kuramsal Modeller	9
2.2. Nitel Araştırmalarda Kullanılan Paradigmalar	12
2.2.1. Ontoloji (Varlık Felsefesi)	13
2.2.2. Epistemoloji (Bilgi Felsefesi)	13
2.2.3. Metodoloji	13
2.2.4. Pozitivist Paradigma	14
2.2.5. Post-pozitivist Paradigma	16

2.2.6. Yorumlayıcı (Interpretive) ve Yapılandırmacı (Constructivist) Paradigma	17
2.3. Gömülü Teori (Grounded Theory)	19
2.4. Gömülü Teorinin Tarihçesi	20
2.4.1. GT Yaklaşımlarının Ortak Temel Özellikleri	22
2.4.2. Sürekli Karşılaştırma Metodu	23
2.4.3. Teorik Örneklem	23
2.4.4. Veri Doygunluğu	25
2.4.5. Teorik Duyarlılık	26
2.4.6. Memo Yazımı	27
2.4.7. Teorik Kodlama	29
2.5. Yapılandırmacı GT	30
2.5.1. Yapılandırmacı GT'nin Temel Özellikleri	31
2.6. Gömülü Teori Hangi Çalışmalarda Kullanılabilir?	32
3. GEREÇ ve YÖNTEM	33
3.1. Araştırmanın Yöntemi	33
3.2. Veri Kaynakları ve Veri Toplama Prosedürü	34
3.3. Araştırma Bağlamı	35
3.3.1. Kadınlar Kulübü Forumunun Bağlamı	35
3.3.2. Nitel Görüşme Transkripsiyonları Dökümanı	36
3.3.3. Derinlemesine Nitel Görüşmelerin Bağlamı	36
3.4. Araştırmanın Çalışma Grubu	37
3.5. Veri Toplama Yöntemleri ve Araçları	44
3.5.1. Dokümanlar	44
3.5.2. Derinlemesine Nitel Görüşmeler ve Yarı-Yapılandırılmış Nitel Görüşme Rehberi	44
3.6. Verilerin Analizi	47
3.6.1. Öncül Kodlama	48
3.6.2. Odaklı Kodlama	49
3.6.3. Teorik Kodlama	51
3.7. Metodolojik Titizlik	51
3.7.1. İnandırıcılık	52

3.7.2. Özgünlük	53
3.7.3. Rezonans	53
3.7.4. Yararlılık	54
3.7.5. Araştırmacının Rolü (Reflexivity)	55
3.8. Etik Hususlar	56
4. BULGULAR	58
4.1. Otizmden Kurtulma Yanılgısıyla Yaşamak	58
4.2. Analitik Öykü	64
4.2.1. Çocuktaki Bazı Farklılıkları Fark Etme	64
4.2.2. Otizmden Şüphelenmek	64
4.2.3. Çocuğunun Yaşlıları Gibi Olmasını Dilemek	65
4.2.4. Duygusal Tepkiler Verme	66
4.2.5. Çevreden Destek Görememek	67
4.2.6. Harekete Geçmek	67
4.2.7. Yol Ayrımı-1	68
4.2.8. Yol Ayrımı-2	73
4.2.9. Yol Ayrımı-3	76
4.2.10. Sadece Kreşe Yönlendirilmek veya Çeşitli Öneriler Almak	78
4.2.11. Otizmle Yüzleşmek	80
4.2.12. Kendisini Nelerin Beklediğini Öngörememek	83
4.2.13. İlk Duygusal Tepkileri Vermek	83
4.2.14. Otizmi Kabullenmek	84
4.2.15. Çevrenin Otizme Bakış Açısını Deneyimlemek	86
4.2.16. Harekete Geçmek	87
4.2.17. Bahar Mevsimini Yaşamak	90
4.2.18. İkinci Duygusal Tepkileri Vermek	91
4.2.19. Başarı Hikayelerine Odaklanmak	92
4.2.20. Gelecek İçin Ümitli Olmak	92
4.2.21. Rüyadan Uyanmak	93
4.2.22. Üçüncü Duygusal Tepkileri Vermek	96
4.2.23. Gücünü Yeniden Toplamak	98
4.2.24. Dördüncü Duygusal Tepkileri Vermek	99

4.2.25. Otizmle Yaşamak	100
4.2.26. Bir Topluluğun Üyesi Olduğunu Düşünme	101
4.2.27. Gruba Özgü Tanımlamalar Yapma	101
5. TARTIŞMA	105
5.1. Otizmden Kurtulma Yanılgısıyla Yaşama Teorisi	106
5.2. Tanı Öncesi Süreç (Süreç-1)	109
5.3. Yol Ayrımı-1	111
5.4. Doktor Süreci (Süreç-2)	112
5.5. Yol Ayrımı-2	113
5.6. Otizm Şüphesiyle Özel Eğitime Yönlendirilme/Otizm Tanısı Alma Sonrası Süreç (Süreç-3)	114
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	121
6.1. Araştırmanın Sınırlılıkları	126
7. KAYNAKLAR	127
8. EKLER	142
EK-1: Yarı Yapılandırılmış Nitel Görüşme Rehberi ⁽¹⁾	
EK-2: Bilgilendirilmiş Gönüllü Katılım Formu	
EK-3: Etik Kurul Onayı	
EK-4: Dijital Makbuz	
EK-5: Orijinallik Raporu	
9. ÖZGEÇMİŞ	148

SİMGELER VE KISALTMALAR

- DSM-5** : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition
GT : Gml teori
OSB : Otizm spektrum bozukluęu

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
3.1. Memo örneği-1.	49
3.2. Memo örneği-2.	50
4.1. Otizmden kurtulma yanılıgısıyla yaşamak: Annelerin deneyimlerine ilişkin bir gömülü teori çalışması.	62
6.1. Türkiye için erken müdahale sistem önerisi.	125

TABLolar

Tablo		Sayfa
2.1.	Paradigma varsayımlarının temel soruları.	14
3.1.	Çalışma grubunun özellikleri.	39
3.2.	Verilere ilişkin niceliksel bilgiler.	47
4.1.	Otizmden kurtulma yanılgısıyla yaşamak ana kategorisini açıklayan alt kategoriler.	59

1. GİRİŞ

1.1. Kapsam

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), belirtileri erken çocukluk döneminde ortaya çıkan, genellikle etkilerini ömür boyu sürdüren, bireylerin sosyal etkileşim ve iletişim kurma becerilerini olumsuz yönde etkileyen, sınırlı ilgi ve tekrarlanan davranışlara neden olan nöro-gelişimsel bir bozukluktur (1, 2). OSB, yaygınlık düzeyi en hızlı artış gösteren ve en yaygın gelişimsel bozukluk olarak kabul edilmektedir (3, 4). OSB'nin beraberinde getirdiği zorluklar, sadece çocuğu etkilemekle kalmayıp, aynı zamanda tüm aileyi etkilemektedir. Her ne kadar hangi gelişimsel yetersizlik durumu olursa olsun, ebeveynlerin bundan etkilendiği bilinse de, OSB'li çocuğa sahip olmanın diğer gruplara göre ebeveynleri daha fazla etkilediği bilinmektedir. Alan yazında bununla ilgili olarak, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin normal gelişim ve diğer özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlere göre stres ve depresyon belirtilerinin daha yüksek düzeyde olduğu, psikiyatrik problemlere daha yatkın oldukları, iyi oluş ve öz-yeterlilik düzeylerinin ise daha düşük olduğu bildirilmektedir (5-14).

Otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin neler deneyimlediğini ve hangi süreçlerden geçtiğini bilmek, çocuk ve aileyle çalışan profesyoneller açısından son derece önemlidir. Çünkü aileler, çocuklarının gelişimlerinin desteklenmesinde ve çocuklarının ve kendi ihtiyaçlarının belirlenmesinde merkezi bir rolde görülmektedir (15). Aynı zamanda ailelerin hangi aşamadan geçtiğini bilmek, ailelere verilecek hizmet içeriğini belirlemek açısından da son derece önemlidir.

Ebeveynlerin geçtikleri süreçlerin belirlenmesinde, nitel araştırma yöntemlerinden olan gömülü teorinin kullanımının, *derinlemesine ve ayrıntılı bilgi veriyor olmasından dolayı*, son derece uygun olduğu düşünülmektedir. Nitekim nitel araştırmalar, bir sosyal sürece veya insana dair bir problemi anlama arayışında olan, onu sorgulayan, insanların içinde buldukları doğal ortamlarında deneyimlerine ilişkin algılarını inceleyen bir araştırma yöntemidir (16-19). Gömülü teori (GT) yöntemi ise bunu, veride gömülü olan teoriyi üreterek, sistematik veri toplama ve analiz süreçleriyle yerine getirmektedir (20-25).

1.2. Amaç

Araştırmanın amacı, Charmaz'ın (2014) yapılandırmacı GT yaklaşımını (26) kullanarak, otizmlili çocuğa sahip annelerin deneyimlerini derinlemesine anlamak ve bunu açıklayan bir gömülü teori inşa etmektir.

1.3. Araştırmanın Önemi

Türkiye'de GT yöntemi kullanılarak yürütülen tez çalışmalarına bakıldığında; YÖK Ulusal Tez Merkezi veri tabanında yapılan kaynak taramasında, 2015-2023 yılları arasında eğitim, sosyal ve sağlık bilimleri alanında yirmi teze ulaşılmıştır (27). Gömülü teori yöntemi, ülkemizde henüz doyunluğa ulaşmış bir araştırma yöntemi değildir. Ayrıca otizmlili çocuğa sahip anneler özelinde bakıldığında da, Türk annelerinin deneyimlerini gömülü teori yaklaşımıyla ortaya koyan bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu açıdan bu çalışma, bu alanda yapılmış bilinen ilk çalışmadır. Araştırmada inşa edilen gömülü teori, Türk annelerine özgü deneyim ve süreçleri içermektedir.

1.4. Araştırma Sorusu

GT çalışmaları, yürütülmeye spesifik bir araştırma sorusu ile başlamamaktadır. GT'nin başlangıç noktası problem, bağlam veya durumla ilgili gözlemler, görüşmeler ve dökümanlar yoluyla verileri yapılandırmaktır. Bu nedenle araştırmaya, geçici sorularla başlanabilir (28). Glaser'e (1978) göre ise ilk araştırma sorusu, "Burada ne oluyor?" sorusudur (20). Bir başka deyişle, araştırmacının araştırdığı konuda neler olup bittiğini anlaması, araştırma için başlangıç noktasıdır. Bu sorunun cevabını ararken, soracağı diğer araştırma soruları ise, "Buradaki sosyal/ve psikolojik süreçler nelerdir?" sorularıdır.

Bu perspektiften yola çıkılarak, başlangıçta geçici olarak kullanılan araştırma sorusu; "Otizmlili çocuğa sahip ebeveynler, paylaşım yaptıkları medya kanalında neler konuşuyorlar, neler paylaşıyorlar, forumda neler oluyor?" sorusudur. Ardından süreç içinde teori yapılanmaya başladıkça, bu başlangıç araştırma sorusu şu temel soruya doğru gelişim göstermiştir:

- Otizmlili çocuğa sahip anneler, hangi süreçleri deneyimliyor?

Bu temel araştırma sorusu altında, GT çalışmasının yöntemi gereği, ek sorular ortaya çıkmıştır:

- Tanı öncesi süreçte, tanı konma sürecinde ve tanı sonrası süreçte ebeveynler hangi psikolojik/sosyal/bilişsel süreçlerden geçmektedir?
- Ebeveynler süreç boyunca yaşadıklarına nasıl tepki vermektedir?
- Ebeveynler verdikleri tepkiler karşısında ne gibi eylemlerde bulunmaktadır?
- Ebeveynlerin farklı eylemlerde bulunmalarına yol açan unsurlar nelerdir?

1.5. Sınırlılıklar

Araştırmada, “Kadınlar Kulübü” isimli forumda annelerin belirli bir süreç boyunca yaptıkları paylaşımlardan elde edilen verilerin doküman analizi yapıldığından, her anneye ait tüm demografik bilgilere ulaşamamıştır. Ayrıca, çalışmanın yalnızca annelerle yürütülmüş olması, bir diğer sınırlılıktır.

2. GENEL BİLGİLER

Bu bölümde, öncelikle otizm spektrum bozukluğu ve annelerin deneyimlerine ilişkin alan yazın bilgisine, annelerin deneyimlerine ilişkin araştırma sonuçlarına ve tez çalışmasında inşa edilen gömülü teorinin ilişkilendirildiği kuramsal bilgilere yer verilecektir. Ardından ilerleyen kısımlarda bahsedilen bilgilerin daha iyi anlaşılabilmesi için nitel araştırmalarda kullanılan paradigmlar ve gömülü teori (grounded theory) hakkında tarihsel ve kuramsal bilgiler aktarılacaktır. Son olarak uluslararası alan yazında otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan gömülü teori çalışmalarından bahsedilecektir.

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), belirtileri erken çocukluk döneminde ortaya çıkan, genellikle etkilerini ömür boyu sürdüren, bireylerin sosyal etkileşim ve iletişim kurma becerilerini olumsuz yönde etkileyen, sınırlı ilgi ve tekrarlanan davranışlara neden olan nöro-gelişimsel bir bozukluktur (1, 2).

2.1.1. DSM-5 Tanı Kriterleri

“Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5)” e göre otizm spektrum bozukluğunun tanı kriterleri şunlardır (29):

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

- 1. Sözelimi, olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamamaktan ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi paylaşamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta toplumsal-duygusal karşılıklılık eksikliği.*
- 2. Sözelimi, sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışlıklara ya da el-kol devinimlerini anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler,*

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

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

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

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

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

4. Duygusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duygusal yanlarına olağan dışı bir ilgi gösterme (örn. ağrı/ısıya karşı aldırışsızlık, özgül bir takım seslere ya da dokulara karşı ters tepki gösterme, nesnelere aşırı koklama ya da nesnelere aşırı dokunma, ışıklardan ya da devinimlerden görsel büyülenme).

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

D. Belirtiler, toplumsal alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya yol açar.

E. Bu bozukluklar, anlıksal yetiyitimi (anlıksal gelişimsel bozukluk) ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal yetiyitimi ve otizm açılımı kapsamında bozukluk ve anlıksal yetiyitimi eş tanısı koymak için, toplumsal iletişim, genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır.

2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Görülme Sıklığı

OSB'nin yaygınlığıyla ilgili yapılan çalışmalar, görülme sıklığının günden güne arttığını ortaya koymaktadır. Türkiye'de 2007 yılında yapılan epidemiyolojik bir çalışma, otizm sıklığının yaklaşık 10.000'de 12 olduğunu belirtmektedir (30) ancak daha güncel bir sıklık verisi bulunmamaktadır (31). Otizm Amerikan Hastalıkları Kontrol ve Önleme Merkezi verilerine göre ise otizm, her 68 canlı doğumda 1 görülmekte ve yaklaşık olarak dünya nüfusunun %1'inde otizm olduğu düşünülmektedir (3, 4, 32, 33). Dünya Sağlık Örgütü'nün 2012 raporuna göre, OSB prevalansı ortalama %1 iken, daha yakın zamanda yapılan çalışmalarda OSB görülme sıklığının gelişmiş ülkelerde yaklaşık %1,5 oranında olduğu tahmin edilmektedir (34). Bu haliyle OSB, yaygınlık düzeyi en hızlı artış gösteren ve en yaygın gelişimsel bozukluk olarak görülmektedir (3, 4).

2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Ebeveynler Üzerindeki Etkileri

Çocuk sahibi olmak, aile yaşam döngüsünde farklı bir aşamaya geçmek anlamına gelmektedir. Aynı zamanda aile içi ilişkilerin değişmesi, yaşam şekillerinin değişmesi ve ebeveynlik rollerinin kazanımı anlamını taşımaktadır (35-37). Bunların yanı sıra özel gereksinimli bir çocuğun aileye katılımı, aile yaşam döngüsünün aşamalarını değiştirmekte ve ailede bir kriz durumunun yaşanmasına neden olmaktadır (38). Otizm özelinden bakılacak olursa, otizmlili çocuğa sahip olmanın, "normal" ebeveynlik sürecinin aksamasına neden olduğu ifade edilmektedir (39). Otizmlili çocuk yetiştirmek daha zorlu, karmaşık (8, 40-42) ve dinamik bir ebeveynlik (38) gerektiren bir süreç olarak görülmektedir. Yapılan çalışmalar, otizmlili bir çocuğa sahip olmanın olumlu deneyimlerden ziyade, olumsuz deneyimlerine daha çok vurgu yapmaktadır (8). Otizmlili çocuğun ebeveynlerinin, normal gelişim gösteren ve diğer özel gereksinimli gruplara göre stres düzeylerinin (5-8) ve depresyon belirtilerinin daha

yüksek olduğu (9, 10), iyi oluş düzeylerinin (11, 12) ve öz-yeterliliklerinin daha düşük olduğu (13), psikiyatrik problemlere daha yatkın olduğu (9, 14) alan yazında ifade edilmektedir. Ayrıca ailede otizmli çocukların varlığının günlük yaşam, aile rutinleri, mali durum ve kariyer, evlilik ilişkisi, kardeş ilişkileri, aile sosyalleşme kalıpları, halka açık yerlere çıkmak, okula gitmek, gelecek için planlama yapmak gibi ebeveyn ve aile yaşamının çeşitli alanlarını etkilediği de ifade edilmektedir (8, 43). Ayrıca ebeveynlerin bilgi alma, aile eğitimi, sosyal destek, psikolojik destek ve kendine zaman ayırabilme ihtiyaçları olduğu belirtilmektedir (44, 45). Bu araştırma bulgularına karşın, Nicholas ve arkadaşları (2016) otizmli çocuğun ebeveyni olmayı, “yeniden yapılandırılmış ebeveynlik” olarak kavramsallaştırmıştır ve bu ebeveynliğin olumlu yanlarına da vurgu yapmaktadır (46). Bu olumlu yanlar ebeveynliğin zevkine varabilme, zorluklarla yüzleşmek, ailede yeni kimlikler belirlemek ve beklentileri yeniden tanımlamak olarak ifade etmiştir. Ayrıca otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin zamanla yaşadıkları zor süreçlere uyum sağladıkları ve bu durumla baş edebildikleri belirtilmektedir (47). Baş etmekte kullandıkları stratejiler ise problem odaklı ve duygusal odaklı stratejiler olabilmektedir (42). Problem odaklı başa çıkma, stresin kaynağını değiştirme çabalarını, duygusal odaklı başa çıkma ise kişinin strese verdiği duygusal tepkiyi yönetme çabalarını ifade etmektedir (48). Annelerin sürece adaptasyonunu artıran bir diğer etken ise sosyal destek faktörüdür (49-51).

Türkiye’de bu alanda yapılan çalışmalara bakıldığında; ebeveynlerin psikolojik, sosyal ve eğitsel destek ihtiyacı içinde oldukları ortaya koyulmuştur (52-56). Ayrıca daha yüksek düzeyde tükenmişlik, keder, stres, depresyon ve kaygı düzeylerine sahip oldukları bildirilmektedir (57, 58). Elde edilen bir diğer sonuç ise, ebeveynlerin çocuklarında bir farklılık olduğunu ilk fark ettikleri zaman ile tanı aldıkları zaman arasında geçen zaman farkı ve ebeveynlerin gereksinimleri doğrultusunda sağlanacak destek hizmetlerinin kısıtlılığıdır (54). Sosyal destek faktörü açısından bakıldığında, annelerin umutsuzluk düzeyleri ile algıladıkları sosyal destek arasında negatif yönlü ilişki olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (59, 60). Bu sonuçlar, aile merkezli erken müdahale çalışmalarının zamanlaması ve hizmet içeriğinin oluşturulması açısından dikkat edilmesi gereken bulgulardır.

2.1.4. Otizmlı Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Deneyimlerini İnceleyen Gömülü Teori Çalıřmaları

Son yıllarda otizmlı çocuęa sahip ebeveynlerle yapılan gömülü teori çalıřmalarına bakıldıęında, çalıřmaların çoęunlukla ebeveynlerin deneyimlerini anlamaya yönelik olarak yürütüldüęü görülmektedir (38, 61-67). Bu deneyimler ebeveynlerin çocuklarında bir farklılık olduęunu ilk fark ettikleri andan itibaren geçirdikleri süreçler, aldıkları sosyal destek, özel eğitim süreçlerine katılımları ve stres ve dayanıklılıęa katkıda bulunan deneyimler gibi alanlarda incelenmiştir (38, 63-67). Tüm bu çalıřmalar, ebeveynlerin hangi süreçlerden geçtięini, yeni yaşamlarına ve yeni ebeveynlik rollerine nasıl uyum sağladıklarını, kabul sürecine nasıl ulařtıklarını, ebeveyn rollerinin nasıl bir dönüşüm içerdięini ve süreç boyunca yaşadıklarıyla nasıl başa çıktıklarını anlamaya yönelik psikolojik ve sosyal kavramsal açıklamalar getirmiştir.

Yapılan çalıřmalar, ebeveynlerin yaşamlarındaki deęişimlerin tanıyla beraber başladığını ancak tanıdan önce çoęunlukla annelerin çocuklarında bir deęişiklik olduęunu fark ettiklerini ortaya koymaktadır (61, 66). Drumm (2019) bu durumu, “tanıyla yüzleşme öncesi gizli bir öngörüde bulunma” olarak ifade etmiştir. Ebeveynlerin asıl başa çıkmak zorunda oldukları ve kabul sürecine kadar sürececek olan süreç ise, doktorun aęzından otizm tanısını duymalarıyla başlamaktadır. Otizm tanısına verilen ilk tepkiler ise bu çalıřmalarda inkar, řaşkınlık, sarsılma, piřmanlık, keder olarak ifade edilmektedir (38, 63, 66). İlk duygusal tepkiler sonrası ise sıkıntı ve belirsizlięin artarak devam ettięi bildirilmektedir (66). Belirsizlik, ebeveynlerin gerek tanı hakkında yeterince bilgi sahibi olmamaktan, gerekse ileriki yaşamlarında nelerle karşılaşacaklarını bilmemekten ileri gelmektedir.

Tanı aldıktan sonraki süreçte ise, ebeveynlerin tanıyla yüzleřtikleri, otizme yeni anlamlar yükledikleri, aile üyelerinin tamamının otizmden etkilendięi, eyleme dayalı stratejiler geliřtirdikleri (38, 63, 64, 66) ifade edilmektedir. Bu süreç sonrasında ise yeni bir ebeveynlięe uyum sağladıkları, ebeveynlik kapasitelerini geliřtirdikleri, yeni beceriler kazandıkları, ebeveynlikten tatmin duymaya başladıkları, yeni başa çıkmaya stratejileri geliřtirdikleri; bunların sonucunda süreçten olumlu kazanımlar elde etmeye başladıkları ve kabul aşamasına ulaşarak dięer ebeveynlere yardımcı olma rolünü üstlendikleri görülmektedir (38, 63-65).

2.1.5. Otizmliler Çocuğa Sahip Annelerin Deneyimlerini Açıklayan Kuramsal Modeller

Otizmliler çocuğa sahip annelerin deneyimlerini açıklayan kuramsal modellere bakıldığında, en öne çıkan modellerin şunlar olduğu görülmüştür: 1) Aşama (Kübler-Ross) Modeli (68), 2) Sürekli Üzüntü/ Süreğen Hüzün Modeli (69), 3) Zamana Bağlı Model (70), 4) Rollercoaster Ride Modeli (71), 5) Kişisel Yapılanma Modeli (72). Gömülü teori perspektifinden bakıldığında, bu kuramsal modeller hakkında fikir sahibi olmanın önemi; elde edilen teorinin alan yazında yer alan kuramlarla ilişkisini açıklamak, var olan boşlukları gidermek ve alana katkıda bulunmaktır (22).

Aşama (Kübler-Ross) Modeli

Bu model ilk olarak, İsviçreli-Amerikalı bir psikiyatrist olan Elisabeth Kübler-Ross tarafından, 1969 yılında çıkardığı “Ölüm ve Ölme Üzerine (On Death and Dying)” adlı kitabında tanıtılmıştır (73). Aşama Modeli, özünde ölüm ve kayıp ile başa çıkma süreçlerini açıklamak için geliştirilmiştir ve başlangıçta hastalık, ölüm gibi büyük kayıpları ele almaya odaklanmıştır. Ancak “keder teorisi” olarak da adlandırılmakta ve insanların yas tutmasına neden olacak bir durumla karşılaştığında geçirdiği evreleri açıklamak için de kullanılmaktadır. Çocuğunun otizmliler olduğunu öğrenmek de bir yas ve *normal gelişim gösteren bir çocuğu* “kaybetme” olarak nitelendirilebileceğinden dolayı, bu ebeveynlerin geçirdikleri süreçleri anlamakta kullanılmaktadır.

Aşama Modeli’ne (73-76) göre kişilerin yas sürecinde geçirdikleri aşamalar şunlardır:

- **İnkâr aşaması:** Bu aşama yas tutma sürecinin ilk basamağıdır. Kişi bu aşamada karşılaştığı durumu kabul etmez, inkâr eder. Ağlama, tepkisiz kalma, çaresizlik gibi biçimlerde ortaya çıkabilecek şok tepkisinin eşlik ettiği inkâr; acı veren durumdan kaçınmak için verilen bilinçdışı bir tepki olarak ifade edilmektedir. Bu aşamadaki kişiler, “Bu benim başıma gelmiş olamaz, bir hata olmuş olabilir” ifadelerinde bulunabilir.
- **Öfke aşaması:** Bu aşamada kişiler, bu durumun nedenlerini sorgular, “Neden benim başıma geldi?” sorusunu yöneltir ve yaşadığı duruma bir açıklama

getirmeye çalışır. Öfkesini nereye yönlendireceğini bilemediği için bunu yaparken kendini, başkalarını, uzmanları, aile bireylerini, kaderi, Tanrı'yı suçlayabilir.

- Pazarlık aşaması: Bu aşamada kişiler gerçeği kabul eder ancak mucizevi gelişmelerle gerçeği değiştirmek ister. Otizmli çocuğu olan ebeveynler özelinden bakılacak olursa, aile çocuğun tanısını kabul etmekle birlikte, tanının konulma biçimine şüpheyle yaklaşır, birden fazla doktora gidebilir ve çeşitli tedavi yöntemleri deneyebilir.
- Depresyon aşaması: Bu aşamada kişiler, yaşadıkları durumu kabullenmeye, değiştiremeyeceğini anlamaya başlar ve çaresizlik içinde acısını yaşar.
- Kabullenme aşaması: Modelin son aşaması olan kabullenme aşamasında kişiler gerçeği kabul eder, oluruna bırakır, yeni yaşam sürecine uyum sağlamaya çalışır ve hayatını yeniden organize eder.

Aşama Modeli'ne yönelik yapılan eleştirilere bakıldığında; model, öne sürdüğü aşamalar nedeniyle eleştirilmiştir. Kişilerin bu aşamalardan sırasıyla değil döngüsel bir biçimde geçebileceği, ilk aşamadan sonra doğrudan son aşamaya geçilebileceği ya da herhangi bir aşamadan daha önceki aşamalara dönülebileceği ifade edilmiştir (77). Kübler-Ross ise aşama modeliyle insanların karmaşık duygularını belirli paketlere sıkıştırmayı amaçlamadığını belirtmiştir (78).

Sürekli Üzüntü/Süreğen Hüzün Modeli

Olhansky (1962) tarafından geliştirilen bu modele göre, aileler çocuklarının özel gereksinimli olduğunu öğrendikten sonra, uzun yıllar ya da tüm hayatları boyunca kronik bir üzüntü (chronic sorrow) hali içinde yaşarlar (69). Bu üzüntü hali süreğen hüzün veya hiç bitmeyen/sürekli bir üzüntü/keder şeklinde Türkçeye çevrilebilir. Bu üzüntü hali, yas ve yas tutmaktan farklı bir şekilde tanımlanmaktadır (79). Kronik üzüntü, çok sevilen birinin kaybıyla sürekli yaşama durumunu ifade eder. Bu durum, normal bir tepki olarak kabul edilmektedir çünkü aileler hayatları boyunca aile içi zorluklarla ve toplumsal tepkilerle mücadele etmek (69) ve hayatları boyunca sürececek olan bir kayıpla yaşamak zorunda kalmaktadır (80). Bu modele göre aileler hiçbir zaman "kabul" evresine gelememektedir.

Zamana Bağlı Model

Fortier ve Wanlass (1984) tarafından geliştirilen model, ebeveynlerin özel gereksinimliliğe ilişkin verdiği tepkilerin zaman içinde değiştiğini, ebeveynlerin yaşadıkları duruma zaman içinde uyum sağladığını ve çeşitli evrelerden geçerek son evrede kabul/kapanış aşamasına ulaştıklarını savunur (70). Bu modele göre ebeveynlerin geçirdikleri aşamalar şunlardır:

- Etki: Ebeveynlerin geçirdiği aşamalar, ilk olarak çocuklarında yolunda gitmeyen bir durum olduğundan şüphelenmeleriyle ve endişe içinde bir süre çocuklarını gözlemlemeleriyle başlamaktadır. Ancak asıl tepki, çocuklarına tanı konmasıyla başlamaktadır. Ebeveynlerin tanı konulduktan sonra verdiği duygusal tepkiler şok, hissizleşmek, kaygı ve dezorganize olma halidir.
- İnkâr: Bu aşamada ebeveynler tanıyı kabul etmez, farklı tedavi yöntemleri ve doktorlar arar. Gerçekdışı açıklamalarda ve mucizevi beklentiler içinde bulunurlar. Bu aşama bir savunma mekanizması olarak düşünülmektedir.
- Keder: Bu aşamada ebeveynler kızgınlık, kendini ya da başkalarını suçlama, keder gibi duygular yaşarlar. “Neden” sorusunu kendilerine yöneltebilir, sürekli ağlama hali içine girebilir ve uykusuzluk yaşayabilirler.
- Dışarıya Odaklanma: Bu aşamada ebeveynlerin başa çıkma yöntemlerini kullanmaya başladıkları görülür. Bunlar bilgi arama, diğer insanlarla ilişki kurma, dışarıdan gelen yardımları kabul etme, düşüncelerini ve hayat planlarını yeni duruma göre organize etme davranışlarıdır. Bu aşamada ebeveynler, gerçeği kabul eder ve rahatlama duygusu hissedebilirler.
- Kapanış: Bu aşama, ebeveynlerin geçirdiği son aşamadır. Aile üyeleri birbiriyle dayanışma içindedir. Çocukların ihtiyaçları karşılanmaya başlanır, eski yaşamlarından kalan halen uygulanması mümkün olan davranışlara geri dönülür. Ebeveynler artık mevcut durumun normal aile yaşantılarını değiştirdiği ve değiştirmeye devam edeceği gerçeğini kabul eder.

Roller-Coaster Ride Modeli

Birleşik model (81) ve bütünleşmiş model (82) olarak da adlandırılan “Roller-Coaster Ride” Modeli, Copley ve Bodensteiner (1987) tarafından öne sürülmüştür

(71). Bu model, Sürekli Üzüntü Modeli ile Zamana Bağlı Model'in özelliklerini taşımaktadır. Modele göre aileler çocuklarının özel gereksinimli olduğu öğrendikten sonraki süreçte, iki evreden geçmektedir (71, 83):

- Birinci evre: Bu evrede ebeveynler, şaşkınlık, inkar ve keder duyguları etrafında dönen bir duygu durumu içine girerler ve duygusal iniş-çıkışlar yaşarlar. Modelin ismi buradan gelmektedir. Bazı ebeveynler bu evrede yaşam boyu kalabilir.
- İkinci evre: Bu evre, çocuğunun özel gereksinimli oluşunu ve uzun vadedeki etkilerini kavradıkları evredir. Bu evrede dışarıya odaklanma ve kapanış görülür. Bunun anlamı şudur; ebeveynler artık çocuklarını hayatlarına entegre etmeye başlar ve birinci evreye göre daha az sıklıkta ve daha az yoğunlukta duygusal patlamalar yaşarlar. Ebeveynler zaman ilerledikçe ve başa çıkma stratejileri geliştirdikçe, daha katlanılabilir bir hale gelen ancak tamamen yok olmayan bir hüznün ile hayatlarına devam ederler. Sürekli Üzüntü Modeli ile Zamana Bağlı Model'in özelliklerinin bütünleşmesi, bu evrede daha net bir şekilde görülmektedir.

Kişisel Yapılanma Modeli

Davis ve Cunningham (1985) tarafından geliştirilen bu model, ebeveynlerin çocuklarının özel gereksinimli olduğunu öğrendikten sonra geçirdikleri bilişsel süreçlere odaklanır (72). Buna göre, aileler süreç içinde özel gereksinimliliğin beraberinde getirdiği yeni yaşamlarını göz önünde bulundurur ve düşünce yapılarında değişikliğe gider. Daha önceden çocuklarıyla ve yaşamlarıyla ilgili belirlemiş oldukları beklentileri ve aile içi ilişkileri yeniden yapılandırır.

2.2. Nitel Araştırmalarda Kullanılan Paradigmalar

Paradigma; bilginin inşa edilmesi sürecinde (araştırma sürecinde) sahip olunan inançların ve kabul edilen varsayımların çizdiği çerçevedir (84). Dünyanın nasıl algılanacağını açıklayan, temel varsayımları, cevaplanacak önemli soruları, çözülecek meseleleri, anahtar konuları, araştırma modellerini, kullanılacak yöntemleri içeren, kuram ve araştırma için genel bir düzenleyici, bir kılavuz, bir haritadır (17, 18, 85). Paradigmalar sayesinde, bilim camiasında ortak bir anlayış sağlanır, araştırmanın

bilimselliği kendi paradigmasının sınırları içinde değerlendirilir; neyin gözleneceği, hangi tür sorular sorulacağı, sonuçların nasıl yorumlanacağı belirlenir (86). Sosyal bilimlerde, tek bir paradigmanın hakimiyetinin olmadığı, birçok farklı paradigmanın çatışma halinde olduğu görülmektedir. Çünkü sosyal bilimler, doğa bilimlerinden farklıdır; araştırma konusu insan ve insan davranışlarıdır. Bu da durumu karmaşık hale getirmektedir, zira insan nesnelere gibi tekdüze ve değişmez değildir (18).

Araştırmacılar farkında olsa da olmasa da, araştırmalarının her aşamasında bir dizi varsayımla hareket etmektedir (87). Bu varsayımlar, üç perspektif üzerine temellenmiştir. Bunlar: ontoloji, epistemoloji ve metodolojidir (88-90). Tüm bu varsayımlar, kaçınılmaz olarak araştırmacının araştırma sorularını nasıl anladığını, kullanacağı yöntemleri ve verileri nasıl yorumlayacağını şekillendirir (91). Seçilen paradigma çerçevesi içinde kalındığında, güvenilir bir araştırma felsefesi oluşur ve araştırmanın tüm unsurlarının birbiriyle tutarlı olduğu bir araştırma ortaya çıkar (84).

2.2.1. Ontoloji (Varlık Felsefesi)

Ontoloji, varlığın incelenmesidir (study of being) (91). Gerçekliği neyin oluşturduyuyla; bir başka deyişle gerçekliğin “ne” olduğuyula ilgilenir. Bu sebeple de ontolojik varsayımlar, gerçekliğin doğasıyla/kaynağıyla ilgilidir (90).

2.2.2. Epistemoloji (Bilgi Felsefesi)

Epistemoloji, bilginin doğası/kaynağıyla ve biçimleriyle ilgilenir (92). Gerçekliğin araştırmacı tarafından nasıl bilindiği, araştırmacının gerçekliğe ulaşmak için bilgiyi nasıl ortaya çıkardığı, bu bilgi hakkında neyin kabul edilebilir/geçerli/meşru olduğu, bilgi edinmenin amacı, bilginin aktarılma yolu hakkında varsayımlardan oluşur (87, 90, 92). Ayrıca epistemoloji, bilmenin ne anlama geldiğini ve bilen ile bilinen arasındaki ilişkiye dair bakış açısını içerir (17, 84).

2.2.3. Metodoloji

Metodoloji, bir araştırma projesinin nasıl yürütüleceğini ana hatlarıyla ortaya koyan genel araştırma stratejisi, eylem planıdır (91, 93). Metodolojinin temel sorusu, “Araştırmacı bilinebileceğine inandığı şeyleri nasıl bulabilir?” sorusudur (17). Metodoloji, araştırmacının amacına ulaşmak için izlediği sürecin doğasıyla ilgilidir

(94). Bu nedenle metodoloji, arařtırmada kullanılacak yöntemleri ve verilerin neden, ne, nereden, ne zaman ve nasıl toplanıp analiz edildiğini içerir (90).

Her paradigma kendi ontolojik, epistemolojik ve metodolojik varsayımlarına dayanır (90). Varsayımlar, *adı üstünde*, varsayım olduğundan, hiçbir paradigmanın felsefi temelleri ampirik olarak kanıtlanamaz ve çürütülemez. Her paradigmanın kendi güçlü, zayıf ve eleştirel yönleri vardır. Arařtırmacı açısından en önemli şey, arařtırma amaçlarına ve gerekliliklerine en uygun paradigmayı seçmesidir (95, 96). Tablo 2.1.'de paradigma varsayımlarının temel sorularına yer verilmiştir.

Tablo 2.1. Paradigma varsayımlarının temel soruları.

Ontolojik Soru	Epistemolojik Soru	Metodolojik Soru
Gerçeğin doğası nedir? Gerçekliđi ne oluşturur? Gerçek hakkında ne bilinebilir?	Bilinen ve bilen arasında nasıl bir doğal ilişki vardır?	Arařtırmacı bilinebileceğine inandığı gerçeđi nasıl ortaya çıkabilir?

(Crotty, 1998; Guba ve Lincoln, 1994)

2.2.4. Pozitivist Paradigma

Pozitivizm, doğa bilimcilerinin felsefi duruşunu yansıtan bir paradigmadır. Pozitivizme göre doğru bilgiye gözlem ve katı ampirik yöntemlerle ulaşılabilir (84, 97). 20. Yüzyıl başlarındaki filozof ve bilim adamlarını etkileyen pozitivizmin kaynađı, Aguste Comte' e dayanmaktadır (18, 84, 97). Aguste Comte, bilimsel paradigma olarak kabul edilen pozitivizmi, sosyal dünyaya uygulamaya çalışmıştır (92, 97) ve sosyolojinin kurucusu olarak kabul edilmektedir (97). Çünkü pozitivizme göre tek bir bilim anlayışı vardır ve bilim adı altında yapılan tüm arařtırmalar, buna uymalıdır. Şayet sosyal bilimler, bilim adını taşımak istiyorlarsa, pozitivist paradigmaya uymak zorundadır. Dolayısıyla, 'bilim'in gelişmesindeki hakim yaklaşım olarak pozitivizm, sosyal bilimlerin tarihsel gelişiminde de hakimiyetini sürdürmüştür (98, 99).

Neuman (2014), pozitivist sosyal bilimi şu sözleriyle açıklamaktadır (18):

“Pozitivist sosyal bilim, insan etkinliğinin genel kalıplarını kestirmek amacıyla kullanılacak bir dizi olasılıđa dayalı nedensel yasa bulmak ve bu yasaları doğrulamak üzere tümdengelimci mantığı, bireysel davranışın kesin ampirik gözlemleriyle birleştiren, organize bir yöntemdir.”

Pozitivizmin ontolojik duruşu, “realizm (gerçekçilik)” tir. Realizm perspektifinden bakılacak olursa:

- Gerçeklik, nesnelere bilenden bağımsız bir varlığa sahip olduğu görüşüdür (92). Bir başka deyişle gerçek, bilenin dışındadır. Araştırmacı-araştırılan arasında bir ilişki söz konusu değildir (84, 97).
- Gerçeklik tektir, mutlaktır (100).
- Gerçeklik basittir (101).
- Gerçeklik gözlenebilir, ve ölçülebilirdir (84, 100, 102).
- Ancak ampirik olarak ortaya konan bilgi gerçek ve bilimsel bilgidir (102).
- Gerçek, bir düzen içindedir (84, 101).
- Bir bilgi doğrulanamıyorsa anlamsızdır (84, 97).

Pozitivizmin epistemolojik duruşu, “nesnellik (objectivism)” dir. Sosyal bilimler açısından nesnellik, doğa bilimleriyle paralel şekilde, araştırılan sosyal gerçekliğin, araştırmacıdan bağımsız olduğunu varsayar. Nesnelliği savunan sosyal bilimciler, sosyal dünya hakkındaki gerçekliği “keşfetmeye” çalışırlar (84). Bir başka deyişle, araştırdıkları olgularla ve kişilerle etkileşime girmezler. Nesnellik perspektifinden daha ayrıntılı bakılacak olursa:

- Gerçek, nesnel olarak bilinebilir (84, 97, 101).
- Gerçeklik, tarafsız bir şekilde elde edilebilir (90).
- Araştıran-araştırılan kesin olarak birbirinden bağımsızdır, etkileşim söz konusu değildir (101).
- Fenomenler, araştırma yoluyla keşfedilebilen bağımsız bir varlığa sahiptir (91).
- Araştırmacı gözlenebilir, ölçülebilir gerçeklerin keşfine odaklanır (93).
- Yalnızca gözlenebilir ve ölçülebilir fenomenler güvenilir ve anlamlı verilerin üretilmesine yol açar (91).
- Verilerin elde edilmesinde gözlem, ölçütler ve iyi tasarlanmış deneyler kullanılır (100).

Pozitivizmin metodolojik duruşu ise “tümdengelimci (deductive)” dir. Araştırmacı araştırmasına, daha önceden var olan bir kuramla başlar ve kuramdan yola çıkarak ortaya koyduğu bir dizi hipotezi, bir öncülü, bir önermeyi test eder. Hipotez

testleri sonucuna bağılı olarak hipotezi kabul veya reddeder (84, 100, 103). Daha ayrıntılı bakılacak olursa:

- Nedensellik söz konusudur. Değişkenler arasındaki ilişkiler doğrusaldır. Pozitivist metodoloji, ilişkileri açıklamaya yöneliktir (84, 104).
- Elde edilen veriler tekrar tekrar sınıanabilir ve genellenebilir (105).
- Amaç, yasaları formüle etmek, böylece tahmin ve genelleme için bir temel sağlamaktır (90).
- Ampirik testler, rastgele örnekleme, kontrol grupları, kontrollü değişkenler (bağımsız, bağımlı ve moderatör) kullanılır (90).
- Analiz, tanımlayıcı ve çıkarımsal istatistikleri içerir. Çıkarımsal istatistikler, örnek sonuçların popülasyonlara genelleştirilmesine izin verir (90).
- Büyük çoğunlukla nicel veriler kullanılır (90).
- Veri kaynakları genel olarak standardize testler, kapalı uçlu anketler ve standart gözlem araçlarıdır (106).
- Geçerlilik-güvenilirlik ilkeleri göz önünde bulundurulur (100).

İlerleyen bölümlerde, pozitivist paradigmanın gömülü teori çalışmalarına olan yansıması ayrıntılı bir biçimde açıklanmıştır.

2.2.5. Post-pozitivist Paradigma

Post-pozitivizm, pozitivist tepki olarak 20. Yüzyılda ortaya çıkmıştır. Post-pozitivist paradigma, pozitivist epistemolojiden tümüyle bir kopuşu temsil etmemekte, pozitivism ile benzer ontolojik ve epistemolojik varsayımları sürdürmektedir. Ancak, birkaç yönden farklılıklara da sahiptir. Pozitivism, gözlem ve ampirik verilere dayalı yürütüldüğünden, sosyal bilimlerin bazı gerekliliklerini sağlayamamaktadır. Bu nedenle post-pozitivizmden, pozitivistten türetilen ancak pozitivism ile yorumlayıcı paradigma arasında kabul edilebilecek yeni bir paradigma olarak söz edilebilir (107-109). Post-pozitivizm, post-pozitivist bilginin, diğer paradigmalardan bakış açısıyla elde edilen bilgiden daha kesin ve nesnel olduğunu iddia etmektedir (90).

Post-pozitivizm ile pozitivism arasındaki benzerliklere bakılacak olursa; ikisi de nedensel ilişkileri anlamaya çalışır; bu nedenle deneysel ve korelasyonel çalışmaları kullanır (104). Bununla beraber post-pozitivizm, duyularımız aracılığıyla elde ettiğimiz bilgilerin ötesinde, araştırılan katılımcıların bakış açılarını da araştırır.

Ve gerçek bilginin, hakikatin, hiçbir zaman tam anlamıyla elde edilemeyeceğini savunur. Post-pozitivist bakış açısına göre bilgiler geçicidir, bilimsel teorilerin doğruluğu asla kanıtlamaz ve hipotezler basitçe reddedilemez (104, 110, 111). Şayet hipotezleri reddetmeye ilişkin tüm girişimler başarısız olursa, “geçici olarak” kabul edilebilir ve her bilimsel ifade, sonsuza kadar geçici olarak kalmalıdır (109).

2.2.6. Yorumlayıcı (Interpretive) ve Yapılandırmacı (Constructivist) Paradigma

Yorumlayıcılık, pozitivistin subjektif bakış açısıyla eleştirilmesi neticesinde geliştirilmiştir. Toplumsal yaşamın “orada” keşfedilmeyi beklediği şeklindeki pozitivist paradigmanın aksine, insanlar onu ne olarak algılıyorsa, o olduğunu kabul eder. Bu paradigmaya göre toplumsal yaşam, insanlar onu deneyimledikçe ve ona anlam verdikçe var olur (18, 84, 112). Yorumlayıcılık, insanı doğa bilimlerinin fiziksel fenomenleri gördüğü gibi görmez. Çünkü insanların anlamlarda daha fazla derinlik yarattığını; farklı sosyal gerçekliklere, kültüre ve koşullara sahip olduğunu, bu yüzden daha farklı şekilde keşfedilebileceğini düşünür. Bu durum da, sosyal bilimlerle doğa bilimlerinin ayrışmasını gerektirir. Yorumculuk, pozitivistin aksine bazı temel değişkenler ve faktörlerden bağımsız olarak genelleştirilebilen ve herkese uygulanabilen kesin ve evrensel yasalar sağlamaya çalışmak yerine, bireysel anlamlara daha duyarlıdır ve gerçekliğin öznel olduğunu varsayar (84, 90, 113). Yorumlayıcı araştırmanın amacı, sosyal dünyalar ve bağlamlar hakkında yeni, daha zengin anlayışlar ve yorumlar yaratmaktır (91). Bu paradigmayla yürütülen çalışmalar sayesinde, kültürler arası çalışmalar gibi belirli bağlamların derinlemesine anlaşılması sağlanabilir. Ayrıca nitel veriler yoluyla belirli bir durumu etkileyen faktörler derinlemesine incelenerek, derin içgörüler elde edilir (84, 112).

Yorumlayıcı paradigmanın ontolojik duruşu, “relativizm (görecelik)” tir. Görecelik perspektifinden bakılacak olursa:

- Gerçeklik; duyularımızla, inançlarımızla ve etkileşimlerimizle inşa olur. Bilinç olmadan, dış dünya anlamsızdır (18, 91).
- Gerçeklik, insanlar onu ne olarak algılıyorsa, odur (18).
- İnsanların gördükleri ve deneyimledikleri, bir mana verdikleri gerçeklikler bireysel ve toplumsal olarak inşa edilmiştir (18).

- Gerçeklik tek değildir, birden fazla gerçeklik vardır (17).
- Farklı kültürel geçmişlere sahip farklı insanlar, farklı koşullar altında ve farklı zamanlarda farklı anlamlar oluştururlar. Bu nedenle farklı sosyal gerçeklikler vardır (84).

Yorumlayıcı paradigmanın epistemolojik duruşu, “öznellik (subjectivism)” olarak ifade edilmektedir:

- Gerçeklik, öznel (subjective). İnsandan insana değişir (17).
- Araştırmacı-araştırılan arasında bir ilişki vardır (84).
- İçinde bulunduğumuz dünya, bizim onun hakkındaki bilimizden bağımsız olarak varlık gösteremez (114).
- Örneğin; “sandalye” yi sandalye yapan, bizim onunla etkileşimimiz ve ona dil aracılığıyla bu etiketi vermiş olmamızdır (18). Bir başka deyişle, *pozitivizmin iddia ettiği gibi*, nesnelere bizim onunla girdiğimiz etkileşimden bağımsız gerçekliğe sahip değildir.
- Gerçeklik, *pozitivizmin iddia ettiği gibi*, keşfedilmez; inşa edilir (91).
- Sosyal dünya, onun bir parçası olan bireylerin bakış açısından anlaşılabilir (115).
- Bireyler, başkalarıyla etkileşimleri yoluyla farklı bağlamlarda kendi gerçekliklerini oluştururlar. Her birey dünyayı farklı algılar ve farklı bağlamlarda görür. Bu nedenle, eylemleri ve davranışları önceden tahmin edilemez (116).

Yorumlayıcı paradigmanın metodolojik duruşu “tümevarımcı (inductive)” dir. Araştırmacı, araştırmasına önceden belirlediği bir hipotezle ya da bir kuramla başlamaz. Bunun yerine veriden yola çıkarak, teoriye ulaşır (104). Daha ayrıntılı bakılacak olursa (104, 117-119):

- Araştırma, spesifik bir gözlem, görüşme veya başka bir nitel veri toplama yöntemiyle başlar, daha sonra veri analizine geçilir.
- Veriden kodlar, kategoriler veya temalar oluşturur.
- Önce geçici hipotezler/teoriler oluşturulur. Ardından genel açıklamalara veya teorilere ulaşılır.
- Genellikle nitel veriler kullanılır.

- Genellemeler yapan ve bu genellemeleri belirli durumlar için test eden tmdengelimci yaklaşımmın aksine, tmevarımcı yaklaşımm belirli bir durumu derinlemesine inceleyerek “analitik genelleme” yapar. Yani analitik kategorilere veya teorilere ulaşıır.
- Elde edilen analitik genellemeler, araşıırılan durumların/ vakaların genel yapılarına nasıl "uyduđunu” gsterir.

Yapılandırmacı paradigmanın ontolojik, epistemolojik ve metodolojik duruşu yorumlayıcı paradigmayla aynı özellikleri taşımaktadır. Bununla beraber yapılandırmacı paradigmada, anlamın inşasında araşıırmacının yeri ve sahip olduđu rol zerinde daha fazla durulmaktadır. Araşıırmacının rettiđi anlam/bilgi, araşıırmacının gemiş yaşıantıları, bugnk mevcut katılımı ve insanlarla, bakıř aılarıyla, araşıırma uygulamalarıyla etkileşimleri yoluyla inřa olur (26, 28, 120).

2.3. Gml Teori (Grounded Theory)

Gml teori (GT), *sistematiik olarak* toplanan ve analiz edilen veride *gml* olan *teoriyi retmek* anlamına gelen bir nitel araşıırma yntemidir (20-25). Bu yntemi diđer yntemlerden ayıran  temel zellik; sistematiik veri toplama ve analiz, teori retme ve bu teorinin veride gml olmasıdır.

GT ynteminde, toplanan verilerle halihazırda var olan hipotezler ve/veya teoriler test edilmez; verilerden yeni bir teori inřa edilir/retilir/oluřturulur (22, 121). Bu ortaya ıkarılan yeni teori, toplanan veriye dayalıdır; bir bařka deyiřle veriden retilir (22). Yntemin adının “Gml Teori” olması da, buradan ileri gelmektedir. Bu yntemde yeni bir teori inřa edilme/ortaya ıkarılma sreci sz konusu olduđundan, araşıırma tmevarımcı (inductive) yntemle yrtlr (20, 21, 26). Bununla beraber, GT’nin salt tmevarımcı yntemle yrtlmesi grřne aykırı olarak, Strauss (1987) ve Strauss ve Corbin (1990) daha farklı ve belki de karmařık bir yaklaşımm ortaya koymuřlardır (23, 24). Onların savunduđu GT yaklaşımmında verileri dođrulama (verification) ve sorgulama (inquiry) sz konusu olduđundan, tmevarımcı yntemin yanı sıra tmdengelimci (deduction) yntemden de sz edilebilir. GT’deki bu grř ayrılıklarına, tariie kısmında ayrıntılı olarak yer verilmiřtir.

2.4. Gömülü Teorinin Tarihçesi

GT, ilk defa 1967 yılında California’da Barney Glaser ve Anselm Strauss isimli iki sosyoloğun “The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research” isimli kitaplarıyla bilim dünyasına tanıtılmıştır (22). Bu yöntem, bu araştırmacıların 1965 yılında yayınladıkları “Awareness of Dying (Ölümün Farkındalığı)” isimli araştırmalarına dayanmaktadır (22). GT’nin ortaya çıkmasından önceki döneme bakıldığında; Glaser’in Columbia Üniversitesi’nde eğitim gördüğü ve pozitivist gelenekten geldiği, Strauss’un ise Chicago okulu pragmatizm ve sembolik etkileşimcilik (symbolic interactionism) geleneklerinden geldiği bilinmektedir (26, 121-124). Sembolik etkileşimcilik; insanların yaşamlarına ve eylemlerine mekanik bir şekilde yanıt vermelerinden ziyade, bunlar hakkında düşünebildiklerini; insanların sosyal etkileşimler yoluyla ortak sembolik manalar üretebildiklerini ortaya koyar. Toplumun, bireyler arasında tekrarlayan etkileşimler yoluyla ortaya çıktığını ve devam ettiğini savunur. Sembolik etkileşimciliğin temelinde, insanların birbirleriyle olan etkileşimlerinde dili ve belirli sembolleri kullandığı düşüncesi yatmaktadır. Köklerini pragmatizmden almıştır. Pragmatizm de benzer şekilde toplum, gerçeklik ve kendiliğin etkileşimler aracılığıyla inşa edildiğini, dil ve iletişime bağlı olduğunu savunur (26, 125). GT’nin keşfedildiği dönemde ise sosyoloji dahil olmak üzere bilime hakim paradigma, pozitivistti. Yürütülen çalışmalarda nicel araştırma yöntemi kullanılmakta; rakip hipotezlerin test edilmesi ve çürütülmesi yoluyla yapılan mantıksal çıkarımlardan sonra teoriler doğrulanmaktaydı (88). Nitel araştırmalar izlenimci, anektodal, ön yargılı ve sistematik olmayan bir araştırma yöntemi olarak görülüyordu (26). Glaser ve Strauss (1967) ise sosyal bilimcileri, yalnızca var olan teorileri test etmenin ötesinde, teori üretmeye olanak veren; içinde sistematik veri toplama ve analiz prosedürlerini içeren, yenilikçi bir araştırma yöntemi ile, GT ile tanıştırmıştır (22). GT, her ne kadar ilk olarak sosyal bilimler alanında ortaya çıkmış olsa da, günümüzde sağlık, eğitim ve bilişim sistemleri gibi birçok alanda kullanılan (126-131) ve nitel araştırma yöntemlerinin köşe taşı olarak kabul edilen bir araştırma yöntemi haline gelmiştir (132). GT, araştırmacılara nitel araştırma yoluyla insanların deneyimlerini ve sosyal süreçlerini açıklama ve araştırılan katılımcı grubun farkında olduğu/olmadığı örtük fenomenleri ortaya çıkararak yapılandırılmış, sağlam ve güvenilir teoriler üretme imkanı vermiştir (121, 133, 134).

GT'nin 1967 yılındaki keşfinden sonraki yıllarda, Glaser ve Strauss görüş ayrılıkları yaşamaya başlamış ve iki ayrı ekol olarak yollarına devam etmiştir (20, 21, 23, 24). GT, her ne kadar pozitivist paradigmaya karşıt bir yaklaşım olarak ortaya çıkmış olsa da; Glaser'in savunduğu GT yaklaşımı ironik bir şekilde, *belki de onun pozitivist geçmişinden dolayı*, pozitivismde olduğu gibi ontolojik olarak realist, epistemiyolojik olarak objektivist bakış açısına sahiptir (135, 136). Glaser'e göre GT, araştırmacıların tarafsız bir gözlemci olarak, dışsal bir gerçeklik olan teoriyi keşfetme sürecidir (20, 21, 137). Strauss ise pozitivismin aksine; tek değil birden fazla gerçekliğin kabul edilebildiği "görelilik (relativizm)" perspektifine doğru yön değiştirmiştir (23, 24). Ancak Corbin ile ortaya koydukları GT yaklaşımında ise (24), *relativizm ile tutarlı olmayacak şekilde*, daha teknik, katı ve tek bir veri analizi prosedürü önermişler; Glaser 'in (1992) deyimleriyle (21) "veriyi zorlama" sürecine girerek, önceden düşünülmüş soruları ve hipotezleri veride arama, teori üretmekten ziyade teori doğrulama denilebilecek süreçleri önermişlerdir (135). Araştırmalarında yer alan katılımcıların "seslerini" okuyucuyla buluşturmuş, katılımcıları en iyi temsil ettiğine inandıkları bulgularının doğruluğunu ispat etme girişimlerinde bulunmuşlardır (26, 116). Sonuç olarak pozitivist paradigmaya karşı olarak ortaya koyulan GT, zaman içinde hem Glaser'in hem de Strauss ve Corbin'in anlayışında yine pozitivist ve post-pozitivist varsayımlara temellendirilmiştir (28, 138).

Glaser ve Strauss çizgisinde iki farklı yöne ayrılan GT, zamanla başka araştırmacılar tarafından yeniden yorumlanmaya başlamıştır (26, 28, 138-141). GT'nin geliştiricileri olan Glaser ve Strauss birinci nesil GT teorisyenleri, onların ortaya koyduğu GT yaklaşımlarını yorumlayan ve geliştiren sonraki araştırmacılar ise ikinci nesil GT teorisyenleri olarak kabul edilmektedir (142).

Tüm bu farklı yaklaşımlar ise "GT okulları" adı altında sınıflandırılmıştır.

- Klasik¹ / "Glaser" ci GT (Glasseerian GT) ,
- "Strauss" çu GT (Straussian GT),
- Yapılandırmacı ("Charmaz" cı) GT (Constructivist GT),

¹ Bazı kaynaklara göre Klasik GT yaklaşımlarından kastedilen, tarihsel olarak Charmaz'ın (2000, 2006, 2014) yapılandırmacı GT yaklaşımına kadar olan tüm yaklaşımlardır . Bknz: Glaser ve Strauss (1967), Glaser (1978), Strauss (1987), Strauss ve Corbin (1990). İlerleyen kısımlarda yapılandırmacı GT öncesindeki yaklaşımlardan "klasik GT" olarak bahsedilecektir.

- Durumsal / “Clarke” cı GT (Situational GT),
- Boyutsal GT (Dimensional GT).

Bu tez çalışmasında benimsenen yaklaşım ise, Charmaz’ın yapılandırmacı GT yaklaşımıdır. Bunun nedenleri “Yöntem” kısmında detaylı bir şekilde ele alınmıştır.

2.4.1. GT Yaklaşımlarının Ortak Temel Özellikleri

Her ne kadar GT yaklaşımları çeşitlilik gösterse de, hepsinin temel aldığı ve GT’yi GT yapan özellikler ortaktır (20, 22, 23, 26, 135, 143-146). Bunlar:

- Veri toplama ve analiz sürecinin eş zamanlı ve tekrarlayan bir süreç içerisinde yürütülmesi (sistemik veri toplama ve analiz)
- Veri analizinin her basamağında sürekli karşılaştırma metodunun kullanılması
- Teorik örnekleme
- Teorik duyarlılık
- Örneklemenin, popülasyonun temsilini değil, teori yapılandırmasını amaçlaması
- Memo yazımı
- Her türlü veri kaynağını (nicel veri dahil) kullanabilme
- Temaların ve yapıların değil, eylemlerin ve sosyal süreçlerin analiz edilmesi
- Alan yazından ya da hipotezlerden değil, verilerden yola çıkarak yeni, kavramsal, damıtılmış, soyut, tümevarımsal kategoriler geliştirmek
- Kategorilerdeki veya süreçlerdeki farklılıkları/çeşitlilikleri aramak
- Veri toplama ve analiz sürecinin her basamağında teori geliştirmenin devam etmesi
- Var olan teorileri tanımlamak ya da uygulamaktan öte, veriden yeni teori (substantive theory) üretmek
- Veri toplamanın “teorik doygunluğa” ulaşana kadar devam etmesi
- Alan yazın taramasının, veri analizinden bağımsız bir şekilde yürütülmesi

Glaser ve Strauss’a (1967) göre, veri toplama ve analiz süreçlerinde yürütülen *sürekli karşılaştırma metodu* ve *teorik örnekleme*, GT’nin olmazsa olmaz iki özelliğidir (22). Her iki metot da pozitivistin varsayımlarıyla tezatlık oluşturmaktadır. Veri toplama ve analiz süreçlerindeki sürekli karşılaştırma metodu, pozitivistin ileri

sürdüğü “veri toplama ve veri analizi süreçlerinin birbirinden tamamen bağımsız olması gerektiği” görüşüne terstir. Teorik örnekleme ise pozitivismde kullanılan hipotez testlerinin kullanımı ihlal eder. Çünkü teorik örneklemede yeni verilerin toplanma yönü, var olan hipotezler tarafından değil; veri toplamayla eş zamanlı yürütülen veri analizi sürecinde (sürekli karşılaştırma metoduyla) ortaya yeni çıkan kavramsal kategoriler ve yorumlar tarafından belirlenir (123). Teorik örnekleme, GT’nin merkezinde kabul edilmektedir (22, 121, 147).

2.4.2. Sürekli Karşılaştırma Metodu

Bu metot, veri toplama ve analiz süreçlerinin eş zamanlı yapılmasını ifade etmektedir. Araştırmacı, verilerin analizi için tüm veri toplama sürecinin bitmesini beklemez. Bunun yerine:

- Topladığı her bir veriden sonra o veriyi analiz eder.
- Önce aynı veri içinde karşılaştırma yapar. Verideki benzerlikleri ve farklılıkları araştırır.
- Daha sonra veriyi diğer verilerle karşılaştırır. Farklı verilerdeki ifadeleri ve olayları birbiriyle karşılaştırır.
- Aynı veri içinde, ortaya çıkmakta olan kodları ve kategorileri veriyle karşılaştırır.
- Daha sonra veriyi, *daha ikinci veriden itibaren*, önceki verilerle karşılaştırmaya başlar.
- Her yeni veride kodları ve kategorileri birbiriyle karşılaştırır.

Böylece kavramlar ve kategoriler arasındaki ilişkileri ortaya çıkarır, verideki çeşitlilikleri anlamaya çalışır, teorik analizler yapar. Verideki açıkları tespit eder ve teorik örneklemeğe gider (21, 22, 26, 148).

2.4.3. Teorik Örnekleme

Veri toplama sürecinin ilk basamağından itibaren araştırmacı, sürekli karşılaştırma metoduyla aynı zamanda veri analizi yapar (22). Veri analiziyle, kodlar ve kategoriler ortaya çıkar ve araştırmacı kodları kavramsallaştırmaya başlar. Ancak, katılımcılara yeni sorular sorma ihtiyacı hissedebilir, aynı soruları bir başka katılımcı gruba sormak isteyebilir, kategorilerini genişletmek veya rafine etmek isteyebilir,

teorik analizlerini sağlamlaştırmak isteyebilir ya da farklı veri kaynaklarını toplamaya ihtiyaç duyabilir. Tüm bunlara, veride ortaya çıkan boşluklar, cevaplanmayan ve/veya açıklanmayan sorular, henüz özellikleri tam anlamıyla tanımlanmamış kategoriler neticesinde karar verir (21, 22, 26, 28, 148-150). Teorik örnekleme, araştırmacının veri toplama sürecinde veri toplamaya devam edeceği bir sonraki basamaktır. Bir başka deyişle, “verinin araştırmacıyı götürdüğü yerdir” (26, 28). Araştırma öncesinde hangi teorik örneklemenin yapılacağı belli değildir, sürekli karşılaştırma metodu sayesinde elde edilen verilere göre karar verilir. Teorik örnekleme ile zengin veri kaynakları kullanılır, ayrıntılı ve kapsayıcı veriler toplanır, farklı durumlar birbiriyle karşılaştırılır, kategorilerin farklı boyutlarda ve zaman içinde nasıl değişiklik gösterdiği ortaya konur. Daha önce ortaya çıkmış olan kategoriler sağlamlaştırılır ya da bazıları reddedilir. Teorik örnekleme ile teori oluşturma sürecinde ihtiyaç duyulan tüm ilgili veriler toplanır. Böylece araştırmacı, araştırma sorusuyla ilgili bağlama özgü bir bakış açısı getirir, veriye dayalı kavramlar ve araştırma sonunda bir teori üretir. Teorik örnekleme ile ortaya çıkan teoriler; güçlü, sağlam, yapılandırılmış ve güvenilir teorilerdir. Teorik örneklemenin amacı, katılımcı grubunun temsiliyetini artırmak değil, yapılan analizleri farklı bağlamlarda/farklı açılardan ele almak ve teoriyi güçlendirmektir (21, 22, 26, 28, 148-150). Ayrıca kategorilerin özelliklerinin resmini çizmek, araştırmacıda doğan önsezileri kontrol etmek, kategorinin özelliklerini doygunluğa ulaştırmak, kategorileri birbirinden ayırmak, kategoriler arasındaki ilişkileri ortaya çıkarmak ve süreçteki değişimi ortaya çıkarmaktır (Charmaz, 2006). Teorik örnekleme GTnin merkezindedir ve kodlama, sürekli karşılaştırma ve memo yazımı süreçleriyle yürütülür (22, 28).

Bununla beraber teorik örnekleme bazı araştırmacılar tarafından yanlış anlaşılakta ve kullanımıyla ilgili şu yanlışlar yapılmaktadır (28):

- Araştırmanın ilk aşamasındaki araştırma sorularını araştırmak için örnekleme yapmak
- Popülasyondaki dağılımı görmek için örnekleme yapmak
- Olumsuz durumları bulmak için örnekleme yapmak
- Yeni data elde edilmeyene kadar örnekleme yapmak

Burada maddelenen örnekleme yöntemleri, teorik örnekleme değil, başlangıç/öncül/ilk/örneklemedir (initial sampling). İlk örnekleme, araştırmacının

başlangıç noktası; teorik örnekleme ise yol alacağı istikamettir (28). Ayrıca araştırılan sosyal/psikolojik sürecin nasıl geliştiğini ve değiştiğini görme imkanı da verir. Teorik örneklemede amaç, istatistiksel genellemelere ulaşmak değil, kavramsal ve teorik gelişimi sağlamaktır (28).

2.4.4. Veri Doygunluğu

Veri doygunluğu kavramı, teorik örnekleme ile kol kola değerlendirilebilecek bir kavramdır. Veri doygunluğu, veri toplama sürecinde “yeni bir şeyin” (kod, kategori, kategoriye ilişkin yeni özellikler) artık ortaya çıkmaması anlamına gelir (22, 28). Araştırmacı, benzer örüntülerin (pattern) tekrar etmeye başladığını görüyorsa, kavramsal kategoriler her yeni veride daha da sağlamlaşıyorsa, veri doygunluğa ulaşmış demektir (26, 123). Strauss ve Corbin (2008) veri doygunluğu ifadesini, “doğrulama” (verification) olarak nitelendirmektedir (150). Bir başka deyişle, araştırmacının ortaya çıkardığı teorik kategorileri, her yeni veride doğrulaması ve teori geliştirmeye katkısı olacak yeni bir teorik anlayış/ içgörü elde etmediği noktaya gelmesi anlamına gelmektedir (26). Dey ‘e (1999) göre veri doygunluğu kavramı, “teorik yeterlilik” olarak da ifade edilebilir (151).

Veri doygunluğu; basit bir şekilde benzer olayların, hikayelerin tekrar etmesi demek değildir ve bununla karıştırılmamalıdır (28, 152). Benzer olaylar tekrar etmeye başlayabilir ancak araştırmacı henüz tatmin edici bir teoriye (substantive theory) ulaşamayabilir. Ayrıca, örneklem büyüklüğünden de bağımsız bir kavramdır. Çok küçük örneklem gruplarında da veri doygunluğuna ulaşmak mümkündür (21, 28, 134, 152). Bu nedenle araştırmacı, veri doygunluğuna ulaşana ve teoriyi yapılandırana kadar teorik örneklemeyle devam eder (26, 121). Teorik doygunluğa ulaşıldıktan sonra bir sonraki aşama, ortaya çıkan teoriyle literatür arasındaki bağlantıları incelemektir (137). Sonuç olarak; sürekli olarak aynı ifadelerin/olayların tekrar etmeye başladığı bir çalışmada henüz veri doygunluğuna ulaşılamazken, o çalışmaya göre daha az katılımcının yer aldığı başka bir çalışmada çok daha erken veri doygunluğuna ulaşmak mümkündür.

2.4.5. Teorik Duyarlılık

Teorik duyarlılık, araştırmacının değişkenleri ve veride neler olup bittiğini görme yeteneğidir (22). Teorik duyarlılığın göstergeleri şunlardır (22, 26, 28, 145, 153, 154):

- Veride neyin önemli olduğunu tanıma,
- Alakalı veriyi alakasız veriden ayırt edebilme,
- Veriyi kavramsallaştırabilme,
- Verideki örüntüler arasındaki kavramsal ilişkileri görebilme
- Teorik içgörü geliştirebilme
- Örtük öğelerin ne demek istediğini yorumlayabilme,
- Yeni ve beklenmedik anlamlara açık olabilme,
- Yüzeysel anlamların ötesine geçebilme,
- İncelenen konuya birden fazla bakış açısıyla bakabilme, karşılaştırmalar yapabilme, ipuçlarını takip edebilme.

Tüm bu beceriler, araştırmacının veriye “dalması” (immersion), veride boğulması süreçleriyle (22, 154) ve önceden sahip olduğu bilgilerin (preconscious) farkında olabilmesi ve bunları işleyebilmesiyle (145) mümkündür.

Araştırmacının veri analizi öncesi sahip olduğu bilgileri etkileyen faktörler, hem kişisel deneyimleri hem de literatür taramasının zamanlamasıdır. Bu konuda pozitivist klasik GT kuramcıları ile yapılandırmacı (constructivist) kuramcılar, *paradigmaları gereği*, farklı düşünmektedir. Glaser (1978) ile Strauss ve Corbin (1990), araştırmacının araştırmaya açık zihin (open mind) ile bakmasını, veriye kendinden hiçbir şey empoze etmemesini, araştırmacının etkisi dışında bir gerçekliğe sahip teoriyi ortaya çıkarmasını (emerge) savunmaktadır (20, 24). Bu nedenle literatür taraması veri analizi sonrasına ertelenmelidir (20, 22, 23). Çünkü araştırmacının analiz öncesi sahip olduğu bilgiler, veri toplama süreciyle karışabilir (22) ve veride gömülü olan istikamete gitmeyi engelleyebilir (155). Ayrıca Glaser’e (1978) göre GT araştırmacıları, birçok teorik kodun farkında olmalı ve bu kodların verisinde yer alma ihtimaline karşı uyanık olmalıdır (20). Klasik GT kuramcıları, birçok araştırmacı tarafından, araştırmacıyı “tabula rasa” gibi gördüğü için eleştirilmektedir (28).

Yapılandırmacı kuramcılar ise kişinin kendi varsayımlarını, deneyimlerini ve bilgisini baştan kabul etmesinin önemli olduğunu, bunu kabul etmenin kuram geliştirmeye katkısı olabileceğini ve bunların araştırmacının araştırmada kendini konumlandırmasında önemli olduğunu düşünmektedir (26, 122). Charmaz'a (2014) göre var olan bilgilerimizin (preconceptions) farkında olmak ve bunları ortaya çıkarmak, analizimiz için faydalı olabilir. Çünkü, şayet hali hazırda sahip olduğumuz bilgilerin neler olduğunu bilirsek, veride ortaya çıkan farklı bilgileri tespit etmemiz daha kolay olabilir (26). Ama bu, araştırmacının geçmiş düşüncelerinden etkilenmeden GT çalışması yürütebileceği gerçeğini ortadan kaldırmamalıdır. Ayrıca literatür taraması geciktirmek demek, zayıf bir biçimde yazmak anlamına da gelmemelidir (28).

2.4.6. Memo Yazımı

Memolar, veri toplama, veri analizi ve sürekli karşılaştırma süreçlerinde, veride geçen olaylar, durumlar, kategoriler, kodlar ve bunlar arasındaki muhtemel örüntüleri tanımlamak için yazılan teorik notlardır (22, 26, 145). Memo yazımı, araştırmacının teori inşasına giden istikametinin adım adım kayıdır (26). Memo yazımı, veri toplama ve analiz ile yazma aşamaları arasında kalan, çok önemli bir süreçtir (26). GT'nin olmazsa olmaz bir unsuru olarak değerlendirilmektedir (145) ve ve GT'ye özgü bir metottur. Diğer nitel araştırma yöntemlerinde kullanılan alan notları yazımından gözle görülür derecede farklıdır. Eğer bir araştırmacı memo yazmadan, veri analizinden sonra doğrudan yazma aşamasına geçerse, önemli ölçüde kavramsal detaylar kaybolmuş veya gelişmemiş; veriler birbiriyle yeterince entegre edilememiş ve genişletilememiş olur (24). Dolayısıyla da o çalışmada GT yöntemi kullanılmış olmaz (145).

Memo yazımının amaçları ve yararları şunlardır (20, 22, 23, 26, 28, 121, 140, 145):

- Memo yazımı, araştırmacının zihninde beliren fikirleri, tamamen özgür bir biçimde, tasnif edilebilir ve üzerinde yeniden düşünülebilir notlara dönüştürür.
- Araştırmacının düşüncelerini harekete geçirir ve düşünceleri geliştikçe onları kayıt altına almaya yarar.

- Araştırmacıyı durmaya, odaklanmaya, kodları almaya, ayırmaya, birbiriyle karşılaştırmaya ve aradaki ilişkileri tanımlamaya teşvik eder.
- Araştırmacıya veri ile veriyi, veri ile kodu, kod ile veriyi ve diğer kodları, kodlar ile kategorileri, kategoriler ile kavramları karşılaştırma imkanı verir .
- Yapılan tüm karşılaştırmalarla ilgili varsayımlarını düzgün bir biçimde ifade etmeye olanak sağlar.
- Araştırmacının kendiyle veri, kodlar, düşünceler ve önseziler hakkında konuşmasını sağlar.
- Memo yazımının fonksiyonu, verilerin bir araya nasıl gelebileceğine ilişkin düşünceleri organize etmek, örüntüleri ve kodlar/kategoriler arasında beliren ilişkileri ifade etmeye yardımcı olmaktır.
- Memolar;
 - Kategorileri detaylandırır,
 - Kategorilerin özelliklerini gösterir,
 - Kategoriler arasındaki ilişkileri gösterir,
 - Kategoriler arasındaki teoriyi ortaya çıkaracak analitik yapıyı gösterir.
- Araştırmacının düşüncelerini yakalar, yaptığı karşılaştırmaları ve bağlantıları yakalar, araştırmanın peşinden gideceği soruları ve istikameti berraklaştırır .
- Veri analizi sırasında kategori olarak kullanılacak odaklı (focused) kodları seçmeye yardımcı olur.
- Memo yazımı sayesinde araştırmacı, kategorileri dolduracak ve yorumlayacak analitik notlar inşa eder.
- Her yeni memo yazımında yeni düşünceler belirir.
- Memo yazımıyla veriler kavramsal bir düzeye taşınır, her bir kategorinin özellikleri gelişir.
- Araştırmacıyı teorik örneklemeye götürür:
 - Araştırmacıya henüz özellikleri tam anlamıyla tanımlanmamış, tamamlanmamış kategorileri gösterir.
 - Verideki boşlukları ortaya çıkarır.
 - Genişletilmesi gereken yerleri ortaya çıkarır.

- Bir sonraki veri toplama basamağı ve kodlama ve analiz için klavuzluk yapar.
- Memo yazımı sayesinde arařtırmacı, zamanından önce nihai teorik çerçeve hakkında çıkarımda bulunmaz.
- Tüm memolar bir araya gelerek bir memo katalođu (memo bank) oluşturur ve teori yazımında bir kaynak sağlar.
- Memo yazımı, arařtırmacının önceden sahip olduđu bilgilerin (preconception) de farkına varmasını sağlar.
- Memo yazımıyla, arařtırmacının durduđu yer ve varsayımları görünür olmaya başlar.

Görüldüđu gibi memo yazımı, basitçe arařtırmacının düşünceleri hakkında kaleme aldıklarından ibaret değildir (24). Memo yazmak demek, detaylı tanımlamalar, betimlemeler yazmak demek de değildir. Memolar her ne kadar tanımlamaya dayansa da, memo yazımı bu tanımlamaları kavramsal yorumlarla teorik düzeye çıkarmaktır. Memoların biçimi ve uzunluđu, arařtırmacının arařtırma sürecinde nerede olduđuna ve hangi kodlama yöntemini seçtiđine göre deđiřir (156). İlk memolar daha kısa ve tanımlayıcı, farklı insanların neler yaptıđına ve veride neler olup bittiđine odaklanan notlardır. Arařtırma süreci ilerledikçe ve odaklı (focused) kodlar ortaya çıkmaya başladıkça, memolar uzamaya, karmařıklaşmaya ve daha analitik ve teorik bir düzleme oturmaya başlar. Arařtırmacı aklına gelen her fikir için memo yazabilir ve daha sonra bu memoları geliřtirebilir (26).

Memo yazımı sırasında arařtırmacılara veriye sorular sorması, karřılařtırmalar yapması ve beyin fırtınası yapması tavsiye edilir (150). Memo yazımı arařtırma boyunca devam eden bir süreçtir (145) ve arařtırmanın sonuna kadar memo yazılabilir (150) hatta hiç ara vermeden yazılmasını öneren arařtırmacılar da vardır (145).

2.4.7. Teorik Kodlama

Veri toplama sürecinde toplanan veriler, yukarıda bahsi geçen sürekli karřılařtırma metoduyla analiz edilir ve kodlanır. Bařlangıçta bađımsız olan kodlar (substantive codes), analiz devam ettikçe teorik kategorilere dönüşür (145). Teorik kodlama, odaklı (focused) kodlama yoluyla geliřtirdiđimiz teorik kategoriler arasındaki muhtemel iliřkileri ortaya koymak ve verileri kavramsallařtırmaktır (28,

145). Glaser' e (1978) göre teorik kodlar, bu kavramsallaştırma işlemiyle, bir teoriye entegre olan hipotezlerdir (20). Teorik kodlar bütünleştiricidir, toplanılan odaklı (focused) kodlara şekil verir (26) ve araştırmacıya yeni bir bakış açısı sağlar (145). Araştırmacının kavramlar ve bunların karşılıklı ilişkileri hakkında yazarken, kavramsal düzeyi korumasına yardımcı olur (145).

Teorik kodlama, kodlama sürecinin sofistike bir evresi olarak kabul edilmektedir (28). Teorik kodların amacı, araştırmacının kodlara odaklanmasına ve verilerini teorileştirmesine yardımcı olmaktır (26). Teorik kodlar sayesinde araştırmacı, tutarlılığı olan analitik bir öykü geliştirebilir (28). Bu yüzden, teorik kodlar bağımsız kodlar arasındaki ilişkileri kavramsallaştırmakla kalmaz, aynı zamanda bu analitik öyküyü, teorik bir yöne taşır (26, 28). Teorik kodlama, nihayetinde teori ortaya çıkaran, bağımsız teorik kategoriler arasındaki ilişkileri kavramsallaştıran soyut modeller veya çerçeveler olarak düşünülebilir (145).

2.5. Yapılandırmacı GT

Charmaz, “klasik GT” yaklaşımlarının karşısında yer alan kendi pozisyonunu, ilk defa 2000 yılında yayınlanan bir kitap bölümünde ortaya koymuştur (138). Kendi geliştirdiği yapılandırmacı (constructivist) GT yaklaşımı ile, GT'nin ontolojik ve epistemolojik tartışmalarına görelilik (relativity) ve öznellik (subjectivity) kavramlarını dahil etmiştir (28, 138).

Yapılandırmacı GT yaklaşımı, *klasik GT'cilerin aksine*, “gerçeklik” algısının nesnel, tek, araştırmacıdan bağımsız bir dış dünya olması varsayımlarını kabul etmez (20, 22, 24, 26). Dolayısıyla da araştırmacının rolü pasif, tarafsız, değer yargılarından arınmış bir gözlemci olmak değildir. Araştırmacı, dışarıda bir yerde (out there) mevcudiyet gösteren dış gerçekliğin peşine düşmez ve deneycilikteki gibi bu gerçekliğin kendisinden bağımsız olarak keşfedileceğine (discovered) inanmaz. Bunun yerine; gerçekliğin çoklu olduğunu, süreçsel olduğunu, araştırmacı ile katılımcılar arasında birlikte inşa edildiğini savunur. Dolayısıyla da araştıran ile araştırılan birbirinden bağımsız değildir, aksine ilişki içindedir. Araştırmacı araştırmaya kendi yorumlarını, değerlerini ve birden fazla bakış açısını dahil ederek gerçekliği katılımcılarla beraber şekillendirir, yapılandırır, inşa eder (26, 28, 138, 157). Yapılandırmacı GT'ye göre öznellik, sosyal gerçeklikten ayrı düşünülemez.

Araştırmacının konumu, ayrıcalıkları, bakış açısı ve etkileşimleri araştırma gerçekliğinin doğal bir parçasıdır. Gerçekliğin yapılandırılması denilen de tam olarak budur (26).

Klasik GT’cilere göre veri analizi neticesinde kategoriler “ortaya çıkar (emergence)”; araştırmacıdan bağımsız olarak veriden ortaya çıkan teori “keşfedilir” (22). Oysa ki yapılandırmacı GT’ye göre kategoriler araştırmacıdan bağımsız olarak ortaya çıkmaz, araştırmacıyla birlikte “yorumlanır (interpretation)”. Araştırmacı yürüttüğü araştırmanın, topladığı verilerin, yaptığı analizlerin bir parçasıdır. Araştırmacının ürettiği teori; araştırmacının geçmiş yaşantıları ve bugünkü mevcut katılımı ve insanlarla, bakış açılarıyla, araştırma uygulamalarıyla etkileşimleri yoluyla inşa olur. Bu nedenle öznellik ve yorum, yapılandırmacı GT’nin en önemli özelliklerindedir. Araştırmacının yaptığı yorumlama neticesinde bir süreç veya ürün olarak kavramsallaştırma ortaya çıkar (26, 28, 138). Ancak herhangi bir teorik açıklama veya kuramsal bir yorum, çalışılan konunun gerçek bir resmini ortaya koymaz; bunun yerine yorumlayıcı bir tasvirini sunar. Araştırmada yer alan katılımcıların örtük manaları, deneyimsel bakış açıları ve araştırmacının ortaya koyduğu gömülü teori, gerçekliğin inşasıdır (28).

Charmaz (2014), kendi ortaya koyduğu yaklaşımda, “yapılandırmacılık (constructivist)” terimini kullanmasının nedeni, özneliği ve araştırmacının veriyi yapılandırma ve yorumlama süreçlerine katılımını savunmasından ileri gelmektedir. Bu terimi kullanmasının bir diğer nedeni de, kendi yaklaşımıyla geleneksel sosyal kurmacılık (social constructionism) arasındaki farklılıklara dikkat çekmektir (26).

2.5.1. Yapılandırmacı GT’nin Temel Özellikleri

Yapılandırmacı GT, diğer tüm GT yaklaşımlarının sahip olduğu ortak temel özelliklere sahiptir. Bununla beraber, yapılandırmacı GT’yi diğer yaklaşımlardan ayıran özellikler ise şunlardır:

- Strauss ve Corbin’in (1990) aksine, metodolojik kurallar, formüller, şartlar, prosedürler, reçeteler ileri sürmez. Bunun yerine esnek anahatlar, genel prensipler ve deneyimsel/keşifsel (heuristic) yöntemler sunar (24, 26, 28, 138).
- Veri toplama yöntemlerine değil, teori geliştirmeye yönelik kavramların geliştirilmesine yol açan analitik sürece odaklanır (26, 138).

- Klasik GT'nin aksine, önceden sahip olduğumuz bilgilerle ve önyargılarla (preconceptions) araştırmaya başlamanın kaçınılmaz olduğunu ve araştırmacının birincil araştırma aracı olduğunu kabul eder. Bunlara sahip olmayı bir sınırlılık olarak görmekten öte, bu bilgilere sahip olmanın araştırmanın her adımını şekillendirdiğini ve araştırmacı ile katılımcılar arasında meydana gelen anlamların ortak inşasını yönlendirdiğini savunur (26, 28). Bu bağlamda araştırmacının varsayımlarını, önyargılarını ve kararlarını sürekli olarak sorgulamasını ve bunlar hakkında “teorik duyarlılığa” sahip olmalarını teşvik eder (26).
- Glaser 'in (1978) aksine, literatür taraması konusunda esnektir (20, 28).
- Araştırmanın kendisini, “keşfedilen” bir yapı olarak görmez. Bunun yerine inşa edilen bir süreç olarak görür (26).
- Veri toplama araçları: etnografik çalışma, görüşme, döküman analizidir (26, 28, 138).
- Veri kodlama basamakları öncül/birincil (initial) ve odaklı (focused) kodlama olmak üzere iki basamaklıdır (26, 28, 138).

2.6. Gömülü Teori Hangi Çalışmalarda Kullanılabilir?

“Hangi tür araştırma soruları için GT kullanılabilir?” sorusuna, Charmaz (1996), “Her türlü araştırma sorusu için.” cevabını vermiştir (158). Glaser'e (1978) göre ilk GT araştırma sorusu, “Burada ne oluyor?” sorusudur (20). Bir başka deyişle, araştırmacının araştırdığı konuda neler olup bittiğini anlaması, araştırma için başlangıç noktasıdır. Bu sorunun cevabını ararken, soracağı diğer araştırma soruları ise, “Buradaki sosyal/ve psikolojik süreçler nelerdir?” sorularıdır.

GT yönteminin kullanılabilceği araştırmalara bakılacak olursa, şu örnekler verilebilir: kişilerin geçirdiği bireysel süreçler, bu süreçlere verdikleri anlamlar, bu süreçlerde yaşadıkları ikilemleri çözüm yolları, insanlar arası ilişkiler, bireyin ve onu kapsayan sosyal süreçlerin/gerçekliklerin karşılıklı etkileşimleri, bu etkileşimlerin insanlar tarafından nasıl algılandığının yorumlanması, araştırılan konuyla ilgili sosyal süreçlerin ve tekrarlayan örüntülerin/yapıların (pattern) yorumlanması, araştırılan konuyu açıklayan hali hazırda bir çalışma ya da teori olmaması /yetersiz olması (20, 121-123, 158).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde, araştırmanın metodolojisi ve izlenen basamaklar ayrıntılarıyla açıklanmıştır.

3.1. Araştırmanın Yöntemi

Araştırmanın yöntemi, içinde birçok farklı yöntemi barındıran ve çatı bir terim olarak kabul edilen nitel araştırmadır. Nitel araştırma, bir sosyal sürece veya insana dair bir problemi (araştırma sorusu) anlama arayışında olan, onu sorgulayan, insanların içinde buldukları doğal ortamlarında deneyimlerine ilişkin algılarını inceleyen bir araştırma yöntemidir (16-19).

Araştırmada kullanılan nitel araştırma yöntemi, gömülü teori yöntemidir. Gömülü teori (GT), *sistemik olarak* toplanan ve analiz edilen veride *gömülü* olan *teoriyi üretmek* anlamına gelen bir araştırma yöntemidir (20-25). Bu yöntemi diğer yöntemlerden ayıran üç temel özellik; sistemik veri toplama ve analiz, teori üretme ve bu teorinin veride gömülü olmasıdır. Alan yazın bölümünde daha önce sözü edildiği gibi, gömülü teorinin birçok farklı yaklaşımı bulunmaktadır. Bu araştırmada gömülü teori yaklaşımlarından Charmaz'ın (2006, 2014) yapılandırmacı GT yaklaşımı tercih edilmiştir (26, 28). Bu yaklaşımın seçilme nedenleri şunlardır (24, 26, 28, 125):

- Tarihsel olarak klasik GT yaklaşımlarından sonra ortaya çıkan yapılandırmacı GT yaklaşımı, diğer yaklaşımların aksine formüller, kurallar, reçeteler ileri sürmediği için ve daha esnek anahatlar ve genel prensipler sunduğu için: Bu durum, bu tez çalışmasında ilk defa gömülü teori yöntemini kullanan araştırmacı için alan açıcı, kolaylaştırıcı bir etken olmuştur.
- Klasik GT yaklaşımlarının aksine literatür taraması konusunda esnek olduğu; önceden konuyla ilgili araştırma yapmış olmayı ve bazı fikirlere ve önyargılara (preconceptions) sahip olmayı kaçınılmaz kabul ettiği için: Bu durum, tez çalışması öncesinde otizmlili çocuğa sahip annelerle klinik deneyimleri olan ve bu alanda araştırmalar yürütmüş olan araştırmacı açısından, bu yöntemin seçilmesinin bir başka nedenidir.
- Klasik GT yaklaşımlarının aksine; ontolojik duruşu görecelik, epistemolojik duruşu ise öznellik olduğundan, araştıran dışındaki bir gerçekliği objektif bir

şekilde keşfetme iddiasında bulunmadığı için: Bu durum, genelleme ve objektiflik iddiasını ortadan kaldırması açısından bu yöntemin seçilme nedenlerinden bir diğeridir. *Bununla beraber, araştırmacının metodolojik titizliliğe (methodological rigour) uygun bir şekilde araştırmayı yürütmesi ve araştırmadaki rolünü belirtmesi (reflexivity) son derece önemlidir ve bunlara ilerleyen kısımlarda yer verilmiştir.*

- Klasik GT yaklaşımlarının aksine; sembolik etkileşimcilik ve pragmatizm bakış açısına dayalı bir biçimde, araştırmayı “inşa edilen bir süreç” olarak gördüğü ve araştırmacının analize yorumlayıcı açıklamalar getirmesine olanak tanıdığı için. Bu durum, araştırmacıyı; veri analizi sürecinde “araştırılan” dan tamamen bağımsız olması ve bağlantı kurmaması gerektiğini iddia eden epistemolojik duruşun zorlayıcı yanından korumuştur.

3.2. Veri Kaynakları ve Veri Toplama Prosedürü

GT yöntemi; araştırmacıyı, araştırma sorusunun onu nereye götürdüğünü takip etmesi için teşvik eder. Bu nedenle araştırmacıya veri toplama sürecinde her türlü veri kaynağını kullanma esnekliği tanır (26, 159). Dolayısıyla tek veri kaynağı nitel görüşmeler değildir. Ne tür veri kaynağı kullanılacağı veya nereden başlanacağı, tamamen araştırma sorusuna ve araştırmacının nereye gittiğine bağlıdır (26).

Bu araştırmada otizmlili çocuğa sahip annelerin deneyimlerini araştırmak amacıyla, başlangıç noktası olarak dünyanın en büyük sosyal medya platformlarından biri olarak kabul edilen Facebook seçilmiştir. Bu platformun bir veri kaynağı olarak seçilme nedeni, Facebook’un dünya üzerinde en fazla kullanıcıya sahip sosyal medya platformlarından biri olması ve içerisinde grupların yer almasıdır. Bu gruplarda, ortak ilgi alanına veya deneyime sahip insanlar bir araya gelerek, birbirleriyle etkileşim kurmakta ve paylaşımda bulunmaktadır. Öncelikle Facebook’ta otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerle ilgili olabilecek gruplar gözden geçirilmiş, nihayetinde 27.316 üye sayısına sahip bir grubun gözlenmesiyle araştırmaya başlanmıştır. Ancak, grupta yer alan tüm üyelerin ebeveynlerden oluşmaması; özel eğitim öğretmenlerinin ve çeşitli ürünlerin ticaretini yapan insanların da üye olarak bulunması ve süreci boylamsal olarak yansıtan deneyim paylaşımlarının sınırlı olması gibi nedenlerden dolayı, araştırmaya Facebook bağlamında devam edilmemiştir. Bunun üzerine annelerin süreç

içindeki deneyimlerini aktardıkları başka kaynaklar araştırılmış, nihayetinde “Kadınlar Kulübü” isimli forum yeni veri kaynağı olarak seçilmiştir. Kullanılan bir diğer veri kaynağı ise, Ocak – Şubat 2020 tarihleri arasında otizmlili çocuğa sahip annelerin deneyimlerini anlamaya ilişkin yapılmış olan dokuz görüşmenin transkripsiyonlarından oluşan dökümandır. Charmaz’ a (2014) göre, araştırmacının araştırma öncesinde yaptığı nitel görüşmeler, tek bir veri kaynağı olarak kullanılabilir (26). Kadınlar Kulübü’nde paylaşımları analiz edilen anneler ve sözü edilen nitel görüşme transkripsiyonlarından yararlanılan anneler, araştırmanın başlangıç örneklemini oluşturmaktadır. Başlangıç örnekleminin analizlerinin ardından, başka bir grup annelerle yüz yüze derinlemesine nitel görüşme aşamasına geçilmiştir. Bu kısım ise, araştırmanın teorik örnekleme kısmını oluşturmaktadır. Teorik örnekleme yapılmasının nedeni, ortaya çıkan kategorileri sağlamlaştırmak, kategorilerin özelliklerini uygunluğa ulaştırmak ve teoriyi güçlendirmek istenmesidir (21, 22, 26, 28, 148-150). Başlangıç örneklemini oluşturan annelere soru sormak mümkün olmadığından, aynı özellikteki yeni bir katılımcı grubuyla yüz yüze nitel görüşmeler yoluyla teorik örnekleme gerçekleştirilmiştir.

3.3. Araştırma Bağlamı

3.3.1. Kadınlar Kulübü Forumunun Bağlamı

Kadınlar Kulübü isimli forum, Türkiye’nin en popüler internet forumlarından biridir ve özellikle kadın üyelerin yer aldığı bir platformdur. Bu platformda yer alan kategoriler; 1) Kadın, anne, çocuk sağlığı 2) Estetik, 3) Diyet ve sağlıklı beslenme, 4) Sağlık, 5) Güzellik, 6) Yemek tarifleri, 7) Hayatın içinden, 8) Ortaya karışık kategorileridir.

Forumda bu kategorilerin altında yer alacak herhangi bir konuda başlığı açmak ve paylaşımda bulunmak için üyelik şartı aranmaktadır. Üyeler anonim bir kullanıcı adıyla profil oluşturmakta; bu durum gizlilik ve deneyimleri rahatlıkla paylaşma imkanı sunmaktadır. Bunun yanı sıra forum içeriğine ulaşmak, paylaşımları okumak için üyelik gerekmemektedir. Ayrıca, “profiline erişim izni vermiş” tüm katılımcıların, çeşitli konu başlıklarında kronolojik olarak yaptığı tüm paylaşımlarına ulaşılabilir. Bu durum, araştırmacının araştırma grubunda yer alan annelerin otizmi deneyimleme sürecinde boylamsal olarak forumda yaptığı tüm paylaşımlarına,

bir günce gibi, erişme imkanı vermiştir. Bu açık erişim imkanından dolayı herhangi bir onam formu alımı prosedürü gerekliliği de ortadan kalkmış olmaktadır.

Forumda otizmliler annelerin deneyimlerini aktarma ihtimallerinin olduğu konu başlıkları teker teker gözden geçirilmiş, nihayetinde içeriğinde en fazla paylaşım olan “otizm” konu başlığı seçilmiştir. Bu başlık, “davranış bozuklukları” etiketi altında açılmış bir konu başlığıdır. Veri toplama ve analiz sürecine başlandığı tarih olan Mart 2023’te, bu başlık altında 03.06.2010 tarihinden bu yana yapılmış 15K yorum, 3M görüntüleme sayısı vardır. Ayrıca başlık, forumun tüm başlıkları içinde sabit olarak başa tutturulmuş yedi başlıktan biridir. Tüm bu özellikler, bu konu başlığı altında yapılan paylaşımları, araştırma konusu açısından zengin veri kaynağı haline getirmiş, araştırmanın ilk veri kaynağı olarak seçilmesine neden olmuştur. Seçilen “Otizm” başlığının içeriğinde yapılan paylaşımların genel yapısına bakıldığında; paylaşım sahiplerinin özelliklerinin şunlar olduğu görülmüştür:

- Çocuğunun otizmliler olmasından şüphelenen anneler,
- Çocuğu otizmliler tanımlı olan anneler,
- İlk otizmden şüphelendiğı andan itibaren, süreç içerisinde paylaşım yapan anneler,
- Otizmliler bir çocuğa sahip olmayan ancak konuyla ilgili fikir paylaşan kadınlar.

3.3.2. Nitel Görüşme Transkripsiyonları Dökümanı

Araştırma öncesinde, otizmliler çocuğa sahip annelerin deneyimlerini anlamaya yönelik yapılan derinlemesine nitel görüşmelerin transkripsiyonlarından oluşan doküman, kullanılan bir diğere veri kaynağıdır. Yapılan nitel görüşmelerin uzunluğu 30-66 dakika arasında değişmektedir. Görüşmeler telefon yoluyla yapıldığından, herhangi bir fiziksel ortam kullanılmamıştır. Tüm transkripsiyonlar birleştirilmiş ve tek bir veri kaynağı olarak değerlendirilmiştir.

3.3.3. Derinlemesine Nitel Görüşmelerin Bağlamı

Araştırmanın teorik örnekleme kısmını oluşturan annelerle yapılan nitel görüşmeler ise, bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler, annelerin çocukları özel eğitim seansındayken, merkezin boş bir odasında yapılmış ve 30-45 dakika arasında sürmüştür.

3.4. Araştırmanın Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu, otizm tanılı /otizm şüphesiyle takip edilen çocuğa sahip anneler oluşturmaktadır. Nitel araştırmalarda, örneklemin kaç kişiden oluşacağı, önceden belirlenebilen bir durum değildir (28). Dahası, örneklem büyüklüğü kavramı, nitel araştırmalarda önemli bir nokta değildir. Önemli olan nokta, katılımcılardan derinlemesine bilgi edinmek ve veri doygunluğuna ulaşmaktır. Katılımcılar araştırma hakkında derinlemesine bilgi verdikleri ve veri doygunluğuna ulaşıldığı müddetçe, daha küçük veya daha büyük gruplarla çalışmak, araştırma sonuçları açısından fark yaratmamaktadır (105). Veri doygunluğu kavramı, örneklem büyüklüğünden bağımsız bir kavram olarak görülmekte, çok küçük örneklem gruplarında da veri doygunluğuna ulaşmanın mümkün olduğu ifade edilmektedir (28, 134). Araştırmanın geneli için veri doygunluğuna kaçınıcı kişide ulaşıldığına karar verme konusunda, teorik örneklemin önemli bir payı vardır. Gömülü teoride, önceden katılımcı sayısını belirlemek istenmemesinin nedeni, ortaya çıkan teoriyi güçlendirecek ilgili verilere ulaşmayı (teorik örnekleme) engellemektir. Dolayısıyla ne örneklem grubunun önceden belirlenmesi, ne de o gruptaki kişi sayısı, gömülü teori çalışmalarının konusu değildir. Araştırmaya kimlerin ve kaç kişinin dahil edileceğine karar vermede veri doygunluğu kavramının ve teorik örneklemin kilit bir rolü vardır (28).

Buradan hareketle, veri doygunluğuna, başlangıç örneklemini oluşturan 10 katılımcının ortalama 1,5 yıl boyunca Kadınlar Forumu'nda yaptıkları paylaşımlar ve daha önce dokuz anne ile yapılan derinlemesine nitel görüşmelerin transkripsiyonları analiz edildiğinde ulaşılmıştır. Araştırmacı, veri toplama sürecinde “yeni bir şeyin” (kod, kategori, kategoriye ilişkin yeni özellikler) artık ortaya çıkmadığına kanaat getirdiğinde ve kategorilerin her yeni veride daha da sağlamlaştığını gördüğünde, başlangıç örneklemine yeni katılımcı eklemeyi sonlandırmıştır. Ancak ortaya çıkan kategorileri sağlamlaştırmak, kategorilerin özelliklerini doygunluğa ulaştırmak ve teoriyi güçlendirmek için teorik örnekleme kısmında geçilmiştir. Teorik örneklemin veri doygunluğu ise dördüncü katılımcıda sağlanmıştır. Sonuç olarak, 19 anne başlangıç örneklemini, 4 anne ise teorik örneklemini oluşturmuştur. Annelerin özellikleri, Tablo 3.1.'de verilmiştir. Başlangıç örneklemini oluşturan annelerden, forumda paylaşım yapan annelerin rumuzları “A” harfi ile, derinlemesine görüşme

transkripsiyonlarından yararlanılan annelerin rumuzları “D” harfi ile, teorik örnekleme oluşturulan annelerin rumuzları ise “T” harfi ile başlamaktadır.

Tablo 3.1. Çalışma grubunun özellikleri.

ANNE						ÇOCUK							
Anne	Yaş	Yaşadığı şehir	Eğitim düzeyi	Çocuk sayısı	Paylaşım yapma aralığı	Yaş*	Cinsiyet	Doğum sırası	Annesi gelişimsel gecikmeden şüphe duyduğunda çocuğun yaşı	Annesinin doktora başvurma sebebi	Annesi doktora başvurduğunda çocuğun yaşı	Tanı alma yaşı**	Özel eğitime başlama yaşı
A1	Bilgi yok	İstanbul	Bilgi yok	2	Haziran 2010- Eylül 2011 (15 ay)	21 ay	Oğlan	1	Bilgi yok	İsmine bakmama	21 ay	24 ay	25 ay
A2	Bilgi yok	İstanbul	Bilgi yok	2	Ekim 2019 - Mart 2023 (41 ay)	10 ay	Oğlan	1	10 ay	Konuşmama	22 ay	30 ay	27 ay
A3	Bilgi yok	Rize	Bilgi yok	Bilgi yok	Haziran 2016- Ekim 2016 (4 ay)	22 ay	Oğlan	Bilgi yok	10 ay	İsmine bakmama ve göz teması kurmama	10 ay	24	26 ay
A4	Bilgi yok	İstanbul	Bilgi yok	2	Mart 2017- Ağustos 2018 (15 ay)	22 ay	Oğlan	2	12-18 ay	İsmine bakmama ve konuşmama	21 ay	21 ay	22 ay
A5	Bilgi yok	Bilgi yok	Bilgi yok	1	Mayıs 2017- Kasım 2017 (6 ay)	31 ay	Oğlan	1	9 ay	Beceri kaybı	25 ay	30 ay	31 ay

Tablo 3.1. (Devam) Çalışma grubunun özellikleri.

ANNE						ÇOCUK							
Anne	Yaş	Yaşadığı şehir	Eğitim düzeyi	Çocuk sayısı	Paylaşım yapma aralığı	Yaş*	Cinsiyet	Doğum sırası	Annesi gelişimsel gecikmeden şüphe duyduğunda çocuğun yaşı	Annesinin doktora başvurma sebebi	Annesi doktora başvurduğunda çocuğun yaşı	Tanı alma yaşı**	Özel eğitime başlama yaşı
A6	Bilgi yok	Hatay	Bilgi yok	1	Eylül 2017- Ocak 2017 (4 ay)	47 ay	Oğlan	1	24 ay	Konuşmama ve farklı davranışlar	30 ay	30 ay	47 ay
A7	Bilgi yok	Bilgi yok	Bilgi yok	2	Haziran 2017- Temmuz 2018 (13 ay)	19 ay	Oğlan	2	19 ay	Konuşmama	23 ay	23 ay	27 ay
A8	Bilgi yok	İzmir	Bilgi yok	3	Aralık 2017- Haziran 2019 (18 ay)	24 ay	Oğlan	2	18 ay	İsmine bakmama ve göz teması kurmama	18 ay	25 ay	19 ay
A9	Bilgi yok	Samsun	Bilgi yok	1	Ağustos 2017- Şubat 2020 (30 ay)	28 ay	Oğlan	1	Bilgi yok	İsmine bakmama	24 ay	35 ay	28 ay
A10	Bilgi yok	İstanbul	Bilgi yok	1	Eylül 2016- Kasım 2018 (26 ay)	22 ay	Oğlan	1	20 ay	Takıntılı davranışlar, konuşmama	21 ay	22 ay	22 ay

Tablo 3.1. (Devam) Çalışma grubunun özellikleri.

ANNE						ÇOCUK							
Anne	Yaş	Yaşadığı şehir	Eğitim düzeyi	Çocuk sayısı	Paylaşım yapma aralığı	Yaş*	Cinsiyet	Doğum sırası	Annesi gelişimsel gecikmeden şüphe duyduğunda çocuğun yaşı	Annesinin doktora başvurma sebebi	Annesi doktora başvurduğunda çocuğun yaşı	Tanı alma yaşı**	Özel eğitime başlama yaşı
D1	35yaş	Ankara	Lise	3	-	54 ay	Oğlan	2	13 ay	İsmine bakmama	30 ay	30 ay	30 ay
D2	34yaş	İstanbul	Üniversite	1	-	48 ay	Oğlan	1	18 ay	İsmine bakmama	23 ay	28 ay	28 ay
D3	36yaş	Ankara	Lise	2	-	66 ay	Oğlan	2	36 ay	Konuşmama	36 ay	48 ay	48 ay
D4	31yaş	Ankara	Üniversite	1	-	42 ay	Oğlan	1	18 ay	İsmine bakmama	26 ay	30 ay	36 ay
D5	34yaş		Önlisans	2	-	36 ay	Oğlan	2	21 ay	İsmine bakmama	22 ay	22 ay	24
D6	33yaş	Ankara	Lise	2	-	48 ay	Oğlan	2	20 ay	İsmine bakmama	21 ay	21 ay	24 ay
D7	32yaş	Diyarbakır	Üniversite	1	-	48 ay	Oğlan	1	27 ay	Prob. davranışlarla baş edememe	27 ay	40 ay	-
D8	43yaş	İstanbul	Önlisans	3	-	42 ay	Oğlan	1	24 ay	Konuşmama	24 ay	30 ay	34 ay

Tablo 3.1. (Devam) Çalışma grubunun özellikleri.

ANNE						ÇOCUK							
Anne	Yaş	Yaşadığı şehir	Eğitim düzeyi	Çocuk sayısı	Paylaşım yapma aralığı	Yaş*	Cinsiyet	Doğum sırası	Annesi gelişimsel gecikmeden şüphe duyduğunda çocuğun yaşı	Annesinin doktora başvurma sebebi	Annesi doktora başvurduğunda çocuğun yaşı	Tanı alma yaşı**	Özel eğitime başlama yaşı
D9	35yaş	İstanbul	Önlisans	3	-	30 ay	Oğlan	3	24 ay	İsmine bakmama	26 ay	26 ay	28 ay
T1	32yaş	Ankara	İlkokul	2	-	10yaş	Oğlan	2	30 ay	İsmine bakmama	30 ay	36 ay	36 ay
T2	32yaş	Ankara	İlkokul	3	-	4yaş	Oğlan	3	33 ay	Konuşmama	36 ay	36 ay	37 ay
T3	34yaş	Ankara	Lise	2	-	4,5yaş	Oğlan	2	24 ay	Konuşmama	24 ay	38 ay	39 ay
T4	38yaş	Ankara	İlkokul	2	-	5yaş	Oğlan	2	18 ay	Beceri kaybı	18 ay	24 ay	24 ay

*Forumdan verileri alınan anneler için bu, foruma ilk kez yazmaya başladıklarında çocuklarının kaç yaşında olduğunu ifade etmektedir. Nitel görüşme yapılan anneler için ise görüşme yapıldığında çocuklarının yaşlarını ifade etmektedir.

**Otizm spektrum bozukluğu veya otizm spektrum bozukluğu şüphesi tanısı

Başlangıç örnekleme aşamasında, Kadınlar Kulübü isimli forumda, “otizm” başlığı altında paylaşım yapan hangi annelerin verilerinin araştırmaya dahil edileceğinin belirlenmesinde şu kriterler dikkate alınmıştır:

- Otizm tanılı çocuğa sahip olmak
- Otizm şüphesiyle doktor takibinde olmak
- Otizm tanısıyla veya otizm şüphesiyle özel eğitim desteği alıyor olmak
- Paylaşım yapmaya otizmden şüphelendiği veya yeni otizm tanısı aldığı zamandan itibaren başlamış olmak
- Paylaşım yapmayı otizm tanısı aldıktan sonraki süreçte de sürdürmüş olmak
- En az dört aylık bir süreçte paylaşım yapmış olmak

Bu dahil edilme kriterlerinin belirlenme nedeni, otizmliler annelerin tanı öncesinden başlayarak tanı sonrası sürece kadar neler deneyimlediklerine ilişkin ayrıntılı ve zengin veri elde etmektir. Ayrıca anneler, süreç içerisinde onlar için önemli sayılabilecek her yeni gelişmede, o gelişmeyi yaşadıkları gün (veya o güne yakın başka bir gün) paylaşım yaptıkları için, deneyimlerin en taze oldukları zaman dilimi yakalanmıştır. Geçmişe yönelik soruların sorulduğu nitel görüşmelerde bu avantajı yakalamak zor olabilmektedir çünkü katılımcılar bazı detayları anlatırken atlayabilmekte, bazı duyguları o günkü yoğunluklarıyla aktaramayabilmektedir. Geçmişe yönelik ancak o günkü deneyimi yansıtan deneyimlerden oluşan verileri kullanmak, araştırmanın güçlü yanlarından biri olmuştur.

Nitel görüşmelerin yürütüldüğü teorik örneklemede yer alan annelerin dahil edilme kriterleri ise şunlardır:

- Otizm tanılı / otizm şüphesiyle takip edilen bir çocuğa sahip olmak
- Özel eğitim alıyor olmak
- 3-12 yaş aralığında çocuğu olmak

Bu kriterlerin seçilme nedeni, teorik örnekleme aşamasına gelinceye kadar ortaya çıkmış olan kategorilere ilişkin cevapları aranan soruların, özel eğitim sürecinden sonraki süreçte yoğunlaşmasıdır. Bir diğer sebep ise yine cevabı aranan soruların hem tanı alma sürecinin üzerinden çok fazla zaman geçmemiş annelere hem de zaman geçmiş annelere sorulmak istenmesidir.

3.5. Veri Toplama Yöntemleri ve Araçları

GT yönteminde, çok çeşitli veri toplama yöntemleri kullanılabilir. Hangi yöntemin seçileceği, araştırma konusuna ve araştırma sorusuna bağlı olarak değişebilmektedir (26). Araştırmanın veri toplama yöntemi, doküman analizi ve derinlemesine nitel görüşmedir.

3.5.1. Dokümanlar

Doküman tipleri, çok çeşitli yazılı ve görsel araçlardan (web sayfaları, günlükler, mektuplar, kişisel bloglar, e-posta mesajları, tıbbi kayıtlar, performans değerlendirmeleri) oluşabilmektedir. Bu tür potansiyel araçlar, belirli bir araştırma sorusunu ele almak için ilgili belgeler olarak görülmektedir (26, 102, 160). Bu çalışmada yer alan dokümanlar; 1) araştırma grubunun Kadınlar Kulübü adlı forumda “otizm” başlığı altında, belirli bir süreç içinde yaptıkları paylaşımların kronolojik olarak web sitesinden çekilerek, bir araya getirilmesiyle, 2) araştırma öncesinde dokuz anne ile yapılan derinlemesine görüşmelerin transkripsiyonlarının bir araya getirilmesiyle elde edilmiştir. Forumdan elde edilen dokümanların özelliği, tıpkı bir günlük gibi katılımcıların deneyimlerini anlık yansıtıyor olmalarıdır. Nitel görüşme transkripsiyonlarının özelliği ise, tanı öncesi dönemden bugüne kadar annelerin neler deneyimlediğine ilişkin zengin veri sunuyor olmasıdır. Charmaz ‘a (2014) göre dokümanlar, araştırmacının üzerinde hiçbir etkisi olmadığı için nesnel kaynaklar olarak görülmektedir (26).

3.5.2. Derinlemesine Nitel Görüşmeler ve Yarı-Yapılandırılmış Nitel

Görüşme Rehberi

Nitel görüşmeler; yapılandırılmış, yapılandırılmamış ve yarı-yapılandırılmış görüşme türlerinde gerçekleştirilebilmektedir (102, 161). Araştırmanın teorik örnekleme kısmında, derinlemesine yarı-yapılandırılmış nitel görüşme tekniği kullanılmıştır. Yarı-yapılandırılmış görüşme tekniğinde, hem görüşme sorularını içeren görüşme rehberi kullanılır, hem de esnek bir yaklaşım benimsenir. Bu esneklik; görüşmenin gidişatına göre katılımcıya görüşme rehberinde olmayan yeni açık uçlu sorular sormayı, cevaplarını detaylandırmasını istemeyi ve görüşmeyi derinleştirmeyi

ifade etmektedir (105, 161). Görüşmeleri gerçekleştirirken, Charmaz'ın (2014) önerdiği görüşme ilkelerini kullanmaya gayret edilmiştir (26). Bunlar; katılımcının kendini ifade etmesi için yeterince zaman tanımak, bazı hassas konuları sorarken daha titiz davranmak, katılımcı cümlesini bitirdikten sonra detaylandırmak istenen noktaya geri dönüşler yapmak, daha iyi anlamak istenen noktaları tekrar sormak, iyi bir gözlemci olmak ve katılımcının sözel olmayan ipuçlarını iyi okumak, sosyal iletişim becerilerini etkili kullanmak, katılımcının ifadelerine saygılı olmak, empatik olmak, katılımcıya araştırmaya katılımı için minnettarlığımızı sunmak, katılımcının sözünü kesmemek, yargılayıcı sorulardan kaçınmak, daha önce bahsettiği konular hakkında tekrar soru sormamaktır.

Araştırmanın başlangıç noktasını oluşturan Kadınlar Kulübü adlı forumdan elde edilen verilerin analizi neticesinde, veride ortaya çıkan boşluklara, detaylandırılmak ve sağlaştırılmak istenen kategorilere ilişkin bir Yarı-Yapılandırılmış Nitel Görüşme Rehberi (Ek-1) hazırlanmış ancak görüşmeler yukarıda da açıklandığı gibi sadece bu formdaki sorulara bağlı bir şekilde yürütülmemiş, esnek bir görüşme tarzı benimsenmiştir. Görüşme rehberindeki soruların hazırlanma sebebi, görüşme boyunca bu soruların yanıtlarının arandığını araştırmacıya hatırlatmak, görüşmenin genel çerçevesini çizmektir. Bu nedenle görüşme rehberinde yer alan sorular teker teker sorulmamış, görüşme boyunca bu soruların yanıtları aranmıştır. Görüşmeler bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde yüz yüze gerçekleştirilmiştir ve yaklaşık 30-45 dakika sürmüştür. Görüşme kayıtları, verilerin daha sonra transkripsiyonunu yapabilmek için ses kaydına alınmıştır. Ses kaydı sırasında veri kaybını önlemek için iki farklı cihaz kullanılmıştır.

Görüşmelere geçmeden önce, tüm katılımcılara araştırma hakkında bilgi verilmiş, araştırmada annelerin neler deneyimlediklerinin incelendiği ifade edilmiştir. Ardından Google Formlar kullanılarak hazırlanan “Bilgilendirilmiş Gönüllü Katılım Formu” nun (Ek-2) linki katılımcılarla paylaşılmış ve formda yazılı olan bilgiler ayrıca sözel olarak ifade edilmiştir. Sözel açıklamanın ve formun çevrimiçi paylaşımının ardından, araştırmada yer almayı kabul eden araştırmacılardan formda yer alan ilgili kısma onay vermeleri istenmiştir.

Yarı-yapılandırılmış nitel görüşme rehberinin genel yapısı, şu kısımlardan oluşmaktadır: 1) Başlangıç soruları (demografik bilgilere ve çocuğa ilişkin tanımlayıcı

sorular), 2) Tanı öncesi deneyimlerine ilişkin sorular, 3) Tanı sürecine ilişkin sorular, 4) Özel eğitim sürecine ilişkin sorular, 5) Tanı aldıktan sonraki sürece ilişkin sorular, 6) Kapanış soruları. Formda yer alan sorular, açık uçlu sorulardan (“*Doktorun ağzından ilk kez otizm sözcüğünü duyduğunuzda ne hissettiniz?*” gibi) ve sondaj/keşif sorularından (“*Peki sizce böyle düşünmenize neden olan şey neydi?*” gibi) oluşmaktadır. Ancak demografik bilgileri ve çocuğa ilişkin çeşitli bilgileri almak için kapalı uçlu sorular da (“*Çocuğunuz tanı aldığı anda kaç yaşındaydı?*” gibi) yer almaktadır. Rehberde yer alan soruların hazırlanmasında Charmaz’ın (2014) önerdiği soru tiplerinden olan “nasıl” ve “bunu biraz daha açabilir misiniz?” soru tiplerine sık sık yer verilmiştir (26). Ayrıca alınan cevapların ardından, yansıtma ve toplama ifadeleri (“*Anladığım kadarıyla sizi en çok zorlayan bu olmuş*” gibi) kullanılmıştır. Görüşme boyunca sorulan sorularla, katılımcıların yaşadıklarını nasıl anlamlandırdıkları, olaylara hangi perspektiften baktıkları, neler deneyimledikleri derinlemesine anlaşılmasına çalışılmıştır. Kapanış soruları olarak ise, sürecin değerlendirmesini içeren sorular (“*Çocuğunuzda bir farklılık olduğunu düşündüğünüz günlere tekrar gitme imkanınız olsa, şu noktada farklı davranırdım dediğiniz bir şey var mı, varsa nedir?*” gibi) ve geleceğe bakışlarıyla ilgili sorular (“*Bundan sonra, hayattan beklentiniz nedir?*” gibi) sorulmuştur. Görüşme rehberinin hazırlanmasında muğlak, yönlendirici, kapalı uçlu ve yargılayıcı sorulardan kaçınılmıştır. Daha önce de ifade edildiği gibi, yarı-yapılandırılmış görüşme tekniğinin doğası gereği, rehberde yer almayan ancak görüşmeyi derinleştirmeye yardımcı olacak sorular da sorulmuştur. Rehberin hazırlanma amacı, araştırmacıya genel bir anahat çizmesidir. Her katılımcıyla yapılan görüşme, aynı çerçeveye sahip olmasına karşın farklı soruları içermektedir.

Tablo 3.2. Verilere ilişkin niceliksel bilgiler.

	Veri Tipi	Kişi Sayısı	Word Sayfa Sayısı*	MAXQDA Satır Sayısı
Başlangıç Örneklemi	Dokümanlar			
	Kadınlar Kulübü'nden elden edilen veri	10 kişi	303 sayfa	2.668 satır
	Nitel görüşme transkripsiyonlarının birleşiminden elde edilen veri	9 kişi	144 sayfa	1.779 satır
Teorik Örnekleme	Nitel görüşme transkripsiyonları	4 kişi	36 sayfa	678 satır
Toplam		23 kişi	483 sayfa	5.125 satır

*Calibri yazı tipinde, 12 punto, 1,5 satır aralığında

3.6. Verilerin Analizi

Verilerin analizi, Şubat 2023-Temmuz 2023 tarihleri arasında yapılmıştır. Verilerin analizinde, MAXQDA (Plus 2022) kullanılmıştır. Veri analizi sürecinde; GT'nin temel aldığı şu ilkelerin uygulanmasına özen gösterilmiştir: eş zamanlı veri toplama ve analiz, sürekli karşılaştırma metodu, teorik duyarlılık ve memo yazımı. Veri analizi prosedüründe Charmaz'ın (2014) yapılandırmacı GT basamakları (öncül kodlama, odaklı kodlama) takip edilmiştir (26). En son basamakta ise teorik kodlama yapılmıştır.

GT yöntemindeki veri toplama ve veri analizinin eş zamanlı bir şekilde yürütülmesi ilkesi gereği, veri analizine başlangıç örnekleminin ilk verisinden itibaren başlanmıştır. Analiz boyunca sürekli karşılaştırma metodu, alan yazında önerildiği gibi (21, 22, 26, 148) şu şekillerde yapılmıştır:

- Her bir veriden sonra o veri analiz edilmiştir,
- Aynı veri içinde karşılaştırma yapılmış, verideki benzerlikler, farklılıklar ve verilen kodlar gözden geçirilmiştir,
- Yeni veri kodlandıktan sonra, bir önceki verilerle karşılaştırma yapılmıştır,
- Aynı veri içinde ortaya çıkmakta olan kodlar ve kategoriler veriyle karşılaştırılmıştır,
- Kodlar kategorilerle karşılaştırılmıştır,
- Kategoriler, diğer kategorilerle karşılaştırılmıştır.

3.6.1. Öncül Kodlama

Öncül kodlama aşamasında, veriye ilk olarak sorulması önerilen sorulardan olan (20) “Burada ne oluyor?” ve “Buradaki psikolojik ve sosyal süreç nedir?” soruları yöneltilmiştir. Ardından verilerin satır satır kodlanması aşamasına geçilmiştir. Birçok GT teorisyenine göre satır satır kodlama, kodlamanın ilk basamağı olarak kabul edilmektedir (26). Bu şekilde yapılan kodlama sayesinde, araştırmacı veriye daha duyarlı olabilmiş ve ilerleyen aşamalarda ortaya çıkması muhtemel olan kategorileri yakalama ihtimalini artırmıştır.

Öncül kodlamada, veriye açık olmak ve mümkün olan her kavramın kodlanabileceğini akılda tutmak önemlidir. Bu nedenle veriye sık sık “İnsanlar bu süreçte nasıl davranıyor, süreç neden değişiyor, süreci değiştiren şey ne, süreç nasıl değişiyor, değişimin sonucunda ne oluyor?” soruları sorulmuştur. Ayrıca kodlama yapılırken eylemler kodlanmış ve kodlarda isim-fiil yapıları kullanılmıştır. Örneğin; “çocuğunun yaşlıları gibi olmasını dilemek” gibi (26).

Öncül kodlamayla, memo yazımına da başlanmıştır. Başlangıç memoları daha kısa ve tanımlayıcıyken, analiz süreci ilerledikçe memolar karmaşıklaşmaya ve analitik özellik kazanmaya başlamıştır. Yazılan memolar sayesinde; veri-veri, veri-kod, kod-veri, kod-kod, kod-kategori karşılaştırmaları yapılmıştır. Kodlar arasındaki ilişkiler ve geçici kategoriler ortaya çıkmıştır. Araştırma süreci boyunca yazılan tüm kodlar, Clarke'nin (2005) önerdiği gibi, “Memo Bankası” isimli tek bir Word dosyasına kaydedilmiştir (140). Memolarda yapılan her yeni revizyon, yeni tarihle aynı memoya kaydedilmiştir. Şekil 3.6.1.'de öncül kodlama aşamasında yazılan, ilk memo örneklerinden biri sunulmuştur.

Memo 32: Artık sesini duymuyorum

"Artık sesini duymuyorum, arabayla oynamıyo bile topla da ben atınca bakıo, çok üzgünüm (A2, Konum 55)" ifadesindeki "artık sesini duymuyorum" cümlesi, otizmdeki beceri kaybını anlatan ve annedeki derin üzüntüyü gösteren bir örnek. Burada dikkatimi çeken noktalardan biri "artık" ifadesi. Çocuğun konuşmamaya başladığını, beceri kaybını anlatıyor. Diğer dikkatimi çeken nokta ise, "bile" sözcüğünün kullanımı. Yani bırakın konuşmasını, şunu bunu yapmasını, sesini bile duymuyorum diyor anne. Burada otizmlili çocuklarda görülen, kendi dünyasında olma ve etrafıyla ilgilenmeme halini görüyorum. Bu çıkarımım benim önceden sahi olduğum otizmlili çocukların özellikleri hakkındaki bilgim, "preconception" örneği. 01.03.2023.

Şekil 3.1. Memo örneği-1.

3.6.2. Odaklı Kodlama

Öncül kodlama aşamasından sonra, odaklı kodlama aşamasına geçilmiştir. Bu aşama, doktora tezini gömülü teori alanında yürüten Arş. Gör. Dr. Ezgi Taştekin ile gerçekleştirilmiştir. Alan yazında, gömülü teori çalışmalarında bir ekip arkadaşıyla çalışmak önerilmektedir. Benzer deneyimlere sahip başka bir araştırmacıyla analizleri paylaşmak, araştırmacının ön yargılarından korunmasına, yeni içgörüler kazanmasına ve teorik hassasiyetin artmasına sebep olmaktadır (23, 156).

Odaklı kodlamanın yürütülmesinde, GT'nin teorik duyarlılık ilkesi göz önünde bulundurulmuştur. Tüm kodlar gözden geçirilmiştir; alakasız bazı kodlar ayıklanmış, bazı kodlar bir araya getirilmiştir. Bir araya gelen kodların birlikte oluşturduğu analitik yapı, kategorileri oluşturmuştur. Kategori oluşturmada, yüzeysel anlamların ötesine geçilebilmeye gayret gösterilmiştir. Bu nedenle odaklı kodları oluşturan bu kategoriler, öncül kodlara göre daha kavramsal, soyut ve analitik özelliklere sahip olmuştur. Bu aşamadaki önemli olan noktanın, hangi kodların bir araya gelerek ortak bir mana, bir kavram oluşturduğunu görmeye çalışmak ve soyutlama yapabilmek olduğu belirtilmektedir. Odaklı kodlamada, öncül kodlar bir araya gelerek kategorileri oluşturduğu gibi, kategoriler de birbiriyle ilişkili bir resim ortaya koymaya başlamaktadır. Öncül kodlama ve odaklı kodlama aşamaları birbirlerini sıralı takip eden basamaklar değildir (26). Bu nedenle araştırmacı odaklı kodlama yaparken, zaman zaman öncül kodlama aşamasına da geri dönmüştür. Memo yazımı, odaklı kodlama aşamasında da devam etmiştir. Bu aşamada yazılan memolar daha analitik,

kategoriler arasındaki ilişkileri ortaya koyar niteliktedir. Şekil 3.6.2.'de bu aşamada yazılan bir memo örneği sunulmuştur.

Memo 45: Doktora gitmeyi erteleme

Bir grup, çocuğunda bir gelişimsel farklılık gördüğünde, otizm riskine karşın hemen doktora başvurmayı tercih etti. Bir diğer grup ise doktora gitmeyi erteledi. Bunun sebepleri neler olabilir diye düşündüğümde, şu kodların bunu açıkladığını görüyorum:

- daha bebek diye düşünmek
- ne yapacağını bilememek
- nereden başlayacağını bilememek
- hangi doktora başvuracağını bilememek
- yol gösterilmeye ihtiyaç duymak
- çocukla ilgilenmenin olumlu etkisini görme

Öncelikle, erken müdahale hakkında bilgi sahibi değiller. Çünkü annelerde “daha küçük, daha bebek diye düşündüm” ifadesinin kullanımı var: “*Oğlum 16 aylık. 10 aydan beri var. Bebek diye çok üstünde durmadım, 1 yasından sonra daha da belirginleşti (A3, Konum 41)*” Bunu aslında, daha önce sahip olduğum bilgilerden (preconception) şu şekilde açıklayabiliyorum: erken müdahalede kaçınılması gereken bekle ve gör yaklaşımı.

Erken müdahale hakkında fikir sahibi değiller ancak fikir sahibi olsalar bile, ya da forumda destek arayışına girdikten sonra bunun farkında olsalar bile, ne yapacaklarını nereden başlayacaklarını, hangi doktora başvuracaklarını bilemiyorlar.

Forumda bir destek arayışına girmelerinin bir diğer nedeni de bu zaten. Yol gösterilmeye ihtiyaç duyuyorlar çünkü. Kafalarında bir belirsizlik var. Şu ifadeler bunu açıklıyor: “*Gerçekten önümü göremiyorum napsak nerelere müracaat etsek (A1, Konum 271)*”, “*Nerelere basurcam napcam bilmiyorum, nereden baslamam gerekiyor? (A2, Konum 81)*”. Ne yapacaklarını, nereden başlayacaklarını bilmedikleri için yol gösterilmeye ihtiyaç duyuyorlar.

Doktora başvurmalarını geciktiren bir diğer sebep de, çocuklarıyla ilgilenmenin olumlu etkisini görme. Çocukta bir değişiklik olduğunu fark ettiklerinde, bir gecikmeden şüphelendiklerinde, internette araştırma yapmaya başlıyorlar ve forumdaki “otizm” başlığı altında paylaşım yapıyorlar. Edindikleri bilgiler, ekranı kapatmaları, çocukla daha fazla ilgilenmeleri gerektiği yönünde. Bunu gerçekten denediklerinde çocuklarında bir ilerleme görüyorlar. Ve bu ilerleme onların var olan durumu yeterince ciddiye almalarını ve doktora gitmeyi ertelemelerine sebep oluyor. **(12.03.2023)**

Doktora gitmeyi ertelemenin sonucunda neler olduğunu düşündüğümde, şu kodların bunu açıkladığını görüyorum:

- Gelişimsel gerilikle yüzleşme
- Süreci değerlendirme
- Bir şeyler yapması gerektiğine karar verme
- Doktordan randevu alma

Şekil 3.2. Memo örneği-2.

Bu kategorilerin birbiriyle ilişkisi ve olay örgüsü (storyline) şu şekilde:
 Anneler doktora gitmeyi erteledikçe, her ne kadar olumlu gelişmeler görseler de, bunun devam etmediğini görüyorlar ve gelişimsel gerilikle yüzleşiyorlar. Nasıl yüzleşiyorlar? Çocuk yaşatlarından geri kalıyor (buna gelişimsel makasın açılması dedim) ve anneler akranlarıyla kıyasladığında farkı görüyor. Gelişimsel gerilikle yüzleşmenin neticesinde de süreci değerlendirmeye başlıyorlar. Nasıl değerlendiriyorlar? Bazı duyguları hissediyorlar (kendini suçlama, pişmanlık, üzüntü) ve otizmin illet bir şey olduğunu düşünmeye başlıyorlar (Burada ilk yüzleşme yaşanıyor diyebilirim). Nihayetinde bir şeyler yapmaya karar veriyorlar (buna harekete geçmek dedim) ve doktoradan randevu alarak doktora başvuruyorlar. Aslında diğer grupla aynı noktaya, bunca süreçten geçtikten sonra gelmiş oluyorlar. (14.03.2023)

Şekil 3.2.(Devam) Memo örneği-2.

Yukarıda sunulan bu memo örneğinde, hangi öncül kodların bir araya gelerek odaklı kodları oluşturduğu ve kategoriler arasındaki ilişkinin nasıl kurulduğu görülmektedir.

3.6.3. Teorik Kodlama

Bu aşamada, tüm odaklı kodlar bir araya getirilerek, birbirleri arasındaki ilişkiler resmedilmiştir. Hangisinin diğerinden önce geldiği, hangisinin diğerine sebep olduğu, bir sonraki aşamada neler yaşandığı gibi süreci açıklayan bir analitik öykü (26, 28) ortaya çıkarılmıştır. Bu aşamada artık odaklı kodlamayla elde edilen teorik kategoriler arasındaki ilişkiler teorileştirilmiş ve soyut bir model inşa edilmiştir.

Araştırmacının teorik kodlama aşamasında inşa ettiği gömülü teorinin en soyut kavramı “otizmden kurtulmak” tır. Annelerin otizmden kurtulma düşüncesi ekseninde yol ayrımlarında farklı tercihler yaptığını ve bu düşünceye yaklaşım-uzaklaşma durumuna göre iniş-çıkışlar yaşadığını kavramsallaştırmıştır. Bu kavramsallaştırma, Şekil 4.1.’e sunulmuştur. İkinci model, birinci modelin devamı niteliğindedir.

3.7. Metodolojik Titizlik

Nicel araştırmalarda kullanılan geçerlik-güvenirlik kriterlerinin nitel araştırmalarda karşılığı, “metolojik titizlik (methodological rigour)” kavramı altında, “araştırmanın kalitesinin değerlendirilmesi” olarak ele alınmaktadır (26, 162). Bu

kalitenin değerlendirilmesinde; nitel arařtırmalarda güvenilirlik ilkesinin sađlanması, arařtırmacının rolünü belirtmesi (researcher reflexivity) ve memo yazımı gibi konu bařlıkları ele alınmaktadır. *Memo yazımına daha önce örneklerle yer verildiđi için bu bölümde değinilmeyecektir.*

Lincoln ve Guba'nın (1985) belirlediđi güvenilirlik (trustworthiness) kriterleri řunlardır (162):

- inandırıcılık (credibility),
- aktarılabirlik (transferability),
- dođrulanabilirlik (confirmability),
- tutarlılık (dependability).

Charmaz (2014) ise yapılandırmacı GT yönteminde post-pozitivist paradigmanın etkisini gösteren bu yaklaşımları ve "güvenilirlik" kavramını kullanmamakta, arařtırmanın kalitesinin değerlendirilmesi kavramını ařađıdaki kriterlerle açıklamaktadır (26):

- İnandırıcılık (credibility),
- Özgünlük (originality),
- Rezonans (resonance)
- Yararlılık (usefulness)

Bu çalıřmada yapılandırmacı GT yaklaşımı benimsendiđinden, arařtırmanın kalitesi, Charmaz'ın (2014) bu kriterlerin değerlendirilmesinde sorduđu rehber sorular (26) çerçevesinde değerlendirilmiřtir.

3.7.1. İnandırıcılık

İnandırıcılık, arařtırma bulgularının dođruluk değerini ve inanılrlık düzeyini ifade etmektedir (162, 163). Bu ilke, verilerin zenginliđine, derinliđine ve gömülü teoriye özgü yöntemlerin kullanım düzeyine göre artış gösterir (26, 28). Bu ilkenin sađlandığını okuyucuya göstermenin yolu ise, arařtırmanın nasıl yürütüldüğünü ve arařtırma sonuçlarını dođru ve eksiksiz bir řekilde sunmaktır (164). Arařtırmacı, arařtırmanın yürütülme ařamalarını řeffaflıkla "Gereçler ve Yöntem" bölümünde açıklamıřtır, bu ve ařađıda belirtilen kriterleri sađladığını düşünmektedir.

Charmaz (2014), arařtırmanın inandırıcılıđının değerlendirilmesinde, řu soruların yöneltmesini önermektedir (26):

- Araştırmanız, araştırma konusu ve araştırma ortamıyla alakalı çıktı mı?
- Veriler, iddianızı haklı çıkarmak için yeterli mi?
- Toplanan veriler ile argümanınız ve analiziniz arasında güçlü mantıksal bağlantılar var mı?
- Araştırmanız iddialarınız açısından, okuyucunun bağımsız bir değerlendirme yapmasına ve iddialarınıza katılmasına izin verecek kadar yeterli kanıt sağladı mı?

3.7.2. Özgünlük

Özgünlük, araştırma verilerinin var olan anlayışları genişletecek şekilde, teorik olarak ele alınması anlamına gelmektedir (28). Charmaz (2014), bu kriterin değerlendirilmesinde şu soruların sorulmasını önermektedir (26):

- Kategorileriniz yeni mi? Yeni içgörüler sunuyor mu?
- Analiziniz, verilerin yeni bir kavramsal sunumunu sağlıyor mu?
- Bu çalışmanın sosyal ve teorik önemi nedir?
- Gömül teoriniz mevcut fikirleri, kavramları ve uygulamaları nasıl sorguluyor, genişletiyor veya tanımlıyor?

Araştırma, özgünlük kriteri açısından değerlendirildiğinde; “Verilerin Analizi” başlığında da belirtildiği gibi, kavramsal ve analitik düzeyde yeni kategoriler elde edilmiş, inşa edilen gömülü teorinin alan yazında var olan kuramlarla da (bknz. Aşama Modeli, Zamana Bağlı Model, Rollercoaster Ride Modeli, Kişisel Yapılanma Modeli; sayfa 9-13) örtüştüğü ve bazı özelliklerini genişlettiği görülmüştür. Çalışmanın sosyal ve teorik önemi; otizmlili çocuğa sahip annelerin geçirdikleri sosyal ve psikolojik süreçleri anlamak ve bu sayede araştırma bulgularının, hem bu alanda çalışan profesyonellere yol göstermesi hem de ülkemizde erken müdahale alanında var olan eksikliklerin giderilebilmesi yönünde politika geliştirilebilmesi açısından öneme sahip olmasıdır.

3.7.3. Rezonans

Bu kriter, analizin *sosyal verilerin altında yatanları ne derece incelediği ve bunun, araştırmada yer alan katılımcılar için ne derecede anlam ifade ettiği* anlamına

gelir (28). Charmaz (2014), bu kriterin değerlendirilmesinde şu soruların sorulmasını önermektedir (26):

- Kategoriler, araştırmada incelenen “deneyimi” tam olarak yansıtıyor mu?
- Belirsiz ve tutarsız kabul edilen anlamları açığa çıkardınız mı?
- Gömülü teoriniz, katılımcılarınız veya aynı koşulları paylaşan insanlar için anlamlı mı? Analiziniz onlara yaşamları ve dünyaları hakkında daha derin içgörüler sunuyor mu?

Araştırmacı bu soruların yanıtlarına baktığında; bulgular kısmında da görüleceği gibi, ortaya çıkan kategorilerin otizmlili çocuğa sahip annelerin deneyimlerini yansıttığını, belirsiz görünen anlamları ortaya çıkardığını ve otizmlili çocuğa sahip annelerin yaşamları hakkında daha derin içgörüler sunduğunu düşünmektedir.

3.7.4. Yararlılık

Bu kriter, çalışmanın sosyal dünyayı anlamaya ve iyileştirmeye katkısının değerlendirilmesini ifade eder (28). Charmaz (2014), bu kriterin değerlendirilmesinde şu soruların sorulmasını önermektedir (26):

- Analiziniz, insanların günlük yaşamlarında kullanabilecekleri yorumlar sunuyor mu?
- Analitik kategorileriniz herhangi bir kapsamlı süreç öneriyor mu? Eğer öyleyse, örtük çıkarımlar için bu kapsamlı süreçleri incelediniz mi?
- Analiz, diğer çalışma alanlarında daha fazla araştırmaya yol açabilir mi?
- Çalışmanız bilgiye nasıl katkıda bulunuyor? Daha iyi bir dünya yaratmaya nasıl katkıda bulunur?

Araştırma, yararlılık kriteri açısından değerlendirildiğinde; çalışmada elde edilen gömülü teori, otizmlili çocuğa sahip annelerin tanı öncesi dönemden tanı sonrası döneme kadar geçirdikleri sosyal ve psikolojik süreçlerin kapsamlı bir resmidir. Teori içinde, annelerin deneyimleri altında yatan örtük manalar, kavramsal çerçevede ortaya konmuştur. Çalışma bulguları, hem annelerin kendilerini ve süreci anlamlandırmalarında hem de onlarla çalışan profesyonellerin anneleri daha iyi anlamalarında ve çalışma çerçevelerini çizmekte içgörü sağlayacak sonuçlar

içermektedir. Ayrıca “Sonuç ve Öneriler” (syf 131)” başlığında da belirtildiği gibi, farklı disiplinlerde çalışmalar yapılmasına da katkı sağlamaktadır.

3.7.5. Araştırmacının Rolü (Reflexivity)

“Araştırmacının rolünü yansıtması” kavramı; yorumlayıcı ve yapılandırmacı paradigmadan bakıldığında, araştırmacının araştırma içine kendini nasıl dahil ettiğini incelemesidir. Bir başka deyişle; araştırmacının ilgi alanlarının, pozisyonlarının, varsayımlarının ve önyargılarının (preconceptions) araştırmasını nasıl etkilediğini göz önünde bulundurması, bunların farkında olmasıdır. Bu kavramı araştırma yönteminde kullanmak, araştırmacının araştırmasını nasıl yürüttüğünü, katılımcılar ile nasıl ilişki kurduğunu ve onları nasıl temsil ettiğini ifade etmektir (26).

Yorumlayıcı ve yapılandırmacı paradigmanın ontolojik ve epistemolojik duruşu gereği; gerçeklik araştırmadan bağımsız olarak “orada” var olmaz ve keşfedilmez. Araştırılan, araştıran ile birlikte “inşa” olur. Dolayısıyla içinde bulunduğumuz dünya, bizim onun hakkındaki bilgimizden bağımsız olarak varlık gösteremez (18, 26, 91, 114). Bu perspektiften bakıldığında, araştırmacının araştırmada rol alması olağan bir durumdur; önemli olan kendi değer yargılarının, geçmiş deneyimlerinin ve bilgilerinin farkında olması, bunları veriye söyletmemesidir. Ancak önceki bilgi ve birikimleri, veriyi yorumlamada ona yardımcı olabilir (26).

Araştırmanın analizlerini gerçekleştiren araştırmacıların rolünü belirtmek gerekirse; her iki araştırmacı da çocuk gelişimi ve eğitimi alanında master derecesine sahip bilim uzmanıdır. Dokuz yıldır 0-6 yaş aralığında çocuk ve ailelere gelişimsel destek ve danışmanlık hizmeti sunmaktadır. Her iki araştırmacı da erken müdahale alanında bilimsel ve klinik çalışmalar yürütmektedir. Tezin sahibi olan araştırmacı, otizmde erken müdahale alanında klinik çalışmalar yürütmektedir ve bu tez çalışması öncesinde otizmlili çocuğa sahip annelerin ihtiyaçlarının araştırıldığı bir nitel çalışma ortaya koymuştur. Diğer araştırmacı ise bebeklikte erken müdahale çatısı altında, prematüre bebek ve anneler ile çalışmalar yürütmektedir. Normal gelişimden sapan çocuklara sahip olma açısından, otizmlili çocuğun annesi olmak kavramına benzer şekilde, prematüre bebeğe sahip olma kavramı hakkında fenomenolojik bir çalışma ve gömülü teori alanında doktora tez çalışması yürütmüştür.

Tüm bu alt yapı ve deneyimler neticesinde; her iki araştırmacı da veri analizi öncesinde bu annelerin psikolojik süreçlerden geçeceklerini, zorlanacaklarını, tanıyı kabul etmekte güçlük yaşayacaklarını, gelecek kaygısı yaşayacaklarını, sosyal ve psikolojik destek ihtiyacı duyacaklarını öngörmüş ve bunları veri analizi öncesinde kaydetmiştir.

Charmaz (2014), bu kayıt sistemi için “araştırma güncesi (methodological journal)” tutmayı önermektedir (26). Bu günce sayesinde araştırmacı kendi rolünün farkında olabilmekte; önceki deneyimlerini, varsayımlarını, ön yargılarını, tahminlerini içeren görüşleri, memo yazımlarını ve veri analizi sırasında yaptığı kodlamaların verinin kendisinden mi yoksa önceki yaşantısından mı geldiğini tartışabilmektedir. Ayrıca bu günce, araştırmacının kendisine kısa hatırlatma notları tuttuğu, araştırma basamaklarını adım adım bir günlüğe yazar gibi kaydettiği bir yerdir. Araştırma güncesinde araştırmacının rolünü açıklaması; veriye önceden sahip olduğu görüşleri söyletmemek, veri ne diyorsa onu görebilmeyi sağlamaktadır (26) Glaser ‘in (1992) deyimiyile “veriyi zorlamamak”, önceden düşünülmüş soruları ve hipotezleri veride aramamak, teori doğrulama yerine teori üretme sürecine girmektir (21). Bu nedenlerden dolayı, araştırmacılar veri analizi sırasında önceden kaydettikleri varsayımları, öngörülerini ve deneyimleri kapsamına giren bir kod vermeden önce, bunun kendi önyargıları mı olduğunu yoksa verinin mi bunu söylediğini yeterince tartışarak ve bu kayıtları göz önünde bulundurarak veri analizini gerçekleştirmişlerdir.

3.8. Etik Hususlar

Araştırmanın yürütülebilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan onay alınmıştır (Ek-3).

Araştırmanın teorik örneklemesini oluşturan nitel görüşmeler öncesinde tüm katılımcılara araştırma hakkında bilgi verilmiş, araştırmada annelerin neler deneyimlediklerinin incelendiği ifade edilmiştir. Ardından Google Formlar kullanılarak hazırlanan “Bilgilendirilmiş Gönüllü Katılım Formu” nun (Ek-2) linki katılımcılarla paylaşılmış ve formda yazılı olan bilgiler ayrıca sözel olarak ifade edilmiştir. Araştırma için Hacettepe Üniversitesi’nde yer alan etik komisyondan onay alındığı, görüşmelerin içerik değerlendirmesi yapabilmek için ses kaydına alınacağı, katılımcıların bilgilerinin gizli tutulacağı, verilerin yalnızca araştırma kapsamında

bilimsel amaçlı kullanılacağı, verilerin araştırma tamamlandıktan bir müddet sonra imha edileceği, katılımın tamamen isteğe bağlı olduğu ve görüşmeyi istedikleri an sonlandırabilecekleri katılımcılara açıklanmıştır. Bu sözel açıklamanın ve formun çevrimiçi paylaşımının ardından, araştırmada yer almayı kabul eden araştırmacılardan formda yer alan ilgili kısma onay vermeleri istenmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde, otizmlı çocuğa sahip annelerin deneyimlerinden yola çıkılarak inşa edilmiş olan gömülü teori, tüm kategorileriyle birlikte açıklanmıştır. Öncelikle gömülü teorinin ana kategorisi açıklanmış, ardından alt kategorilere geçilmiştir.

4.1. Otizmden Kurtulma Yanılgısıyla Yaşamak

“Otizmden kurtulma” düşüncesi, inşa edilen gömülü teorinin en soyut kavramını oluşturmaktadır. Bu düşünce ekseninde, anneler yol ayrımlarında farklı tercihler yapmakta ve otizmden kurtulmaya yaklaşma-uzaklaşma durumuna göre duygusal iniş-çıkışlar yaşamaktadır. Örneğin; kimisi otizmden kurtulmak için bir an önce doktora başvurmakta ve harekete geçmekteyken; kimisi ise otizm ihtimalinden kurtulmak için bunu yok saymakta, “çocuğum daha çok küçük” gibi gerekçelerle doktora gitmeyi ertelemektedir. Annelerin yaşadıkları duygusal iniş-çıkışlara da örnek olarak; çocuktaki gelişmeler karşısında (otizmden kurtulmaya yaklaşma) sevinç ve heyecan gibi duygular yaşamaları, yeni otizm belirtileri ortaya çıktığında ise (otizmden kurtulmaya uzaklaşmak), keder ve umutsuzluk gibi duygular yaşamaları verilebilir. Her duygusal iniş-çıkış da annelerin farklı kararlar almalarına ve davranış değişikliklerine gitmelerine ve farklı deneyimlere neden olmaktadır. Bu nedenle bu soyut kavram ve beraberinde getirdiği yol ayrımları ve iniş-çıkışlar, "otizmden kurtulmaya çalışırken yol ayrımlarıyla ve iniş-çıkışlarla dolu bir annelik deneyimlemek" kavramsallaştırması altında sunulmuştur. Ana kategoriye oluşturan bu kavramın altında, üç farklı süreçte ve üç yol ayrımında yer alan alt kategoriler Tablo 4.1.'de verilmiştir.

Tablo 4.1. Otizmden kurtulma yanılıgıyla yaşamak ana kategorisini açıklayan alt kategoriler.

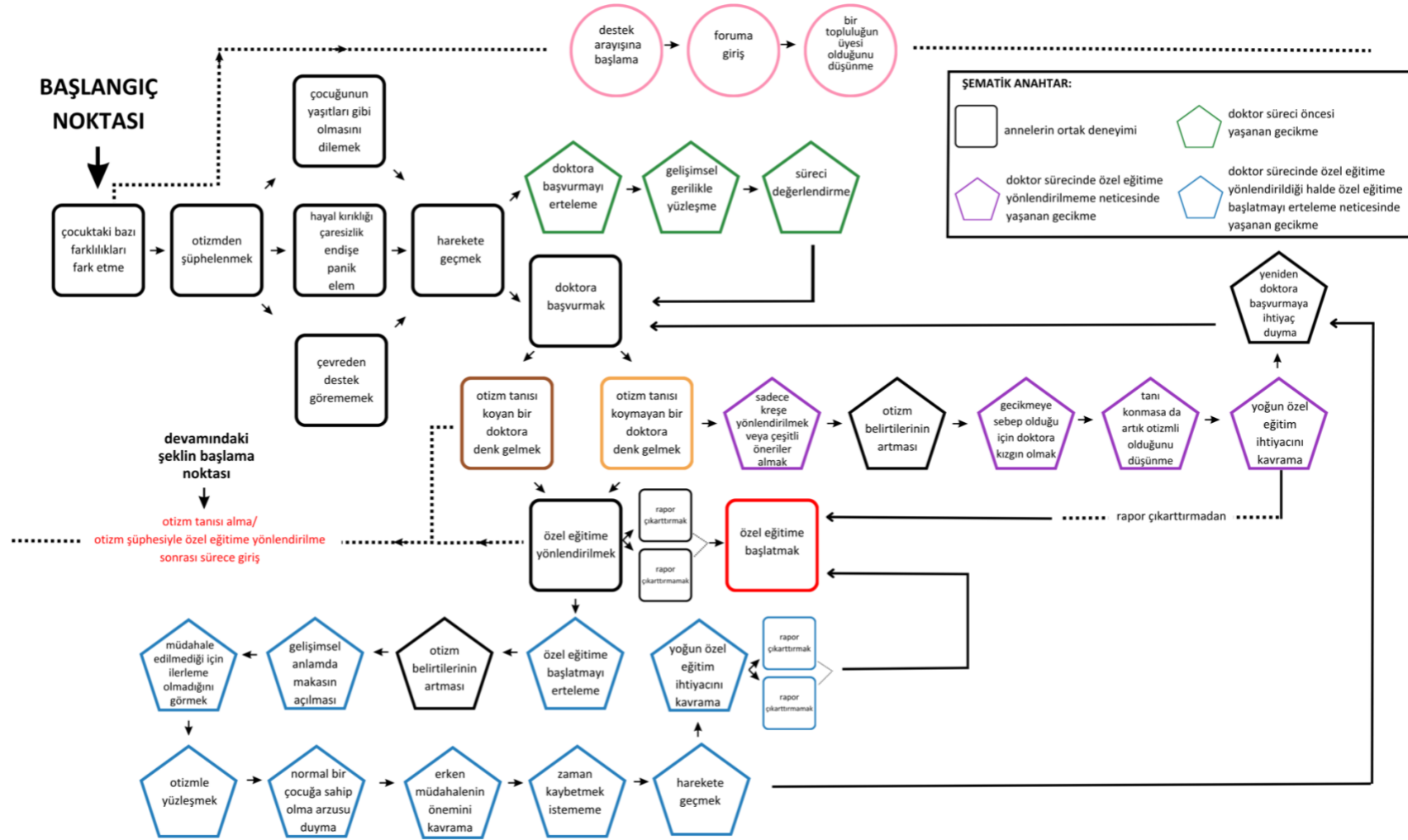
Otizmden Kurtulma Yanılıgıyla Yaşamak	
Tanı Öncesi Süreç (Süreç-1)	<ul style="list-style-type: none"> • Çocuktaki bazı farklılıkları fark etmek <ul style="list-style-type: none"> ○ Farklılığı konduramayıp normalleştirme ○ Farklılığın adını koyamama • Otizmden şüphelenmek • Çocuğunun yaşlıtları gibi olmasını dilemek • Duygusal tepkiler vermek (hayal kırıklığı, çaresizlik, endişe, panik, elem) • Çevreden destek görememek • Harekete geçmek
Yol Ayrımı-1	<ul style="list-style-type: none"> • Doktora başvurmak • Doktora başvurmayı ertelemek <ul style="list-style-type: none"> ○ Gelişimsel gecikmeyle yüzleşmek ○ Süreci değerlendirmek
Doktor Süreci (Süreç-2)	<ul style="list-style-type: none"> • Otizm tanısı koyan bir doktora denk gelmek <ul style="list-style-type: none"> ○ Özel eğitime yönlendirilmek • Otizm tanısı koymayan bir doktora denk gelmek <ul style="list-style-type: none"> ○ Özel eğitime yönlendirilmek ○ Sadece kreşe yönlendirilmek ve çeşitli öneriler almak ○ Otizm belirtilerinin artması ○ Gecikmeye sebep olduğu için doktora kızgın olmak ○ Tanı konmasa da artık otizmlili olduğunu düşünmek ○ Yoğun özel eğitim ihtiyacını kavramak ○ Yeniden doktora başvurmaya ihtiyaç duymak
Yol Ayrımı-2	<ul style="list-style-type: none"> • Özel eğitime başlatmak • Özel eğitime başlatmayı ertelemek <ul style="list-style-type: none"> ○ Otizm belirtilerinin artması ○ Gelişimsel anlamda makasın açılması ○ Müdahale edilmediği için ilerleme olmadığını görmek ○ Otizmle yüzleşmek ○ Normal bir çocuğa sahip olma arzu duymak ○ Erken müdahalenin önemini kavramak ○ Harekete geçmek
Yol Ayrımı-3	<ul style="list-style-type: none"> • Yoğun özel eğitim ihtiyacını kavramak • Yeniden doktora başvurmaya ihtiyaç duymak
Otizm Şüphesiyle Özel Eğitime Yönlendirilme/Otizm Tanısı Alma Sonrası Süreç (Süreç-3)	<ul style="list-style-type: none"> • Otizmle yüzleşmek <ul style="list-style-type: none"> ○ Çocuğunun otizmlili olmasına neden aramak ○ Otizmin illet bir şey olduğunu düşünmek ○ Diğer çocuklar gibi olmasını dilemek ○ Otizmi hiç yaşamamış olmayı dilemek ○ Gelecek kaygısı yaşamak ○ Otizmin çocuklar için zor olduğunu düşünmek ○ Otizmden kurtulabilecekleri konusunda tereddütlü olma • Kendisini nelerin beklediğini öngörememek • İlk duygusal tepkileri vermek (sarsılma, şok, keder, inkar, pişmanlık, boşluğa düşme, belirsizlik sona erdiği için rahatlama) • Otizmi kabullenmek <ul style="list-style-type: none"> ○ Uzun bir yolda olduğunu düşünmek ○ Bunun bir sınav olduğunu düşünmek ○ Artık çözüme odaklanmak

Tablo 4.1. (Devam) Otizmden kurtulma yanılıgıyla yaşamak ana kategorisini açıklayan alt kategoriler.

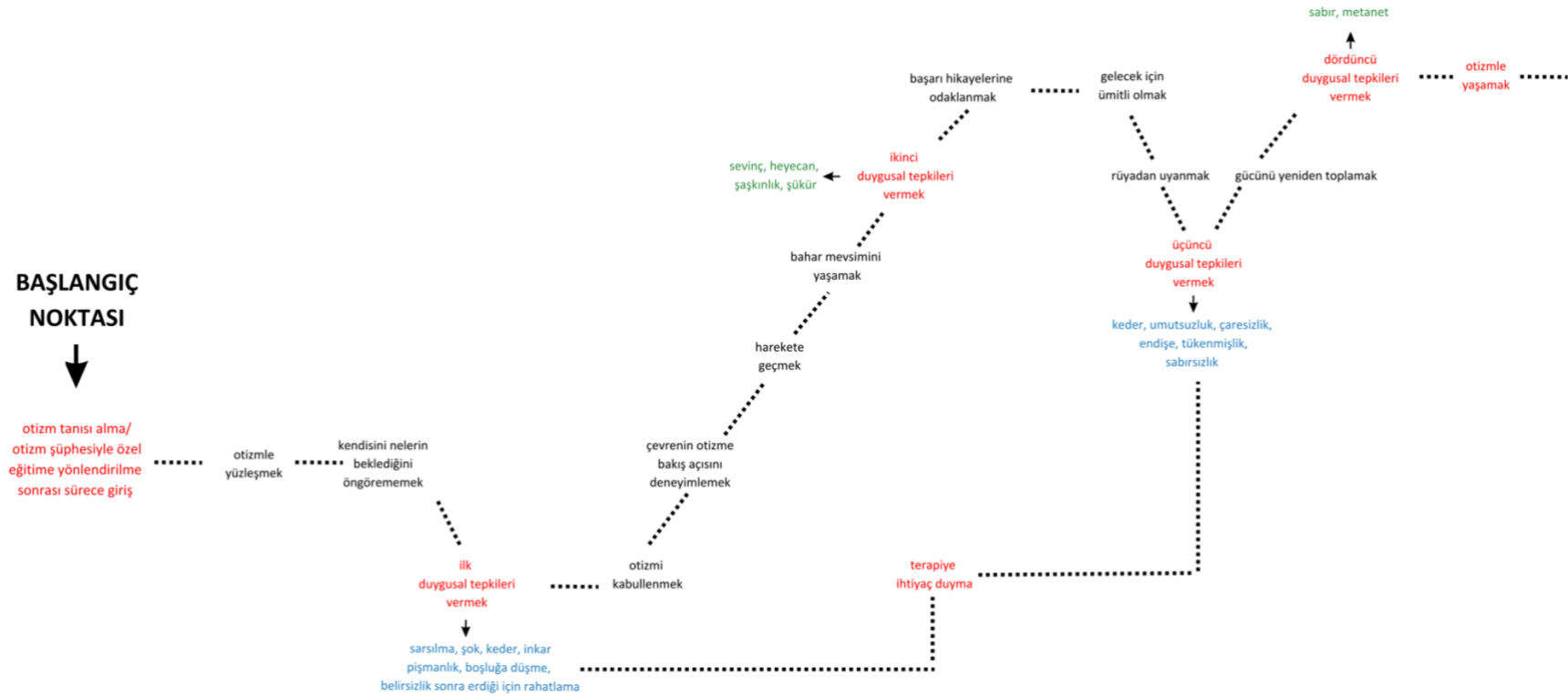
<p>Otizm Şüphesiyle Özel Eğitime Yönlendirilme/Otizm Tanısı Alma Sonrası Süreç (Süreç-3)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Zamanın çok kıymetli olduğunu düşünmek • Çevrenin otizme bakış açısını deneyimlemek <ul style="list-style-type: none"> ○ Destekleyici olmayan bir çevreyle karşılaşmak ○ Destekleyici bir çevreyle karşılaşmak ○ Sosyal izolasyonu tercih etmek • Harekete geçmek <ul style="list-style-type: none"> ○ Çevreyle ilişkileri düzenlemek ○ Özel eğitim sürecine katılım göstermek ○ Otizm hakkında araştırmalar yapmak • Bahar mevsimini yaşamak • İkinci duygusal tepkileri vermek (sevinç, heyecan, şaşkınlık, şükür) • Başarı hikayelerine odaklanmak • Gelecek için ümitli olmak <ul style="list-style-type: none"> ○ Otizmin atlatılacak bir şey olduğunu düşünme ○ Otizmden kurtulma umudunun doğması ○ Hedef beceriye odaklanmak ○ Daha fazla ilerleme olmasını arzu etmek • Rüyadan uyanmak <ul style="list-style-type: none"> ○ Yeni otizm bulgularının ortaya çıkması ○ Var olan otizm bulgularının artması ○ Çocuktaki değişimler karşısında ne yapacağını bilememe ○ Çocuğun normal gelişimi yakalayamamış olması ○ Otizmin zorluğunu yaşama • Üçüncü duygusal tepkileri vermek (keder, umutsuzluk, endişe, çaresizlik, tükenmişlik, sabırsızlık) • Terapiye ihtiyaç duyma • Gücünü yeniden toplama • Dördüncü duygusal tepkileri vermek (sabır, metanet) • Otizmle yaşamak
<p>Birinci Süreçten İtibaren</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bir topluluğun üyesi olduğunu düşünme <ul style="list-style-type: none"> ○ Gruba özgü tanımlamalar yapma ○ Forumun bazı işlevleri yerine getirmesi

Tablo 4.1.'de verilen alt kategorilerin, farklı süreçlerde ve yol ayrımlarında birbiriyle nasıl bir ilişki içinde ilerlediği, model olarak Şekil 4.1.'de verilmiştir. Bu modelde yol ayrımları ve her yol ayrımının beraberinde getirdiği farklı deneyimler sunulmuştur. Şekil 4.1.'in devamı niteliğindeki modelde ise otizm şüphesiyle özel eğitime yönlendirilme/otizm tanısı alma sonrası süreçte yaşanan duygusal iniş-çıkışlar (bu iniş-çıkışlar modele görsel olarak da yansıtılmıştır) ve devamında alınan farklı kararlar ifade edilmektedir. Modelde yer alan siyah renkli kareler, annelerin ortak deneyimini ifade etmektedir. Beşgenler ise yol ayrımlarında yaptıkları farklı tercihlerden dolayı yaşanan gecikmeleri (doktora başvurmakta gecikmek ve özel eğitime başlamakta gecikmek) ifade etmektedir. Üç farklı beşgen renk grubu, farklı

süreçleri yansıtmaktadır. Modelde yer alan ok işaretleri takip edildiğinde, ortak deneyimlerin yanı sıra birbirinden farklı kombinasyonlar ve annelerin birbirinden farklı deneyimler yaşadığı görülmektedir.



Şekil 4.1. Otizmden kurtulma yanılgısıyla yaşamak: Annelerin deneyimlerine ilişkin bir gömülü teori çalışması.



Şekil 4.1. (Devam) Otizmden kurtulma yanılgısıyla yaşamak: Annelerin deneyimlerine ilişkin bir gömülü teori çalışması.

4.2. Analitik Öykü

Tablo 4.1.'de özetlenen alt kategoriler, bu alt kategorilerin Şekil 4.1'de sunulan birbiriyle ilişkisi ve süreç içerisindeki ilerleyişi; analitik öykü (analytic story) şeklinde (28) aşağıda ayrıntılarıyla açıklanmıştır. Öykü içerisinde yer alan alt kategorileri meydana getiren alt kategoriler, bold yazı tipinde sunulmuştur.

4.2.1. Çocuktaki Bazı Farklılıkları Fark Etme

Annelerin bu gömülü teoriyi meydana getiren deneyimleri, ilk olarak çocuklarındaki bazı farklılıkları fark etmeleriyle başlamaktadır. Öte taraftan anneler bu **farklılıkları normalleştirmekte** ve çocuklarında herhangi bir **tanı/hastalık olabileceği ihtimalini konduramamaktadır**. Bu konduramama düşüncesiyle, çevrenin de çocuklarındaki bu farklılıkları fark etmesinden hoşnutsuz olmaktadır:

“(…) Ben ilk önce şey diye düşündüm, acaba dedim hani kendi başına bir şeyler keşfetmek daha mı çok hoşuna gidiyor. Şöyle söyleyeyim, ben kendi halimde takılmayı, kendimle bir şeyler yapmayı çok severim. Bu bana daha keyif verici bir şeymiş gibi gelir. Hani belki bana çekmiştir diye düşündüm. Yani çocuk da o şekilde davranmak istiyor diye düşündüm. (D2, Konum 24-27)”

“Halası gelmişti yurt dışından. ‘(Çocuğum için) duyuyor mu’ diye sordu mesela. O cümle de beni çok etkilemişti. Laf aramızda. (...) Benim hiç hoşuma gitmemişti. Dedim ne alaka filan. (D1, Konum 142-144)”

Ardından anneler çocuklarında bir farklılık olduğunu kabul etmekte ancak bu **farklılığın adını koyamamaktadır**:

“Onu öyle görmek beni üzüyor yolunda olmayan bir şey var bunu anne olarak hissediyorum ama ne olduğunu bulmak biraz zaman alacak sanırım. (A8, Konum 26)”

“... Evet canım biz de acaba çok korktu travma mı oldu diyoruz, bazen ondan da şüphe ediyoruz ... (A7, Konum 103)”

4.2.2. Otizmden Şüphelenmek

Anneler zaman ilerledikçe, bu farklılığın otizmden kaynaklanabileceğini düşünmeye başlamakta ve bu ihtimalden dolayı korku ve endişe duymaktadırlar:

“Kızlar oğlum otizm olabilir çok korkuyorum. Arada kafa sallayıp gözleri yukarı bakıyor :((A2, Konum 9)”

Otizm spektrum bozukluğunun tanı kriterlerini çocuklarında gözlemlemektedirler:

“Göz teması kurmuyor; ismine bakmıyor; komut almıyor; sanki kendi yarattığı dünyada gibiydi. Bazen en başından beri mi böyleydi diyorum, sonra eski videolara bakınca, nasıl hareketli. Bizimle sürekli iletişim içindeymiş, göz teması da varmış. Ne olduysa 16 Aydan sonra oldu. (A8, Konum 113)”

Otizm korkusunu deneyimledikleri sırada, eş zamanlı olarak çocuklarının yaşlıları gibi olmasını dilemekte, bazı duygusal tepkiler vermekte ve çevreden destek görememektedirler.

4.2.3. Çocuğunun Yaşlıları Gibi Olmasını Dilemek

Çocuğundaki gelişimsel farklılığı gören ve otizmden şüphelenen anneler, **çocuklarını diğer çocuklarla kıyasladıklarında**, aradaki farkı daha net bir şekilde görmektedirler:

“Bizim de en büyük sorunumuz komuttu. Hatta ben zaten diğer tipik sorunlar olmadığı için hep daha küçük, yapar diye 21 aylığa kadar oyalandım. Ta ki diğer 21 aylık çocukları görünce. (A10, Konum 205)”

Her ne kadar çocuklarının küçük olduğunu düşünseler de, **normal gelişimi yakalayamama ve yaşlılarının gerisinde kalma ihtimalinden dolayı endişe duymaktadırlar:**

“Duyduğunu biliyorum reklamda hemen dönüp bakar. Ben de ninni söylersem bakar. Yaşlılarının gerisinde kalır diye korkuyorum. (A2, Konum 61)”

Bu aşamada, annelerin çocuklarının yaşlıları gibi olmasını dilerken en çok vurguladıkları nokta, **konusmasını istemeleri ve ağızlarından “anne” kelimesini duymayı arzu etmeleridir:**

“Maalesef ki oğlumun beni anlamadığını düşünüyorum çünkü ismine bakmaması ve bir şey istediğimde oralı olmaması beni çok üzüyor. (...) Bu arada birlikte çalıştığım bir arkadaşım var, onun oğlu benimkinden bir ay küçük. Dilli düdük maşallah. Annesi de hep anlatıyor; şöyle yaptı böyle dedi.

Ben put gibi kalakalıyorum :- (İnşallah benim de oğlumun anlatacağı günler gelir.. (A7, Konum 21) ”

“Amin canım inşallah. Biz 23 aylığız henüz ama bir an önce bir şeyleri söylesin, başarsın istiyorum :- (A7, Konum 75) ”

“Şu an ben de aynen tam o durumdayım :- (Bir kerecik anne dese dünyalar benim olacak. (...) (A7, Konum 73) ”

“Biz çok sevdi, ilk çocuğumuz. Ben artık otizm olduğunu düşünüyorum çünkü göz teması hiç yok, benden bir şey istemiyor. Böyle çocuklar düzeliyor mu? O kadar hayaller kurmuştuk ki. Okula gidecek, gülen gözlerle bakacak, koşacak anne diye. (A2, Konum 295) ”

4.2.4. Duygusal Tepkiler Verme

Tüm bu yaşadıkları, annelerde bazı duygusal tepkilere neden olmaktadır. Bu duygusal tepkiler: hayal kırıklığı, çaresizlik, endişe, panik ve elemdir.

“Bu nasıl bir hastalık böyle ya. Ne ümitlerle oğlumla oynamayı bekliyordum (A2, Konum 99) ” (hayal kırıklığı)

“İnsan ilk duyduğunda çaresizce bunun ne olduğunu, evladında olup olmadığını duymak, öğrenmek istiyor sadece. (...) (A4, Konum 122) ” (çaresizlik)

“Maalesef ki oğlumda da otizme benzer özellikler var o yüzden endişeleniyorum. (...) (A7, Konum 7) ” (endişe)

“Biz de 21 aylıkken saydığımız tüm belirtilerle Yankı Bey’e gittik panik halde. (A4, Konum 127) ” (panik)

“Günaydın hanımlar hafta sonu arkadaşşıma gittik, onun oğlu benimkinden 1 ay küçük ama çocuğa maşallah. Baya kelimesi var, üstelik en önemlisi söyleneni anlıyor, karşılıklı diyalog kurabiliyor. Kıyaslamak yanlış ama onu öyle görünce fark ettim ki benim oğlum çok geride çünkü beni anlamıyor henüz :- (ne zaman anlayacak bizi, ne zaman konuşacak, çok üzülüyorum :- (A7, Konum 61) ” (elem)

4.2.5. Çevreden Destek Görememek

Anneler çocuklarında otizm şüphesi duyarken ve buna bağlı olarak birtakım duygusal tepkiler verirken, bu endişelerini yakın çevreleriyle paylaştıklarında, destek görememektedirler. Annelerin eşleri ve yakın çevreleri otizm ihtimalini ya da çocukta herhangi bir farklılık olduğunu kabul etmemektedirler:

“Benim eşim de çok kızılıyordu, kafandan hayaller kurma diye. Keşke o haklı çıksaydı, hayal kuruyor olsaydım. (A1, Konum 116)”

“Merhaba 22 aylık bir oğlum var. Yaklaşık bir yaşındayken göz teması olmaması, isme bakmaması sebebiyle nörologlara götürdüm. (...) Eşim bir şeyi yok diye ısrar etti. O sırada Rize'ye geri dönmek zorunda kaldık ve testleri tekrarlamadık. (A3, Konum 6)”

“Ben daha 8 aylıkken bu çocuk farklı, tuhaf derdim. İnsanlar bana doğum bunalımına girdin, kaç kere anne oldun ki farklı olduğunu biliyorsun deyip basturdılar. (...) (A9, Konum 22)”

Annelerin otizm şüphelerini eşlerine ve yakın çevrelerine kabul ettirememeleri, tek başlarına mücadele vermelerine sebep olmaktadır:

Kimseyi dinleme gizlice git gerekirse, kimseye söylemek zorunda değilsin. Parka çıkar gibi git muayene yaptır, sonra evine dön kim bilecek. Ne kaybedersin ki? Ama bir gelecek kazanırsın. Ben de gizlice götürdüm Keşke daha erken gitseymişim. (A5, Konum 20)”

4.2.6. Harekete Geçmek

Anneler daha sonraki aşamada, otizm ihtimalinden kurtulmak için, aktif bir şekilde harekete geçmektedir. **Otizm hakkında araştırmalar yapmakta** ve yaptıkları araştırmalarda, çoğunlukla internet kaynağını kullanmaktadırlar. Kullandıkları internet kaynaklarından biri de Kadınlar Kulübü isimli forumdur. Bu forumda “otizm” başlığı altında yazılanları okumakta ve forumda paylaşımlarda bulunmaktadır. Yaptıkları paylaşımlarda otizimli çocuğu olan diğer annelere sorular da yöneltilmektedirler.

“Merhaba. Biliyor musunuz. Endişelenme zamanımız bile aynı. paniklerim 26 aylıkken başladı. Düşünüyorum da 26 aylıkken çok geriydik. O zaman ne yapacağımı bilmez şekilde internete girmiştim. (A6, Konum 117)”

“Bu kadar üzülme canım bende otizmi duymak istemediğim için doktora götürmedim, biliyordum. Her gece araştırıp ağlıyordum. Ona bile bakamıyordum çünkü hiçbir şey yapamıyordu, oyun oynayamıyorduk. (...) (A2, Konum 592).

“Ağır metalden, diyetlerden haberim yoktu. Araştırmıştım ama bu kadar etkili olduğunu bilmiyordum. (...) (A3, Konum 13)”

Annelerin, yaptıkları araştırmalar neticesinde edindikleri bilgilerden biri, **ekranın çocukları üzerindeki etkisini fark etmektir**. Bu farkındalık neticesinde de **ekranı kapatma** yoluna gitmektedirler:

“İşte kafamı aynen bu şekilde taşlara vuruyorum, oğluma TV izlettiğim için. Aslında gelişimi çok iyiydi bebekliğinde. Gelişim için kontrollere gittiğimizde, doktorumuz oğluma bakıp, " algıları ayına göre çok çok iyi" diyordu. Ta ki 9 aylıkken TV ile tanışana kadar. 9 aydan 20nci ayımıza kadar hep gerileme dönemi yaşadık. TV'yi kapatıp sürekli ilgilenmeye başlayınca oğlumda gözle görülür farklılıklar başladı. (A5, Konum 48)”

Annelerin, yaptıkları araştırmalar neticesinde edindikleri bir başka bilgi, **çocuklarıyla daha fazla ilgilenmeleri gerektiğini anlamaktır**. Daha fazla ilgilendikçe de **çocuklarında olumlu etkiler görmeye** başlamışlardır.

“Evde inanılmaz ilgi alaka arttı. Bütün aile seferber oldu nerdeyse. Olumlu gelişmeler var bence. Az da olsa göz teması arttı. (...) (A8, Konum 43)”

“Çok uğraşıyoruz, kedi köpek gösterip seslerini yapıyoruz ama yeni yeni maavv demeye başladı inşallah devamı gelir. Resimli kitaplarımız var fakat dikkati dağınık olduğu için 10 dakika oturtup kitaba baktıramıyoruz, hemen kalkıyor ya da sayfaları hızlı hızlı çevirip kapatıyor :-) Çok şükür yine de sabırla devam ediyoruz anlatmaya.. (A7, Konum 169)”

4.2.7. Yol Ayrımı-1

Anneler, otizm şüphesine ve otizmden kurtulma düşüncesine karşı harekete geçmelerinin ardından bir yol ayrımına girmektedir. Bu yol ayrımında bazı anneler vakit kaybetmeden **doktora başvururken**, bazı anneler ise **doktora başvurmayı ertelemektedirler**.

Doktora Başvurmak

Vakit kaybetmeden doktora başvuran annelerin çocukları, diğer gruba göre daha hızlı özel eğitime başlama ve gelişim gösterme ihtimaline sahip olmaktadır:

“Çok iyi isim yapmış bir kuruma götürmüştüm oğlumu. Değerlendirme yapan öğretmen bu çocuğun bir şeyi yok dediğinde kadını neredeyse dövecektim. İyi ki güvenmemişim ona. Şimdi 6 ay daha kaybetmiş olacaktım. 4 ayda büyük yol aldık çünkü. Biz 34 aylıız (A5, Konum 334)”

Doktora Başvurmayı Ertelemek

Doktora başvurmayı erteleyen annelerin ise, *her ne kadar otizmden şüphelenseler de*, doktora başvurmamak için çeşitli sebepleri vardır. Bunlar; çevreden destek görememek, annelerin önünü görememeleri, otizme ve erken müdahaleye ilişkin yeteri kadar bilgi sahibi olmamaları ve otizmle yüzleşmekten korkmalarıdır.

Çevreden destek görememek. Anneler çocuklarındaki farklılığı yakın çevreleriyle paylaştıklarında, çevrelerinden destekleyici tepkiler almamaktadır. Eşleri de dahil diğer insanlar çocuktaki bulguları normalleştirmekte, başka sebeplere bağlamakta, annenin endişelerini ciddiye almamakta ve annenin abarttığını düşünmektedir:

“Çırpınıyorum ama etrafımdakiler ya “konuşur; bir şey yok, abartıyorsun” diyor ya da “Allah böyle verdi n’apacaksın, düzelmez belki” gibi olumsuz konuşuyorlar. (A3, Konum 13)”

Önünü görememek. Doktora başvurmayı erteleyen anneler, aslında ne yapacaklarını bilemedikleri ve önlerini göremedikleri için bunu ertelemektedir. Ne yapacaklarını, nereden başlayacaklarını, hangi doktora başvuracaklarını bilememektedirler. Ayrıca özel eğitim süreci hakkında da fikir sahibi değildirler:

“Evet hiç kimse yazmıyor. Böyle bir durum, karmaşık, ne yapacağımızı bilmiyoruz. Yol gösterelelerdi keşke. İnternette hep eğitimle düzelir gibi paylaşımlara rastladım, umutlandırdı. (A2, Konum 262)”

“19 aylık oğlum var şimdi onun için endişeliyim. Seslenince bakmıyor; kendi dünyasında, hep bir şeyler peşinde koşturuyor. Tek söylediği kelime mama, bir de arada baba diyor. Göz teması az vs.. Ne yapsak bilemedim? (A7, Konum 5)”

“Nerelere başvuracağım, n’apcam bilmiyorum. Nereden başlamam gerekiyor? (...) Teşhisi hangi doktor koydu? Ben de aynı durumdayım. Oğlum 21 aylık ben 7 aylık hamileyim (A2, Konum 81, 181).

Otizme ilişkin yeteri kadar bilgi sahibi olmamak. Annelerin doktora başvurmayı ertelemelerinin bir diğer nedeni de, otizme ilişkin yeteri kadar bilgi sahibi olmamalarıdır. Annelerin büyük bir kısmı, otizmi ilk kez kendi çocuklarında deneyimlemekte ve düzeliş düzelmediğini de merak etmektedir:

“Şimdi oğlumdan bahsedeyim. 22 aylık. 1 aydır kafamı kurcalamaya başladı belki daha önceden de vardı ama otizmden haberim bile olmadığı için anlam veremiyordum. (...) (A10, Konum 3)”

“Sadece ismine tepki vermiyor, kafası çalışıyor, çok hareketli, çok güler yüzlü. Tos diyoruz, kafamıza tos yapıyor, çak deyince elimize çakıyor, al deyince alıyor ama seslendiğimizde bakmıyor (A1, Konum 5)”

“Otizm tamamen düzelebilir mi yoksa ufak da olsa bir şeyler kalır mı bunu merak ediyorum. (...) (A1, Konum 49)”

Erken müdahale hakkında yeteri kadar bilgi sahibi olmamak. Annelerin doktora başvurmayı ertelemelerinin başka bir nedeni ise, erken müdahale hakkında yeteri kadar bilgi sahibi olmamalarıdır. Bu kod, araştırmacının önceden sahip olduğu bilgiler doğrultusunda verdiği bir koddur. Bu kod verilirken, araştırmacı “Veri de aynı şeyi mi söylüyor yoksa veriyi zorluyor muyum?” tartışmasını kendi içinde ve ekip arkadaşıyla yapmıştır. Neticede veriden yola çıkıldığına kanaat getirilmiştir. Buna örnek olarak bir annenin deneyimi aşağıda verilmiştir. Annelerden biri (A2), çocuğunda bir farklılık olduğunu 8-10 aylıkken fark etmiş ve forumda bunu paylaşmıştır.

“Kızlar oğlum otizm olabilir çok korkuyorum, arada kafa sallayıp gözleri yukarı bakıyor :((A2, Konum 9)”

Çocuğu 16 aylık olduğunda ise şu paylaşımda bulunmuştur:

“Oğlum 16 aylık. 10 aydan beri var. Bebek diye çok üstünde durmadım. 1 yaşından sonra daha da belirginleşti (A2, Konum 41)”

Daha sonra çocuğu 18 aylık olmuş ve anne doktora hala başvurmamıştır:

“Şu an 1 buçuk yaşında. Ben 8 aydan sonra fark ettim. Ama küçük, gelişim aşamasında diye bir şey yapmadık. (A2, Konum 99)”

Nihayet çocuk 21 ay olduğunda, doktordan randevu almış, 22 aylık olduğunda da doktora başvurmuştur:

“(...) Benim oğlum 22 aylık. Götürdüm bugün doktora, psikiyatriste. (...) Bana sorular sordu ve gelişim testi istedi (A2, Konum 208).”

Otizmle yüzleşmekten korkma. Annelerin otizm gerçeğiyle yüzleşmekten korkmaları, otizmden onu yok sayarak kurtulacaklarını düşünmeleri, bir diğer doktora başvurmayı erteleme nedenlerinden biridir:

“Bu kadar üzülme canım. Ben de otizmi duymak istemediğim için doktora götürmedim, biliyordum. Her gece araştırıp ağlıyordum. Ona bile bakamıyordum çünkü hiçbir şey yapamıyordu (...) (A2, Konum 592)”

“Oğlunuza maşallah. Benimkinde bunların yarısı varsa yarısı yoktur; yapamaz. Moralim bozulur böyle olunca da :-(En iyisi şimdi götürmemek, biraz beklemek.. (A7, Konum 43)”

Bebek olduğu için harekete geçmemek. Çocuğun yaşı küçük olduğunda, anneler çocuklarında otizm olabileceğinden endişelenseler bile, bu düşünceyi yakın çevreleriyle paylaştıklarında destek görememektedir. Nihayet, kendileri de bu durumu kanıksamakta ve doktora başvurmayı ertelemektedir:

“Bebekken anladım ama otizm nedir bilmiyorum. Eşime söylediğimde, bebek gibi şeyler söyledi. (A6, Konum 717)”

Son olarak, annelerin doktora gitmeyi ertelemelerinin bir başka nedeni ise, yaptıkları araştırmalar ve forumdan edindikleri bilgiler neticesinde, çocuklarıyla ilgilenmeleri gerektiğini anlamaları ve **çocuklarıyla daha fazla ilgilendikleri takdirde çocuklarının düzeleceğini düşünmeleridir.** Bazı anneler, bunun olumlu geri dönüşlerini de almaktadır. Düşündükleri gibi olmuş, **ilgilenmelerinin olumlu etkilerini görmüşlerdir.**

“Çok teşekkür ederim. Dediklerinizi uygulayacağım, inşallah açılır. Oğlum artık tepki veriyor; mesela al desem alıyor ama ver deyince, getir dediğimde yapmıyor (A10, Konum 76)”

Gelişimsel Gerilikle Yüzleşme

Anneler, doktora başvurmayı erteledikçe ve otizmle yüzleşmeyerek ondan kurtulacaklarını düşündükçe, başka bir gerçekle; gelişimsel gerilikle yüzleşmektedir.

Çünkü çocukların yaşları ilerledikçe, **gelişimsel anlamda makas açılmaktadır**. Daha önceki aşamalarda çocuklarının yaşlıları gibi olmasını diledikleri gibi, bu aşamada da çocuklarını hem forumdaki annelerin otizmlili çocuklarıyla, hem de çevrelerindeki normal gelişim gösteren çocuklarla kıyas etmektedirler. Bunun neticesinde **diğer çocuklarla aradaki farkı görmekte**dirler. Anneler yüzleştikleri bu durum karşısında, **kendilerini çok kötü hissetmektedir**.

“Siz burada yazıyorsunuz sunu yapıyor, bunu yapıyor. Oğlum top atmayı, araba sürmeyi bile bilmiyor (A2, Konum 218)”

“Benim oğlumda hala kelime yok. Maşallah bebeklerinize (A1, Konum 238)”

“Moralim çok bozuk hanımlar. Oğlum 24 aylık oldu ama hala pek bir gelişme yok üstelik arada yapmaya başladıklarını da yapmıyor, geriliyor sanki :-(Arkadaşlarımın, akrabalarımın çocuklarıyla kıyaslıyorum. Onlar baya konuşuyor, şarkılar söylüyor, anne babayla diyalog kuruyorlar. Bizde bunlar yok. Evin içinde koşturuyor, anlamsız sesler çıkartıyor, adına bakmıyor, bir şey istiyorum getirmiyor, hiç oralı olmuyor. Otistik mi benim oğlum gerçekten diyorum, ağlamamak için kendimi zor tutuyorum. Öyle bile olsa o benim canım evladım ama yine de üzülmemek elimde değil :-((A7, Konum 81)”

Süreci Değerlendirme

Anneler, bu yüzleşme neticesinde süreci değerlendirme aşamasına geçmektedir. Bu değerlendirme aşamasında otizm gerçeğini kabul etmekte, **otizme sebep olabileceğini düşündükleri ihtimalleri gözden geçirmektedir**. Bu gözden geçirme aşaması, otizm ve nedenleri hakkında araştırma yapma süreçleriyle kol kola gitmektedir. Otizm hakkında bilgi sahibi oldukça, çocuklarındaki **bazı gelişimsel gerilikleri kendi hatalarına bağlamaktadır**. Hata olarak gördükleri konuların başında yoğun ekran kullanımı ve doktora başvurmayı erteleme vardır. Bunun sonucunda da, **suçluluk ve pişmanlık duymaktadır**.

“2 yaşına kadar çok fazla TV izledi. Kendime çok kızıyorum, ben nasıl anneyim diye. Hepimiz aşacağız bunları inanıyorum, sabırla sevgiyle ilgiyle (A5, Konum 324)

“TV ne kadar da etkiliymiş. Böyle olacağını düşünmemiştim. O kadar pişmanım (A2, Konum 41)”

Anneler, tüm bu deneyimleri neticesinde, artık bir şeyler yapmak zorunda olduklarını fark etmekte ve **doktora gitmeye karar vermektedir**:

“(…) Eşim de zaten kendi geç konuştuğu için geç konuşacak diyor. Ona göre her şey normal ama bana göre normal değil. Çünkü 23 aylık olmasına rağmen hala baba ve mama dan başka kelimesi yok. Göz teması var, adına seslenince bakmıyor, işaret parmağını çok nadir kullanıyor. (...) Bir an önce çocuk psikiyatrisine götürmek istiyorum (A7, Konum 17)”

Doktora başvurma sürecinde, anneler **otizm tanısı koyan bir doktora denk gelebildikleri** gibi, **otizm tanısı koymayan bir doktora da denk gelebilmektedir**. Tanı koyan doktorlar çocukları **özel eğitime yönlendirmektedir**.

Otizm tanısı koymayan doktorlardan bir kısmı, ya otizm şüphesi tanısı koymakta ya da uyaran eksikliği tanısı koymaktadır. Bu doktorlardan bir kısmı da yine çocukları **özel eğitime yönlendirmektedir**.

“(…) İçimiz rahat olmadığı için Yrd. Doç. bir doktor bulduk, ona gittik. 1 saat konuştuk, oğlumu gözlemledi falan. Bir şey yok diyemem dedi. Var ama daha çok da küçük, özel eğitim ya da oyun grubu tavsiye etti. 3 yaşında da muhakkak kreş önerdi. (...). (A6, Konum 129)”

Özel eğitime yönlendirilen anneler, yeni bir yol ayrımına girmektedir.

4.2.8. Yol Ayrımı-2

Bu yol ayrımında, kimi anneler çocuklarını **özel eğitime başlatmayı** tercih ederken, kimi anneler ise **özel eğitime başlatmayı ertelemektedirler**.

Özel Eğitime Başlatmayı Ertelemek

Çocuklarını özel eğitime başlatmayan annelerin, bunun için bazı sebepleri vardır. Bunlar; otizm tanısını konduramamak, önünü görememek ve çevreden destek görememektir.

Otizm tanısını konduramamak. Otizm tanısı almadan özel eğitime yönlendirilen grup için bunun nedenlerinden birisi, **doktorun da tanı koymamış olması**, dolayısıyla “Madem tanısı yok, özel eğitime de gerek yok” düşüncesinin annelerde doğmuş olmasıdır. Diğer bir neden ise **otizm ihtimali karşısında annelerin ne yapacağını bilememeleridir**. Bu ihtimal, annelerde korkuya neden olmaktadır.

“ Dr psikoloğa yolladı, psikolog da otizm bulguları olduğunu söyledi. Ne yapacağımı şaşırdım (A1, Konum 5)”

Tanıyı konduramamanın başka bir nedeni ise, annelerin çocuklarıyla **daha fazla ilgilenmeye başladıktan sonra, umut verici gelişmelerin yaşanmasıdır:**

“Teşekkür ederim canım ben oğlumun otizm olduğunu düşünmüyorum. Bir korku hali var. Oğlum ismine arada bakmıyor ama biliyor adını. Bazen bakıyor yüzümüze doğru, gülüyor, bakıyor. İlgilendiğimde bunlar umutlandırıyor beni. Ama otizm belirtileri de var. (...) (A2, Konum 250)”

Anneler, otizm tanısını konduramayarak ve otizmi yok sayarak otizmden kurtulmayı düşünmekte ve dolayısıyla çocuklarını özel eğitime başlatmamaktadır. Bu deneyimler, doktora başvurmayı erteleyen annelerin deneyimleriyle benzerlik göstermektedir.

Otizm tanısını konduramayan anneler, bunu **otizm bulgularını indirgeyerek** göstermektedir:

“Evden izliyordum, diğer çocuklar koşuyorsa benimki de koşuyordu. Sadece oturduklarında oturmuyordu. Evde de pek oturmaz (A5, Konum 32)”

Önünü görememek. Annelerin bir diğer özel eğitimi erteleme nedeni ise, önünü görememektir. Anneler, **ne yapacaklarını bilememekte ve yol gösterecek birine ihtiyaç duymaktadır.** Bu deneyimler, doktora başvurmayı erteleyen annelerin deneyimleriyle benzerlik göstermektedir:

“15 tatilde psikolog uyaran eksikliği dedi. Kesinlikle otizm değil dedi. Nahit Hanım'a götürdük, 5 ay önceydi. Gri bölgede dedi. Ne yapmalıyım, Çapa'ya Cerrahpaşa'ya gidenler, hangi doktora gittiniz? (...) Psikiyatriste gideceğiz tanı konması için. Çok büyük ihtimalle otizm denecek. Bundan sonrasında ne yapmalıyım? Rapor çıkarttırmam gerekir mi, raporla nereye gideceğim, nereden eğitim alacağım. Anadolu yakasında özel olarak eğitim veren, memnun kaldığınız ya da gittiniz yerler nereler? (A3, Konum 7, 32)”

“Bana yol gösterecek birine ihtiyacım var. Gerekirse İstanbul'a taşınacağım. Lütfen yardımcı olun bana. (A4, Konum 7)”

Otizm Belirtilerinin Artmaya Başlaması

Annelerin çocuklarını özel eğitime başlatmamalarının neticesince, çocukların otizm belirtileri artmaya başlamaktadır. Bu durumu deneyimleyen annelerden biri, başka bir anneye şöyle bir öneride bulunmuştur:

“Sana cevap yazan arkadaşlara sonuna kadar katılıyorum. Zamanla düzelir dedikleri zaman peşini bırakma. Bir taraftan düzelirken, diğer taraftan bakıyorsunuz ki başka takıntılar baş göstermiş. Bunu sadece profesyonel olan ve bu işin eğitimini alan kişiler anlayabilir. (A5, Konum 69)”

Gelişimsel Anlamda Makasın Açılması

Çocuktaki otizm belirtileri artmaya başladıkça, gelişimsel anlamda makas açılmaktadır. Anneler bunu, çocuklarını diğer çocuklarla kıyas ettiklerinde daha iyi anlamaktadır. Bu deneyim, doktora başvurmayı erteledikten sonra gelişimsel gerilikle yüzleşen annelerin deneyimleriyle benzerlik göstermektedir.

Müdahale Edilmediği İçin İlerleme Olmadığını Görmek

Otizm belirtilerindeki artış ve çocuğun akranlarıyla arasındaki gelişimsel farkın açılması, annelerin çocuğa müdahale edilmediği için (özel eğitime başlamadığı için) **ilerleme olmadığını görmelerine** sebep olmaktadır:

“Çok iyi yapmışsınız. Sonuçta çocuklarımızı en yakından tanıyan bizleriz. Keşke diğer aileler gibi görmezden gelmekle sorunlar çözülsün ama nerdeeee. Müdahale edilmeyince daha kötü oluyor. En azından bizde öyle olmuştu (A6, Konum 123)”

Otizimle Yüzleşmek

Anneler bu gelişmelerin sonucunda, otizmle yüzleşmektedir. Çocuklarını özel eğitime göndermemiş, zaman geçtikçe çocuklarındaki belirtiler artmış, müdahale edilmediği için ilerleme olmamış, **çocukları büyüdükçe başa çıkmak zorlaşmıştır:**

“Çok yorulduğum artık bu durumdan. Büyüdükçe daha da zorlaşıyor. Bebek gibi her şeyiyle ilgileniyorum. Hiç anlamıyor beni. Şarkı söylediğimde, güldürdüğümde bana bakıyor sadece :(Büyüdükçe çok zor bu dert (A2, Konum 282)”

Normal Bir Çocuğa Sahip Olma Arzusu Duyma

Anneler, otizmle bir kez daha yüzleşme sonucunda, otizmin “**illet**” bir şey olduğunu düşünmektedir. İlet kelimesinin sözlük anlamına bakıldığında, “hastalık”, ve “bozukluk” manalarının olduğu görülmektedir. Anneler otizmi bir illet olarak tanımlamakta ve bu illetin **düzelip düzelmediğini merak etmektedir**. Asıl istekleri, otizmden kurtularak normal bir çocuğa sahip olmaktır.

“Rabbim şifa versin kuzularımıza, kurtarsın hepsini bu illetten inşallah. (A4, Konum 53)”

Erken Müdahalenin Önemini Kavrama

Zaman geçtikçe anneler, otizmden kurtulmak için erken müdahalenin gerekliliğini kavramakta, **zaman kaybetmek istememekte ve harekete geçmektedir**. Bu deneyim, doktora başvurmayı erteleyen annelerin deneyimleriyle benzerlik göstermektedir:

“Konuşuyorum karşımda duvar var sanki açılmasını bekleye bekleye zaman kaybetmek istemiyorum. Hep geç kalmayın diyorlar. Erken tedavide gelişimleri ilerliyormuş. (A2, Konum 271)”

“Keşke sorunumuz sadece travmatik olsaydı ama dediğim gibi ortada anlamsız, garip ve ciddi farklılıklar var. İnsan üzülüyor. Her şey iyi olsun, evladı koşsun oynasın, espriler yapsın, başarılı olsun ve yaşıtları gibi olsun istiyor. Olmayınca kahroluyor. 4 yaş arkadaşlar az değil. Çok üzücü. İlk şüphelerim geliştiğinde daha bebek diyordum. Belki basit bir geriliktir diyordum, kandırıyordum kendimi. Yine götürdüm doktora o zamanlar ama gerilik filan deyip geçiştirdiler. Sadece bir psikolog, benim tanı yetkim yok ama sanki atipik otizm gibi dedi. Sanırım tek doğru söyleyen oydu.(...) Afedersiniz ama zurnanın zırt dediği yerdeyiz. Bu yaşın çok kritik olduğunu biliyorum. Her şeyin ilkokul 1 çağında netleşeceğini de biliyorum. (A6, Konum 40)”

4.2.9. Yol Ayrımı-3

Artık zaman kaybetmek istemeyen anneler, harekete geçmekte ve yeni bir yol ayrımına gelmektedir. Bu yol ayrımında bazı anneler **yoğun özel eğitim ihtiyacını**

kavrayıp çocuklarını rapor çıkarttırarak ya da rapor çıkarttırmaksızın özel eğitime başlatmaktadır:

“Yok, artık kendimi oğlum ne kadar geliştirebilirim adadım. Artık biliyorum tek çare eğitim. Eskisi gibi üzülmiyorum (A2, Konum 336)”

“Şimdi Anadolu Yakası’nda bir eğitim merkezi arıyorum yoğun program verecek. Buralarda bildiğiniz yada iyidir diye duyduğunuz yerler var mı? Çünkü rapor çıksa bile çok az bir saati karşılıyor ve okuduklarıma göre bu çocukların haftada 20 30 saatlik eğitimler almaları gerekiyor. (...) Nasıl eğitimler aldırıyorsunuz acaba eğitime giden arkadaşlar (A3, Konum 23)”

Rapor çıkarttırmadan özel eğitime başlatmak. Hangi aşamada olursa olsun çocuklarını özel eğitime başlatmaya karar veren annelerin bir kısmı rapor çıkarttırmayı tercih ederken, bir kısmı ise rapor çıkarttırma konusunda tereddüt yaşamaktadır.

Annelerin rapor çıkarttırma konusunda tereddüt yaşamalarının bazı nedenleri vardır. Bunlardan biri; otizmden kısa sürede kurtulacaklarına dair inançlarıdır:

“Kızlar biz başladık özel eğitime. İnşallah güzel günler görürüz. Haftada 2 bireysel başladı şimdilik. Rapor olayını şu an düşünmüyorum, belki bir kaç aya değişir. Ümit işte.. (A2, Konum 318)”

Bir diğer neden, annelerin eşlerini ikna edememeleridir. Otizmi kabullenmekte zorlanan babalar, rapor çıkarttırmak istememektedir:

“Rapor çıkarmayı düşünüyorum ama babası istemiyor. (...) Eşim hep engel çıkardı ama ne zaman ki oğlumun yaşlılarıyla arasındaki mesafe açılınca eşim kabullenmeye başladı (A5, Konum 10,54)”

Başka bir neden ise annelerin raporun çocuğun ilerideki hayatında karşısına çıkma ihtimalinden korkmalarıdır.

“Rehabilitasyon göndermek için rapor çıkartmak gereklmiş. İlerde karşısına çıkar mı bu rapor, o da düşündürüyor (A2, Konum 226)”

“Biz daha rapor çıkartmadık, herkes bana rapor sorun değil dese de kafama çok takılıyor. Aslında maddi olarak zorlamasa kesinlikle karşıyım ben rapora. Oğlumun dedesi özel eğitim masrafını karşılıyor. Babaannesi ille de rapora başvur dedi. onlara daha çok yük olmamak için başvurduk beklemedeyiz. Eşimin annesi araştırmış öğretmen arkadaşlarına danışmış sorun olmuyor demişler ama burası Türkiye sistem çok berbat büyük şirketler gelmiş geçmiş

her türlü rapora ulaşıyor bir şekilde. Ben iş hayatını düşünmüyorum gerekirse tarlada çalışsın ama mutlu olsun. İleride kendisi bunu sorun edebilir en ufak bir şekilde karşısına çıkarsa ne yaparım bilmiyorum :KK43: (A5, Konum 130-131)”

Ancak bazı anneler en nihayetinde rapor çıkarttırmaya karar verme noktasına gelmektedir. Bunun nedenleri ise **otizmi kabul etmek ve ücretsiz eğitimi karşılama konusunda ekonomik zorluk çekmeleridir.**

“Rapor almak istiyorum ben de. Çok haklısın, kim ne der umurumda değil, Önemli olan tek şey onun sağlığı. (A5, Konum 14)”

“Raporu bende çıkarttıracağım sanırım. Önemli olan evlatlarımız ve bu haftada 2 3 saattle kurtulabileceğimiz bir illet değil gibi. Ne kadar çok eğitim alabilirsek o kadar kar (A3, Konum 44)”

Bu yol ayrımındaki bazı anneler ise **yeniden doktora başvurmaya ihtiyaç duymaktadır.** Bu anneler için doktor süreci yeniden başlamaktadır.

İster otizm tanısı, ister otizm şüphesi tanısı, isterse de uyarıcı eksikliği tanısı koyan bir doktora denk gelmiş olsun, özel eğitime yönlendirilen annelerin geçirdikleri süreçler benzer şekilde ilerlemektedir.

4.2.10. Sadece Kreşe Yönlendirilmek veya Çeşitli Öneriler Almak

Otizm tanısı koymayan doktorlardan bir kısmı ise çocukları özel eğitime yönlendirmeden, sadece kreşe yönlendirmekte veya annelere ekranı hayatlarından çıkarma, daha çok ilgilenme gibi çeşitli öneriler vermektedir:

“(Özel eğitime) Başlatın bence de. Eğitimin hiç bir türünün zararı olmaz, faydası olur. Bana kreş bile demedi, kendin ilgilen evde, 3 ay sonra görüşelim dedi (...) (A10, Konum 85)”

“Dr şimdilik bol bol ilgilenin, konuşun dedi. TV, telefon vs. yasakladı. Bu kadar. (A7, Konum 63)”

Çocuğu 30 aylıkken atipik otizm tanısı konulan ve özel eğitime yönlendirilen bir anne, 25 aylıkken eşine kabul ettiremediği için gizlice gittiği doktor randevusunda oğluna otizm/ otizm şüphesi tanısı koymayan bir doktora denk gelmiş, özel eğitime de yönlendirilmemiştir. Doktor anneyi sadece kreşe yönlendirmiş, çocuğun kreşe gittiği

takdirde "açılacağını" ifade etmiştir. Annenin sürecin en başından itibaren neler deneyimledikleri aşağıda sunulmuştur:

Diğer çocuklar için bir şey diyemem ama ben çocuğumu doktordan ve eğitimciden daha iyi tanıyorum. Oğlum 2 yaşına girdiği gibi soluğu psikiyatride aldım hatta gizlice götürdüm, eşim kabullenmiyordu çünkü...Oğlum daha 9 aylık olduğunda bir terslik olduğunu fark ettim. İnsanlardan çok nesnelere ilgi duyuyordu, yaşıtlarının ilgi duyduğu şeylere hiç ilgisi yoktu. 1 yaşındayken içimdeki kurt büyüdü. Ta ki 2 yaşa gelene kadar. Kendimi yedim bitirdim. Ama ne doktorlara ne eğitimcilere derdimi anlatamadım. 2 doktor 2 terapist gayet sağlıklı, toparlanır kreşle dedi. İsmine bakardı göz teması azda olsa vardı ama onlar 20 dakika bakarak bunları bana söylüyordu. Ben haklı çıkmak istemezdim.... 3 yaşa giriyoruz hala konuşma yok, sebepsiz koşmalar var, ortak dikkati geri, komut almıyor daha ne olsun. Doktor olan onlar ben değilim, ama ben annesiyim ve kendimce ilgili bir anneyim. (A5, Konum 306)”

Özel eğitime yönlendirilmeyen annelerin çocuklarında, bir müddet sonra **otizm belirtilerinde artış** yaşanmaktadır:

“Devlet hastanesi oğlumun beş ayını çaldı diyebilirim. Kreşe gitsin düzelir dediler ama düzelmedi ve takıntıları arttı. (A5, Konum 54)”

“Doktorlar beni çok oyaladı bu çocuğun bir şeyi yok diye. Ahh keşke beklemeyip birkaç doktora daha gitseymişim diyorum. (A4, Konum 98)”

Çocukların otizm belirtilerinde artış yaşandığı için, anneler çocuklarına herhangi bir tanı koymayan ve özel eğitime yönlendirmeyen doktorlara **kızgınlık duymaktadır**. Bu durum aynı zamanda annelerin erken müdahale şanslarını da ellerinden almakta, erken müdahalede hiç istenmeyen “bekle ve gör” yaklaşımı ortaya çıkmaktadır:

“Çok haklısınız. Benim kızdığım nokta, oğlumu ilk götürdüğümde oğlum 25 aylıktı. Doktoru bize "daha çok küçük kreşe gitsin açılır" dedi ve biz beş ayımızı kaybettik. (...) Duyarlı doktora denk gelmek önemli. Ben doktorların rahatlığı yüzünden beş ay kaybettim. Daha küçük kreşe gitsin gözlemleyelim dediler. Beş ay sonra farklı doktora götürdüm hiç vakit kaybetmeden özel eğitime başlayın dedi. Daha önce önermediler dediğimde çok şaşırıldı hatta (A5, Konum 60, 67)”

“(...) Rapor vermediler ama ben zaten onların keyfini de bekleyemem. Zaten o konu da ayrı bir sorun. Erken tanı, erken eğitim önemli diyorlar sonra teşhis için 3 yaşını bekleyelim diyorlar. Sonra eğitimde altın çağ 3 yas ve öncesi diyorlar ama aileler devletin sağladığı eğitimden faydalanması için 3 yastan önce zar zor rapor veriyorlar ki bence en ufak belirti gösteren çocuğun bile hemen eğitimle desteklenmesi lazım. Yurtdışında 18 ayını doldurmuş tüm çocukları erken müdahale için otizm taramasından geçiriyorlar. Bir de bizim sisteme bak. Ne saçma iş anlamadım ki. (A10, Konum 85)”

Doktorlar tanı koymasa dahi, anneler bu aşamada artık **çocuklarının otizmlili olduğunu düşünmektedir:**

“Oğlum 2 buçuk yaşında, teşhis konmadı ama ben öyle olduğunu düşünüyorum. (A2, Konum 397)”

“Merhaba arkadaşlar bana yardımcı olursanız çok sevinirim. Benim 2 yaşında ikizlerim var, biri gayet güzel gelişimi hiçbir sorun yok fakat diğerinin 6 ay önce bazı farklılıklar olduğunu gördüm. Doktorumuza sormuştum, uyarıcı eksikliği olabilir dedi. Biraz yoğun ilgiyle toparladık ama 15 gün önce yine fark ettim ki yine sorun var. (...) (A8, Konum 4)”

Tanı konmama ve özel eğitime yönlendirilmeme sonrası otizm belirtilerinde yaşanan artış ve tanı konmasa dahi çocuğunun otizmlili olduğu düşüncesi, annelerin **yoğun özel eğitim ihtiyacını kavramalarına** sebep olmaktadır. Bu aşamada annelerin bir kısmı çocuklarını **raporsuz bir şekilde özel eğitime başlatırken**, bir kısmı ise **yeniden doktora başvurmaktadır**. Yeniden doktora başvuran grup için süreç, yeni baştan başlamaktadır.

Şekil 4.1.'de de görüldüğü gibi, otizm tanısı alma/ otizm şüphesiyle özel eğitime yönlendirilme sonrasında anneler yeni bir sürece başlamaktadır. Bu yeni süreç, Şekil 4.1.'in devamındaki şekilde gösterilmiştir.

4.2.11. Otizmle Yüzleşmek

Otizm tanısıyla ya da otizm şüphesiyle özel eğitime yönlendirilmek, annelerin artık otizm gerçeğini kabul etmelerine ve otizmle yüzleşmelerine neden olmaktadır. Bu aşamada anneler, geçmişe dönüp **otizme sebep olabilecek bir neden aramaktadır:**

“Canım hamilelikte içki sigara içenlerin çocuklarında bir şey çıkmıyor. Ben tatlıya düşkün oldum ama hamilelik şekerim falan yüksek çıkmadı, bütün testleri yaptırдыm. Hamileliğimde her şey güzel gidiyordu. Ben de doğuma bağlıyorum. İkinmayı ilk başta yapamadım, o yüzden çocuk orda fazla mı kaldı acaba, ona bağlıyorum. Öyle bir şey olunca da hemen yoğun bakıma almazlar mıydı. Kendimle alakalı, ya genetik ya da doğumda olmuştur gibi düşünüyorum (A2, Konum 684)”

Otizm gerçeğiyle yüzleşen anneler, **otizmi bir “illet” olarak tanımlamakta ve çocuklarının diğer çocuklar gibi olmasını dilemektedir.** Bu deneyimler, çocuklarını özel eğitime göndermeyip, süreç içinde otizmle yüzleşen ve normal bir çocuğa sahip olmayı arzu eden annelerin deneyimleriyle benzerlik göstermektedir. O süreçte de anneler otizmi aynı şekilde “illet” olarak tanımlamaktadır. Farklı aşamalarda olan farklı annelerin aynı tanımlamayı kullanması dikkat çekicidir.

Çocuğunun diğer çocuklar gibi olması dilemek. Anneler, çocuklarının diğer “normal” çocuklar gibi olmasını tanımlamayı, iletişim becerileri üzerinden yapmaktadır. Çocuğu konuşan anneler, bu konuşmanın anlamlı olmasını ve diğer çocuklarla iletişime girmek için kullanılmasını arzu etmektedir:

“Yok zaten konuşmaya takılmıyorum sonuçta kelimeler var ve yerli yerinde kullanıyor. Elbet devamı gelecek. Benim sıkıntım, insanlarla iletişime geçmemesi. Bunu başaramadım bir türlü. Yani kelimeleri iletişim amaçlı kullanmıyor. (A8, Konum 83)”

Çocuğu hiç konuşmayan annelerin ise, çocuklarının konuşmasını en büyük arzu etme nedeni, çocuklarının ağzından “anne kelimesini” duymaktır.

“Bizim on tane kelitemiz var ama yerinde kullanmıyor. Tek mantıklı ve yerinde kullandığı kelime "del del" yani gel. Hepimizin çocuğu biran önce toparlansın dilerim. Anne olmanın tadına varalım biz de. Anne diyememesi ne kadar acı. Bunu bizim gibi yaşayan anlar sadece. (A5, Konum 93)”

“Benim çocuğum 3 yaşında, bir kere anne bile demedi. Bunun yükü nasıl ağır biliyor musun? (...) (A8, Konum 148)”

Otizmle yüzleşen annelerin deneyimlediği bir başka durum, **otizmi hiç yaşamamış olmayı dilemektedir:**

“Öncelikle hoş geldin, keşke burada değil de başka forumlarda güzel şeyler için toplansaymışız ama kısmet işte. (...) (A5, Konum 331-334)”

“Benim eşim de çok kızılıyordu, kafandan hayaller kurma diye. Keşke o haklı çıksaydı hayal kuruyor olsaydım (A1, Konum 116)”

Otizmle yüzleşmenin beraberinde getirdiği belki de en önemli durumlardan biri, annelerin **gelecek kaygısı yaşamalarıdır**. Bu düşüncenin altında çocuğun geleceğinden endişe duyma ve “Ben öldükten sonra bu çocuğa kim bakar, ihtiyaçlarını kim karşılar” düşünceleri yatmaktadır. Bu gelecek kaygısı, bundan sonraki aşamalarda da annelerin hayatlarında olmaya devam etmektedir:

“Süreç biraz zor geçti. Acaba ne olacak ? Ne yapacağız? Hala düşünüyorum. Anne bu sonuçta. Büyüyünce ne olacak ? Büyüyünce iyi olur mu ? Atlar mı ? Hani biz ölürsek kim bakacak? Hep aklımda çocuğum var şu an. (T1, Konum 95)”

Anneler bu gelecek kaygısını yaşarken, otizmin yalnızca anne-babalar için değil, **çocuklar için de zor olduğunu düşünmektedir**.

“Bu durum o kadar tuhaf ki, görüntüde bir şey yok ama bizi anlamıyor. Onun için daha zor. (A2, Konum 439)”

“Çok teşekkür ederim canım. (...) Biri bitmeden diğeri başlıyor. Ona da bana da yazık. Tuvalet görünce çığlık atıyor korkudan, bende strese giriyorum :((A5, Konum 403)”

“Oğlum büyüyünce (büyüyecek diye) ben çok üzülüyorum. Oğluma yazık ya. Şimdi bize bir şey olsa, Allah’ım oğluma kim bakacak? (...) Canı acıyınca ağlıyor. Demek ki, bilmiyorum yani, insan durduk yere ağlamaz bence. Demek ki bir yerde canı acıyor, konuşmuyor da ondan mı ağlar? Canı bir şey istiyor da söyleyemiyor mu ? (T1, Konum 191-193)”

Otizmle yüzleşme aşamasının sonunda, anneler **otizmden kurtulabilecekleri konusunda tereddüt yaşamaktadır**. Daha önceki aşamalarda, otizmin düzeliş düzelmediğini merak etmişler, otizmden kurtulmaya ilişkin bir umut beslemişlerdir. Ancak artık otizm /otizm şüphesi tanısı aldıktan ve otizm gerçeğiyle yüzleştikten sonra otizm belirtileri daha fazla dikkatlerini çekmeye başlamış, otizmden kurtulma düşüncesine daha tereddütlü bakmaya başlamışlardır:

"Bakıyorum da yaşlılarına, uçmuş gitmişler. Biz nasıl yakalarız, yakalar mıyız hiç bilemiyorum. Zibilyon tane takıntı, heyecanlanınca bazen him himm sesleri, bazen alkışlar, her istediğini konuşabildiği halde söylemeyi ısrarla reddedip ağlaması vs. Dünya kadar eksikimiz var. (A4, Konum 104)"

4.2.12. Kendisini Nelerin Beklediğini Öngörememek

Otizm gerçeğiyle yüzleşen anneler, bundan sonraki süreçte kendilerini neyin beklediğini öngörememekte, bir belirsizlik hali yaşamakta ve ne yapacaklarını bilememektedir. Bu belirsizlik halinin sebeplerinden biri otizm hakkında bilgilendirilmemek ve tanı sonrası süreçle ilgili annelere yeterince açıklama yapılmamasıdır.

"Bugün rapor aldık, otizm (☹️) Gececek bir şey değil. İlerisi nasıl olur, beni neler bekliyor, aklımda bu sorular (A2, Konum 421, 436)"

4.2.13. İlk Duygusal Tepkileri Vermek

Otizimle yüzleşen ve yaşayacakları süreçle ilgili kendilerini neyin beklediğini öngöremeyen anneler, bu aşamada bazı duygusal tepkiler vermektedir. Bu duygusal tepkiler, "ilk duygusal tepkiler" olarak adlandırılmıştır. Annelerin tanı sonrası süreçte verdikleri ilk duygusal tepkiler; sarsılma, şok, inkar, keder, pişmanlık, boşluğa düşme ve belirsizlik sona erdiği için rahatlamadır.

"Dün çocuğuma otistik teşhisi konuldu. Kreş, haftada 4 saat eğitim, ilgi işe yaramamış 20 aylık 'tan beri takipteydi, ygb diyorlardı ama giderek durumu artıyormuş. İçimde hep bir umut vardı ama dünden beri çok kötüyüm. (...) Hiç iyi değilim şu an. 1. Ekolali nasıl geçer, ne etkinlik yapıyorsunuz 2. Çocuklarımızla neler yapıyorsunuz. Bana fikir olarak yardım edebilecek olanlar lütfen yazsın. Çok kötüyüm, yatak döşek yatıyorum (A9, Konum 79)"

(sarsılma)

"(...) Ben olayın şokunu henüz atlatamadım. Ah bir düzgün, mantıklı konuşsa diyorum, ah bir yakalasa yaşlılarını akranelarını. Baba da şehir dışında onun yalnızlığını da çok yaşıyorum. (A6, Konum 10)" **(şok)**

"(...) Tanı konduktan sonra iyice dibe giriyorsun, toparlanamıyorsun destek almadan. Tabii bu da bir süreç, sürecini tamamlıyorsun. Ebeveynler de 6- 7

ayda falan bu süreci tamamlıyor. Önce bir inkar etme oluyor. Üzülme, depresyon. Sonra yavaş yavaş anlıyorsun, kabullenme süreci başlıyor. (D7, Konum 133-134)”

“Aynı şeyleri söylüyoruz aslında.. Hepimiz o çaresizliği hissettik ağladık. Hani ciğerim yandı derler ya , ben o deyimi ilk kez yaşadım. içim kavruldu, cenaze çıktı sanki evimizden tanı aldığımız gün. (A4, Konum 178)” (keder)

“(...) Ben de gizlice götürdüm doktora. Keşke daha erken gitseymişim. (...) İşte kafamı aynen bu şekilde taşlara vuruyorum, oğluma TV izlettiğim için. Aslında gelişimi çok iyiydi bekleliğinde. Gelişim için kontrollere gittiğimizde, doktorumuz oğluma bakıp," algıları ayına göre çok çok iyi" diyordu, ta ki 9 aylıkken TV ile tanışana kadar (A5, Konum 20, 48)” (pişmanlık)

“Atipik otizm tanısı aldık. Rapor çıkarttıracağız sanırım. Başvurduk, henüz sağlık kuruluna gitmedik. Boşluğa düşmüş gibiyim. Bekliyordum bu teşhisi ama resmileşmesi tokat gibi geldi (A3, Konum 48)” (boşluğa düşme)

Bu duygusal tepkilerle beraber, bazı anneler ise belirsizlik sona erdiği için rahatlama hissi yaşamaktadır:

“Üzülmemek elde değil ki, İnanın belirsizlik daha kötü. Geçen sene bu zamanlar kafayı yiyordum (hoş pek de değişmedi ya)) yine de geçen seneye göre daha ılımlıyım. (A5, Konum 300)” (belirsizlik sona erdiği için rahatlama)

4.2.14. Otizmi Kabullenmek

İlk duygusal tepkilerin ardından, anneler birtakım fikri tepkiler vermektedir. Bu tepkilerden ilki, otizmi kabullenme aşamasına geçmektir. Burada sözü edilen kabul, artık yeni bir sürecin yaşanmayacağı veya son evreyi ifade eden bir kabulleniş değildir. Bu aşamada anneler, artık önlerine bakmak istemektedir. Otizmden kurtulmanın o kadar da kolay olmayacağını, **uzun bir yolda olduklarını düşünmektedir:**

“Bugün uykusuz geldi, dönmeye başladı. Çok korktum, bu işi çözme ümidim kırıldı. Ama daha çok yolumuz var, başındayız diyorum, yine ümitleniyorum (A2, Konum 580)”

Aynı zamanda tüm bu yaşadıkları süreçlerin, bir sınav olduğunu düşünmektedir:

“İlk öğrendiğinizde çok üzüldünüz, zorunuza gitti, çok ağladınız. Sonra ne oldu? O duyguyu atlattıktan sonra ne oldu ?

-Yani dedim, herkesin başına gelebilecek bir şey yani. Allah'ın verdiği bir şey yani.

-Allah'ın verdiği bir ?

-Bir imtihan. Bir imtihan gibi aynı. (T1, Konum 90-94)”

İmtihan oldukları bu uzun yolda, **artık çözüme odaklanmaları gerektiğini** düşünmektedir.

“Tanı almaya gittiğimiz günün akşamı sanki cenaze kalktı evimizden. Eşim bir odada ben bir odada sabaha kadar ağladık. Sabah kalkıp hemen verilen adresleri aradık. Hemen eğitime başladık. Kabullenmek en zoruydu. (A4, Konum 78)”

“Dedim ki tanımız ne olursa olsun kılıçlarımı kuşandım, savaşmaya hazırım. Sen de içinde bulunduğun boşluktan çık, neler yapabileceğine bak, bütün enerjini topla. Evde yapacaklarıyla o kadar ilerlersin ki ben her şeyi oyuna çevirdim. Uyanık oldukları her vakti değerlendiriyorum. Gerekli materyal oyuncakları al, nasıl oynayacağını, iletişimi nasıl arttıracığını öğren. Burada okuduklarım da çok yol gösterdi bana. Güçlü olmak zorundayız, başka çaremiz yok (A8, Konum 63)”

Anneler, çözüme giden yolda zamanı iyi değerlendirmeleri gerektiğini ve **zamanın çok kıymetli olduğunu düşünmektedir**. Bu aşamada anneler, erken müdahalenin de önemini içselleştirmekte ve diğer annelere de geç kalmamaları yönünde öneride bulunmaktadır:

“Benim size naçizane tavsiyem, siz bir gerilik hissediyorsanız kreş ve özel eğitime son hız devam edin. Ben oğlumun özel eğitime götürürken çok düşünmüştüm. Nasıl olur. Bir şeyi yapalım derken ya çocuğumun psikolojisini daha berbat edersem diye. Yanlış düşünmüşüm. Şimdi keşke özel eğitim saatimiz daha fazla olsa diyorum. Çünkü iyi kötü verim alıyoruz. Bu yaşlar kritik yaşlar. Ben oğlumla daha fazla ilgilenebilmek için bin bir zorlukla açtığım işyerini kapattım, zerre kadar da üzülmедim. İleri de Allah nasip

ederse bir daha açarım. Ama bazı süreçler geri döndürülemez. Zamanı geri alamayız. (A6, Konum 71)”

“Dediğim gibi isme takılmayın. Gidin, görüşün özel eğitim merkeziyle ve küçük falan derlerse asla kanmayın. Ne kadar erken, o kadar iyi. Birçok aile tanıdım çocuğum otizimli mi değil mi diye diye 5-6 yaşına kadar vakit kaybeden. Her zaman söylüyorum eğitimin zararı olmaz. Ama bir durum varsa erken müdahale hayat kurtarır. (...) (A10, Konum 211)”

4.2.15. Çevrenin Otizme Bakış Açısını Deneyimlemek

Anneler bir yandan otizmi kabullenip artık önüne bakma isterken, bir yandan da yakın çevrelerinin otizme yönelik yaklaşımlarıyla karşılaşmaktadır. Bazı anneler **destekleyici bir çevreye sahiptir:**

“(Yakın çevremiz) destek oldular hani. Biz mesela, eşimin teyzesi var burada, bizim gittiğimiz yerde televizyon kapanır. (...) Saygı duyuyorlar. Abur cubur ıvır zıvır bir şey verilmez. Oğlum ıvır zıvır paketli gıdalar yemiyor. Yasak. Çünkü enerji full. En fazla bitter çikolata yiyebilir yüzde seksen ya da doksan. Yoksa olmaz. (...) Ona saygı duyarlar. Televizyona saygı duyarlar. Ellerinden geldiği kadar işler yapmaya çalışırlar. Mesela ben derim ‘bizim evimize gelirlen, hoş geldiniz, nasılsınız’ soralım, soru cevap yapalım. Sen şunu söyle ya da sen şu şekilde oynamaya çalış. Ya da şunun yap hani geldiğimiz ya da gittiğimiz yerlerdeki de yönlendirip iletişime geçsin diye uğraştım. O başta iyi oldu. Yani kimse bizi şey yapmadı böyle dışlayıp şey yapmadı. Yani kötü görmediler. (D1, Konum 151-154)”

Bazı anneler ise eleştirel, suçlayıcı, anlayışsız ve **destekleyici olmayan bir çevreyle karşı karşıya kalmaktadır.** Bazıları ise bunu yaşama kaygısını taşımaktadır. Bu nedenle çocuklarının otizm tanısını her ne kadar kabul etseler de çevreleriyle bu tanıyı paylaşmaktan çekinmektedir.

“Henüz ailelerimize de söylemedik çünkü bir sürü suçlama ve sorgulama geleceğini biliyorum. Anne olarak neden ilgilenmedin, bu yüzden oldu diyecekler. İnsanlar hazır eleştirmeye (A9, Konum 46)”

“(...) (Çevremdeki yakınlarım) bilmiyorlar, çünkü benim çevrem bunu algılayacak kapasitede değil. Bir tek annem biliyor. Annem de eşim gibi ‘Bu

çocuk çok zeki, bu çocukta hiçbir şey yok. Sen kendi kendini yıpratıyorsun. Sen kendi kendini yoruyorsun. 'falan... Babam bilmiyor, babam bilirse zaten bir kriz. Eşimin ailesi annesi babası yok zaten, vefat etmiş. Halası, amcası var ama onlar da bunu algılayacak durumda değiller. Hani ben onu söylersem bu çocuğu çok farklı bir kategoriye koyacaklar. Ben öyle bir şey istemiyorum. (D8, Konum 47-48)''

“(...) Sonra büyük aile geldi işte buraya. Senin yüzünden oldu dediler. Böyle şeyler duydum yani bunlar da var, evimizde bunlar da oldu. (D2, Konum 43)''

Destekleyici ve destekleyici olmayan çevreyi deneyimlemenin yanı sıra, bazı anneler olumsuz yaşantılar deneyimleme riskine karşı **sosyal izolasyonu kendileri tercih etmektedirler:**

“Mesela arkadaş çevrem tamamen yok oldu, öyle söyleyeyim. Ama hiç daha tepki almadan yaptım ben bunu, koruma amaçlı herhalde. Böyle bir iki tane görüştüğüm insan var. Onlar da Ayaz'ı normal karşılıyorlar yani. Hiç farklı bir şey söylemiyorlar.. İki kişiyle falan görüşüyorum. Onun dışında kendi ailemle görüşüyorum. Onlar da zaten durumu biliyorlar yani. Genelde kötü anlamda yorum yapan yok. (D4, Konum 68)''

4.2.16. Harekete Geçmek

Tanıdan sonra bir şekilde otizmi kabullenen, uzun bir yolda bir imtihan sürecinden geçtiğini ve artık zaman kaybetmeden çözüme odaklanması gerektiğini düşünen anneler, bir yandan çevrenin olumlu/olumsuz tepkileriyle yüzleşirken, bir yandan da artık harekete geçmeleri gerektiğini düşünmektedir. Annelerin otizmi kabullenme aşamasındaki deneyimleri fikri tepkiler olarak nitelendirilirken, bu aşamada yaşananlar, davranışsal tepkiler olarak nitelendirilmiştir. Harekete geçme, önceki aşamalarda annelerin tanı öncesi sürecin sonunda deneyimlediği ve özel eğitime göndermemeyi tercih eden annelerin süreç sonunda deneyimlediği bir davranışsal tepkidir.

Bu aşamada yaşanan gelişmeler, daha önce tanı öncesinde yaşanan gelişmelerle benzerlik göstermektedir. Bu aşamada da anneler, **ekranın zararlı etkisini anlayıp ekranı hayatlarından çıkarmakta ve çocuğuyla daha fazla ilgilenmesi gerektiğini kavramaktadır.** Ayrıca özel eğitime göndermeyi tercih etmeyen annelerin süreç

sonunda deneyimlediği, **yoğun özel eğitim ihtiyacını kavrama** deneyimini bu aşamadaki anneler de yaşamaktadır. Anneler farklı süreçlerde benzer durumları deneyimlemektedir. Aynı deneyimlerin görüldüğü, bu farklı aşamaların ortak özelliği, otizm gerçeğine yaklaşmaktır. Annelerin deneyimleri, *daha önce de ana kategori açıklanırken değinildiği gibi*, “otizmden kurtulma” düşüncesine yaklaşma-uzaklaşma durumuna göre şekillenmektedir.

Özel Eğitim Sürecine Katılım Göstermek

Annelerin önceki aşamalardan farklı olarak deneyimledikleri bir süreç, özel eğitim sürecine katılım göstermeleridir. Anneler, **ev içi uygulamalar yapmakta**, çocuğuyla **daha fazla oyun oynamaya başlamakta**, forumdaki **diğer annelerden hangi uygulamaları yapabileceklerini araştırmakta** ve **özel eğitim seanslarındaki uygulamaları evde tekrar etmektedir**:

“Bol oyun oynuyoruz. Önceden de yazmıştınız, evde yapılabilecekler diye. Onları da yapmaya çalışıyoruz. Daha çok biz tabi, o pek katılmıyor ama sanki bizi anlamaya başladı. (...) Son üç ayda babası ve ben uykusu hariç her dakika yanındaydık. Bazı şeyleri öğrendi ama çok ezber gibi. Bazı şeylerse hala yok (A3, Konum 55, 66)”

“Gününü programlamış, kendi başına eğitim planlayan bana da yollayabilir mi planlarını (A9, Konum 11)”

“Ben ilk 4 ay özel eğitimde oğlumla birlikte içeri girip izlemiştim. Birebir aynı şekilde evde sabah 1, akşam 1 saat şeklinde aynılarını yaptırmıştım. Arada da bol bol oyun vs. Bu sayede aldığımız özel eğitim saati 3 katına çıkmış oluyordu. Siz de deneyin. Yoğun eğitim çok önemli. Bir de ergoterapide önerdikleri vücut fırçasıyla (duyu marketlerde satılıyor)) günde 3 kez vücudunu tarayarak (10 kez yukarıdan aşağıya hafif basınç uygulayarak kollarına, ellerine, bacaklarına, ayaklarına, sırtına, omurga hariç) duyu hassasiyetlerini minimuma indirmiştik. (A4, Konum 152)”

Otizm Hakkında Araştırmalar Yapmak

Annelerin harekete geçtikleri noktalardan biri de, otizimli çocukları ve aileleri ilgilendiren konular hakkında araştırmalar yapmaktır. Daha önce, doktora başvurmayı

erteleyen annelerin, süreci değerlendirme aşamasında yaptıkları araştırmadan farklı olarak, yaptıkları araştırmaların içeriği otizmin nedenleri ile sınırlı değildir. Otizmde ilaç-vitamin kullanımı, diyet uygulamaları, otizm hakkında film-kitap önerileri ve oyun ablası gibi konularda araştırmalar yapmakta ve forumdaki diğer annelerden bu konular hakkında öneri almaktadır.

“Pek fazla yazamıyorum buraya. Benim çocuğum atipik. Dr risperdal verdi. Kullanan var mı? Biz henüz cesaret edip kullanamadık. Risperdal kullananlar bana ulaşabilir mi? Oğlum 3 yaşına yeni girdi (A9, Konum 91)”

“Teşekkür ederim, faydasını gördünüz mü peki? Kullandıktan sonra değişiklik oldu mu? Aslında bir de İmmun 44 diye vitamin önerdi, balık yağı+probiyotik+vitamin. Üçünü kullanın dedi. Yine de güvenemedim böbrekleri yorar diye (A7, Konum 115)

“O diyet olayını bende çok sık duyuyorum. Çok araştırdım. Çoğu doktor kabul etmiyor. Metabolizma uzmanları uyguluyor bu diyeti. Çeşitleri var, gasp ağır metal gibi. Lakin testler yapılmadan bu diyetler uygulanmıyor. En çok Cem Kınacı' nın adını duyuyorum. (...) Bu diyeti uygulayan çok kişiye ulaştım. Geneli şeker ve inek ürünleri kullanmıyorlar. Beyaz un da yasak. Kimisi yararlı oldu diyor kimisi olmadı diyor. Uzmanlar henüz bir klinik uygulama yapılmadı literatürde değil diyorlar. Diyetle ilgili en doğru bilgiyi kim verir maalesef bilemiyorum. (A6, Konum 58)”

“Ne diyeti yapıyorsunuz? Neler yasak neler serbest mesela. Biz metobolizma testini yaptırmadık, ama cuma günü eğitimci bize yaptırmamızı tavsiye etti. Yaptıran arkadaşlar varsa bana yol gösterebilirse sevinirim. Gerekli mi? Nerede? (A5, Konum 101)”

“Atypical isimli bir dizi var. 8 bölümden oluşuyor. O diziyi tavsiye ederim, belki izlemiştinizdir bilemiyorum. Atipik otizm konu edilmiş. Her ne kadar dizi kahramanı ergenlik döneminde olsa da. Dizi atipik otizm i konu ediyor. (A6, Konum 103)”

“Bir de okumayanlar için tavsiyem, Temple Grandin'in Resimlerle Düşünmek adlı kitabını okumanız. Gerçek bir otizmlinin yazdığı bu kitap pek çok şeyi anlamamı sağladı.”

“Arkadaşlar, özel eğitim alıyoruz, kreşe de gidiyoruz kısa süreli de olsa, fakat ben çocuğumla oyun oynamayı beceremiyorum. Oturup saatlerce masa başında kartlarla oynayabiliriz, kitap okuyabiliriz. Bir özel eğitimcinin yaptığı her şeyi yapabilirim fakat oyun oynayamıyorum, oğlum da oyun oynamayı bilmiyor. Bir oyun ablası bulayım istiyorum. Var mı böyle deneyimleriniz? Nereden bulabilirim, nelere dikkat etmem lazım vs. kafam çok karışık bu konuda (A4, Konum 136)”

4.2.17. Bahar Mevsimini Yaşamak

Anneler; tüm bu uğraşları, özel eğitime katılımları, çocuklarıyla daha fazla ilgilenmeleri, bir başka deyişle harekete geçmeleri neticesinde, bazı olumlu deneyimler yaşamaya başlamaktadır. Bu deneyimler, tıpkı kış mevsiminden sonra gelen ilkbahar mevsimi gibidir. Anneler otizmle yüzleştiklerinde ve ilk duygusal tepkileri verdiklerinde zor günlerden geçmiş; ancak harekete geçtikten sonra çocuklarıyla daha fazla ilgilenmenin ve özel eğitim sürecini evde sürdürmenin olumlu etkilerini görmeye başlamıştır. Yaşadıkları olumlu gelişmeler neticesinde, “yol katettikleri”ni düşünmeye ve hayalini kurdukları günleri yaşamaya başlamıştır ve bu güzel gelişmeler, onları otizmden kurtulma düşüncesine yaklaştırmıştır. Daha önceki aşamalarda çocuklarının diğer çocuklar gibi olmasını dileyen annelerin en çok vurguladığı nokta, “konuşmasını” arzu etmeleridir. Bu aşamada, bazı annelerin çocukları konuşmaya başlamış, dahası bazı anneler çocuklarının sesini ilk kez duyduğunu ifade etmiştir.

Bu aşamada annelerden bazıları, *özellikle hemen doktora başvurup hemen özel eğitim alanlar*; hızlı ilerleme göstermektedir. Bazıları da ilerlemeyi iğneyle kuyu kazmaya benzetmektedir:

“Eğitimle yol katediliyor canım kuyu kazar gibi (A2, Konum 720)”

“İnşallah olur. (...) ilerliyoruz ama kaplumbağa hızında ve hareketlilikten artık çok yoruldum. Ondan dolayı düşünüyorum. Hakkımızda hayırlısı olsun. (A10, Konum 159)”

Ama neticede annelerin hepsi de ilerlemenin olmasından son derece mutludur. Tüm güzel gelişmeleri, iğne ucu kadar bir ilerlemeyi bile atlamadan forumda paylaşma isteği duymaktadır:

“Özel eğitime gidiyor haftada 2 gün. Biz de TV’yi kapattık. 3 ay sonra top atmaya başladı. Aç, iyi ki doğdun, alo, baba, eee (diyor). Ce oyunu kendi yapıyor. Beni daha çok dinliyor, bakıyor. Dün eve gelen misafiri fark etti, ona baktı. Zıplamaya çalışıyor ama henüz yapamıyor. Şimdilik böyle (A2, Konum 484)”

“Hiç konuşmuyor değil, özellikle o zamandan beri daha çok ilgilendiğimizden mi nedir bugün 3 kere baba dedi. Küçük bir oyuncak laptop aldım, anne baba gibi kelimeleri söylüyor.”

“Kızlar oğlum söylediğim kelimeyi söylemeye başladı. Hiç konuşma yoktu. (...) İletişim olarak bir şey yok henüz. Dediklerimizi tekrar etmesi bile bizi çok heyecanlandırdı. Sesini duydum oğlumun ilk defa. İnşallah iletişimsel olarak da konuşur hepimizinki (A2, Konum 535, 541)”

“Bugün bebeğini almış bezi çıkaralım diye altına bakıyordu, ağlayacaktım nerdeyse. Bebeğimizin adı pelin. Pelini uyut diyorum, pelin uyandı diye bana veriyor çakal. (...) (A10, Konum 251)”

4.2.18. İkinci Duygusal Tepkileri Vermek

Anneler, tıpkı bahar mevsiminin insanda yarattığı duygular gibi, yaşanan olumlu gelişmeler karşısında sevinç, heyecan, şaşkınlık ve şükür duygularını yaşamaktadır. Bu aşamada anneler, otizmden kurtulma düşüncesine yaklaşmaktadır.

“Olumlu şeyler paylaşmak, duymak çok iyi geliyor. Benim de bıdığım işaret parmağıyla bir şeyler gösterip anlatmaya başladı. O kadar mutluyum ki ve bugün araba verdim, biraz oynadı, attı, döndürme takıntısı sönüyor sanırım. Çamaşır makinesini izlemesi yoktu ama tuşlarını kurcalardı. Bugün makineyi o uyanırken çalıştırdım. Fazla kurcalamadan balkondaki elmaları yere dökmeye gitti. İnşallah devamı gelir. Allah hiçbirimizin emeğini boşa çıkarmasın. (A10, Konum 49)”

“Maşallah insan nasıl mutlu oluyor değil mi eskiyi düşünüp aradaki farkı görünce. Ben bir günlük tutmaya başladım. İlk önce 3,5 ay önceki halini yazdım sonra oğlumda gördüğüm her değişikliği. Ayrı bir sayfada da söylediği kelimeleri. Her geçen gün artıyor bin şükür bu bile nasıl mutlu ediyor beni. Hele hele 24.ayına kadar anne demeyen oğlumun şimdi her dakika anne

diyerek peşimde dolanması.. Dünyalar benim oluyor sevinçten. Rabbim daha da iyi etsin hepimizin yavrusunu. (A4, Konum 60)”

“Evet çok haklısınız sabır işi. Onlar yeter ki iyi olsun. Bir gelişmesinde dünyalar benim oluyor (A2, Konum 604)”

“Çok sađol canım, evet haklısın göz teması var şükür. Hatta son zamanda baya arttı, algı da güzel açıldı. Tek sıkıntı ismine fazla bakmıyor. Hayvan sesleri yapmaya başladı, net olmayan kelimeleri arttı. Zaten bir isteđi varsa elimizden tutar götürür, işaret eder, derdini anlatır yani. Buna şükür. İnşallah daha da iyi olacak kuzularımız. (A7, Konum 185)”

“15 günlüğüne babası da evdeyken tatile götürdük. Çok büyük deđişim var. Daha önceleri bekle dediğimizde beklemez koşardı. Dışarı çıkınca tatilde çok şaşırdım. Hatta hemen kameraya çektim. Babası havuzdan çıkardı tam gidiyordu, babası beni bekle dedi ve inanamadım bekledi. Babasına elini uzattı, beraber yürüdüler (A1, Konum 29)”

4.2.19. Başarı Hikayelerine Odaklanmak

Yaşanan tüm bu olumlu gelişmelerden sonra anneler, başarı hikayelerine odaklanmakta ve otizmden kurtulma düşüncesine yaklaşmaktadır. Artık çocukları ilerleme katetmiştir ve onlar da bir başarı hikayesi yazabileceklerini düşünmeye başlamıştır:

“(…) Ođluma en etkili insanın ben olduğumu biliyorum. Ne başarı hikayeleri okudum anlatamam. Bitki gibi olacak denilen çocuk, anne gayretiyle üniversiteye kadar gitmiş. Meslek sahibi olanlar, bireysel yaşayıp özgür olabilenler.. Bana ilham verdi bu annelerin her biri. Siz de aynı şekilde ilham veriyorsunuz bana. İnşallah bir başarı hikayesi de biz yazarız ođlumla. (...) (A6, Konum 15)”

4.2.20. Gelecek İçin Ümitli Olmak

Yaşadıkları olumlu gelişmeler ve başarı hikayeleri, annelerin gelecek için daha ümitli olmalarına yol açmaktadır. Bu aşamada anneler, **otizmin atlatılacak bir şey olduğunu** düşünmektedir. Anneler için artık **otizmden kurtulma umudu doğmuştur**. Bu kurtulma umudunun düzeyi, otizm düzeyiyle paralel bir şekilde ilerlemektedir. Bu

nedenle çocuğunun otizm düzeyi daha hafif olan annelerin kurtulacaklarına dair umudu daha fazladır.

“Sonra başarı hikayelerine odaklandım. Otizmi yenen çocukları okudum ve inanıyorum ki bizler de yeneceğiz. Evet maddi manevi çok zor bir süreç ama bizim ilgimiz sevgimiz ile aşacağız bu sorunu inşallah. Dualarım yavrurum ve tüm çocuklar için (A4, Konum 11)”

“Geçen hafta doktor kontrolümüz vardı. Gitmeden gelişim testimizin ikincisi yapıldı. Çok şükür çok güzel şeyler duyduk. Bunu bir uçak olarak düşünelim siz o uçağı kaldırmışsınız, artık belli bir yüksekliğe daha getirip orada sabitlemek lazım, bu hızda 3 yaşına kadar devam (9 ay daha) ederseniz büyük ihtimalle artık tamamen ortadan kalkacak dedi. İnanılmaz mutlu oldum (A5, Konum 86)”

Gelecek için daha ümitli olan anneler, çocukları için bir hedef beceri koymakta, bu beceriyi kazandıktan sonra **gerisinin “çorap söküğü gibi geleceğini” düşünmektedir**. Dolayısıyla, yaşadıkları ilerlemeler artık anneler için yetmemeye başlamaktadır ve anneler **daha fazla ilerleme olmasını arzu etmektedir**.

“Bizim dikkat odaklanma sıkıntımız var onu düzeltebilsek her şey çorap söküğü gibi gelir (A2, Konum 646)”

“Şarki çok sever. Ali Baba'nın Çiftliği'ni söyleyip hayvan kartlarını gösterip seslerini çıkarıyordum, bir iki derken o da o sesleri taklit etmeye başladı.. Kolay mı oldu? Hayır çok uğraştım. Hayali oyunumuz yok şimdi de onun için uğraşıyorum. (A4, Konum 82)”

“Al ver bile yoktu ama şimdi 30 aylık oldu ve sadece mesafe gerektiren komutlarda sıkıntı yaşıyoruz. Mesela odandan top getir gibi ama zamanla yaşları ilerledikçe de bazı şeyler aşıyor. İnşallah dil geliştikçe komut da gelişecek. (A10, Konum 205)”

4.2.21. Rüyadan Uyanmak

Anneler yaşanan tüm güzel gelişmelerden sonra gelecek için daha ümitli olmaya başlamış ve otizmden kurtulabileceklerini düşünmeye başlamıştır. Ancak yeni gelişmeler, bu fikirden uzaklaşmalarına sebep olmuştur. Otizmden kurtulmanın sandıkları kadar kolay olmayacağını anlamış, rüyadan uyanmışlardır. Çünkü

çocuklarında **yeni otizm bulguları ortaya çıkmaya başlamış** veya **var olan bulguların şiddeti artmaya başlamıştır**.

“Ekolalisi çok fazla bir ara düzelmişti, dr atlattınız için dedi ama son gidişimizde atipik dedi. Sabah akşam 25 ml risperdal verdi. Adına bakmıyor, göz teması yok, bir ara harikaydı, geriledik ne yazık ki. Eşya fırlatıyor herkese, duvarları karneleri boyuyor. Dr takıntısı olduğunu söyledi. (A9, Konum 93)”

“Benim oğlumda da bu ara göz hizasında araba sürme var ve sürerken bazen yan bakışını yakalıyorum. Çok müdahale etmiyorum sadece dikkatini çekmeye çalışıyorum o kadar. Böyle bir şey yaşayan var mı? (A10, Konum 197)”

Anneler tüm güzel gelişmelerden sonra yaşadıkları **değişim karşısında ne yapacaklarını bilemez hale gelmiştir**:

“(…) Bazen çok iyi diyorum bazen tamamen gidiyor sanki başka dünyalara. Geçtiğimiz ay hızlı bir gelişme oldu, bazı kelimelerin başını söylüyordu şimdi yine tek kelime yok. Biraz kendi haline bıraksam çok çabuk iletişimi koparıyor. Bazen bana mı sadece yapıyor diyorum bilmiyorum. Kreş ve özel eğitim merkezi çok hızlı öğreniyor, yaşlılarıyla arada pek fark yok diyor ama ben nedense arada uçurum fark görüyorum. Bana bakıp anne bile demiyor buna çok sıkılıyorum. Sabah bir şeye sinirlendi elini ısırды canım çok sıkkın. Arada böyle şeyler yapıyor. Geçen ay kafasına vurmuştu birkaç defa ama tekrarlamadı. Nasıl davranacağımı şaşırdım. (A5, Konum 372-373)”

Anneleri rüyadan uyandıran bir başka gerçek, çocuklarının **normal gelişimi hala yakalayamamış olmasıdır**.

“Maalesef ben de çocuğum büyüdüğü zaman sevinemiyorum. Ne yalan söyleyeyim. Çünkü yaşlılarımızla aradaki fark daha da açılıyor. Bunu net görmek bir anne için ızdırıp verici. Bol dua ediyorum bütün kalbimle bütün inancımla. Özel eğitimciler şu aşamada ilk siz iyi olun, eğitim kısmı şimdilik bizde, ilerleyen zamanlarda sizden de destek isteyeceğiz diyorlar. İnşallah her şey iyi olur. İnşallah mutluluktan ağlarız. Allah’ım o günleri hepimize nasip etsin (A6, Konum 46)”

Anneler bu aşamada, **otizmin yarattığı zorluğu yaşamaktadır**. Çünkü çocukları büyüdükçe başa çıkmak zorlaşmaktadır. Bunun sebebi, çocuk büyüdükçe dışarıdan otizmin fark edilmesinin kolaylaşmaya başlaması, annelerin diğer insanların

fark etmesinden endişe ve rahatsızlık duymaları, annelerin insanların tuhaf tepkilerine maruz kalmaları ve çocukta istenilen ilerlemenin yakalanamamasıdır:

“Bebekken her şey daha da kolaymış. Şimdi büyüdükçe insanlar garip gözle bakıyor çocuklarımıza. Buna üzülmemek elde değil, zaten yapacak bir şey yok. Bugün oğlumu çiftlik gibi bir yere götürdük Riva'da, atlar vardı bizimki bayılır hayvanlara, özellikle at inek eşek falan. Neyse benim oğlan atı görünce çıldırdı, ne yapacağını şaşırıldı. Atın etrafında tur attı attı, bir yandan öpmeye çalışıyor diğer taraftan çığlık çığlığa koşturuyor Sevinçten ne yapacağını bilemedi açıkçası. Hatta 10 saniye kadar ata bindi at silkelenince korktu bağırdı hemen indirdik. Atlara bakan kişi bana "çocuk sağlıklı değil mi, bir sıkıntısı yoktur inşallah" dedi. Ne diyeceğimi bilemedim. İyi sağlıklı dedim ben de. Duygularını kontrol edemiyor çok uçlarda yaşıyor hislerini, ata bakıp ata ata dedi. Kelimeler artıyor fakat tuhaf davranışları çok göze batıyor. Eğitimcimiz gayet normal büyüdükçe hislerini kontrol etmeyi öğrenecek diyor, tabi benim içim rahat etmiyor bu sözlerle. (A5, Konum 317-318)”

Bu durum annelerin manevi anlamda zorlanmasına yol açmaktadır. Anneleri manevi anlamda zorlayan bir diğer durum ise eş desteği alamamaktır:

“ Ben bazen çok ümitsizliğe kapılıyorum bugün ağladım. Yaşutlarını görünce içim sızlıyor daha konuşmuyor 32 aylık oldu. Dün babası da moralimi çok bozdu bu çocuk niye böyle, sadece mızırdanıyor derdini anlatmıyor offf sıkıldım yaaa dedi. Benim tüm enerjimi yerle bir etti. Zaten zorlu bir süreç insanın tek başına üstesinden gelmesi çok zor, bir de destek olmayınca tamamen moralim bozuldu. Sürekli konuşuyor ama mantıklı kelimesi yok. (A1, Konum 95)”

Anneler, manevi zorlukların yanı sıra, maddi zorluk da yaşamaktadır. Yoğun özel eğitimi karşılama noktasında ekonomik sıkıntı çekmektedir. Çünkü devletin karşıladığı ders saatini yeterli bulmamakta ve çocuklarına ek ders aldırarak istemektedir:

“Bize haftada 6 saat özel eğitim + 2 seans ergoterapi dedi. Bütün imkanlarımızı sonuna kadar kullanıyoruz. Maddi manevi çok yıpratıcı bir süreç Allah hepimizin yardımcısı olsun. (A4, Konum 57)”

“Maddi ve manevi bir çöküntü yaşıyoruz umarım bunun karşılığını alırız. Sizin tecrübelerinize ihtiyacım var. (...) Gönül ister ki devlet iki saat değil de haftalık

10 saat destek verse, hem bireyseli, hem duyu bütünlemeyi karşılaşa (A5, Konum 6, 32)”

4.2.22. Üçüncü Duygusal Tepkileri Vermek

Annelerin rüyadan uyanmaları, tıpkı ilk duygusal tepkiler aşamasında olduğu gibi duygusal bir çöküş yaşamalarına sebep olmuştur. Anneler bu aşamada keder, umutsuzluğa kapılmak, çaresizlik, tükenmişlik, endişe, sabırsızlık duygularını hissetmektedir. İlk ve üçüncü duygusal tepkilerin yaşandığı aşamalarda anneler, terapi desteğine ihtiyaç duymaktadır.

Annelerin yaşadıkları keder, otizme çözüm bulamamış olmanın getirdiği bir duygudur:

“Maşallah benim gecem gündüzüm oğlum. Çok düşünüyorum otizmlili olduğu için değil. Allah böyle vermiş, çözümüne üzülüyorum. (...) (A2, Konum 469)”

“(...) Zaman geçtikçe daha ağır geliyor, çünkü büyüyor ve değişen bir şey yok. bu daha çok üzüyor beni. İlk duyduğumda bile bu kadar üzülmiyordum. Kusura bakmayın uzun oldu ama nefes alamıyorum sanki (A5, Konum 254)”

Umutsuzluğa kapılmak, tüm güzel gelişmelerin ardından rüyadan uyanma aşamasının beraberinde getirdiği, güzel gelişmeler yaşandığında ise umutla yer değiştiren bir duygudur.

“Elimden geldiğince fazla eğitim aldirmaya çalışacağım ama bazen umutsuzluğa kapılıyorum. Mesela bizi ısırması ve garip parmak hareketlerini bırakmıştı ama tekrar başladı. (...) Unuttuğu kötü şeyler geri geliyor bazen ve bu beni korkutuyor. Ya öğrendiği şeyleri de unutursa. (A3, Konum 66)”

“Benim oğlumu anlatmışsın sanki. Çok inatçı, biliyorum biliyor ağzını burnunu gözünü ama canı isterse gösterir. Ben inek nasıl yapıyor desem yapmaz ama hayvanlarla oynarken bazen bakıyorum mööö diyor. Valla bazen çok umutsuzum, bu inatla çok yavaş ilerleyeceğiz sanırım (A8, Konum 99)

Çaresizlik, umutsuzluğa kapılmak duygusu ile kol kola giden bir duygudur. Umutsuzluğa kapılan anneler aynı zamanda çaresiz de hissetmektedir:

“Arkadaşlar son doktor görüşmemiz hiç de güzel geçmedi. Doktorumuz daha iyi bekliyordum ilerlemeler var ama eksik dedi. Ben daha ne yapayım bilmiyorum. Sosyalleşmesi için oyun grubuna gidiyor, haftada beş günü oyun

abisi geliyor, sürekli dışarda parkta orda buradayız. Evde ikizi var onunla oyunlar kurmaya çalışıyorum, olmuyor bir türlü. 28 aylık oldu her şeyi biliyor tanyor ama iletişim amaçlı konuşmuyor (A8, Konum 81)”

Bu aşama, annelerin otizmden kurtulma düşüncesinden uzaklaştıkları bir aşama olduğundan; endişe, “ya otizmden kurtulamazsam” düşüncelerinin anneleri sardığında ortaya çıkan bir duygudur. Bu endişe, çocuklarının normal gelişimi yakalayamamasıyla daha da artmaktadır:

“Biz de bu ayın sonunda 29 olacağız, zaman geçtikçe telaşlanıyorum. Hala öpücük yapmıyor ve avmdeki oyuncaklardan korkuyor. Öpücüğü biliyor yapmıyor ama oyuncak konusunda ne yapmalıyım bilmiyorum. Bu sorunu yaşayan var mı? Bir de öyle kartlarla falan oynama yapmıyor, eşleme kartları falan aldık, kitaplar aldım ama pek ilgisini çekmiyor. (A10, Konum 187)”

Sabırsızlık, otizmin zorluğunu yaşamanın annelerde yarattığı bir duygudur. Anneler bir an önce otizmden kurtulmayı dilemektedir ancak sabırsızlık duygusunu yaşayan annelerin *otizmden kurtulmayı beklemeye gücü yoktur.*

“Arkadaşlar oğlum inanılmaz çekilmez huysuz bir çocuk oldu. Artık gücüm kalmadı gibi. Ne istediğini bilmeden ağlıyor, hiçbir şeyden mutlu olmuyor, sürekli elimden tutup bir yere götürme çabasında. Her gün dışarıdayız zaten. Ayrıca bildiği hiçbir kelimeyi iletişim amaçlı kullanmıyor. (...) (A8, Konum 79)”

Anneler bugünü yaşamanın sabırsızlığını, takatsizliğini, **“zamanı ileri almak”** veya **“zamanı durdurmak”** isteği üzerinden ifade etmektedir:

“Yaşı büyüdükçe fark ediliyor. Eşimin ailesi eleştirmeyi çok sever, eşim de onların sözünü çok dinler (...) Nereden tutacağımı şaşırdım. Tek duam biri gelsin hepimize bu bir sınavdı, bitti desin. (A9, Konum 50)”

“2 ay sonra üç yaşına girecek zaman hızla geçip gidiyor ama ben zaman geçsin istemiyorum. Hatta mümkünse dursun. (A5, Konum 345)”

Tüm bu duyguların yanı sıra, anneler tükenmişlik hissetmektedir. Yeni gelişmeler annelerde umudu yeşertmiş, ancak rüyadan uyanma aşaması sonrası anneler tükenmişlik duygusuyla baş başa kalmıştır:

“Ne kadar güzel yazmışsın arkadaşım, benim çocuğum 3 yaşında bir kere anne bile demedi. Bunun yükü nasıl ağır biliyor musun? 24 saatimi ona ayırmama

rağmen bütün imkanlarımı seferber etmememe rağmen temmuz güneşinde de ocak soğuşunda da sokaklarda çocuğumu sosyalleştirmek adına yaptığım şeylere rağmen.. İnan artık tükendim ama tükenmek istemiyorum. (...) (A8, Konum 148)”

4.2.23. Gücünü Yeniden Toplamak

Anneler, bu zamana kadar çocuklarının gelişimsel performansı odağında, duygusal iniş-çıkışlar yaşamıştır. Önce, tanıyla ilk yüzleştiklerinde ilk duygusal tepkileri vermişler, duygusal bir çöküş yaşamışlardır. Ardından çocukları olumlu gelişmeler gösterdiğinde, ikinci duygusal tepkileri vermişler, duygusal anlamda kendilerini daha iyi hissetmeye başlamışlardır. Ancak, ilerlemeler istedikleri gibi devam etmediğinde, üçüncü duygusal tepkileri vermişler, yeniden bir çöküntü süreci yaşamışlardır. Bu aşamadan sonra anneler, güçlerini toplayıp, yeniden ayağa kalkmışlardır. Beklentilerini daha makul düzeyde tutmayı, otizmi kabullenmeyi, otizmden kurtulma odağından çıkarak bugünü yaşamayı öğrenmişlerdir:

“Gerçekten otizm çok şeye kadir. Aynen ben de sizin gibiydim ama şimdi paşa paşa sakın kalıp sevgiyi şefkati sonuna kadar veriyorum oğluma. Resmen ben terbiye oldum. Ailem çok değiştiğimi söylüyor bu teşhisten sonra. (...) (A6, Konum 101)”

“Şöyle düşünüyorum ben, sanki oğlum hayatı boyunca farklı olsa ne olacak. Tamam zorlanacağız belki, hayatımızda çok şey değişecek ama bir gün bile onu sevmekten vazgeçmeyeceğiz. (...) Bence bizim durumumuzda doğru yol haritası şu. Sonuca odaklanmaktan ziyade beklentileri azar azar yavaş yavaş tutmak. Örnek veriyorum ilk başta çocuğun sesler çıkarmasını teşvik etmek. Ardından herhangi bir kelimeyi söylemesini beklemek. Gittiğimiz merkezde harika bir özel eğitimcimiz var. Allah ondan razı olsun. Görüş açımı değiştirdi adam resmen. Geçen hafta renkleri bilmiyordu oğlum sanki hiç öğrenmeyecek gibiydi sonra bir mucize oldu. Öğrendi. beklentilerimi ufak tutunca ben de mutlu olmaya başladım. Sonuca odaklanmanın buradaki her anneye zarar verdiğini gördüm. İçinizden geçeni ve dileklerinizi biliyorum çünkü ben de sizin gibi bir anneyim. Aynı şeyleri tüm kalbimle ben de hissediyorum. Lakin üzüldüğümüz

zaman çocuğumuza faydalı olamıyoruz. Küçük beklentiler=mutluluk. Ben haritayı bunun üzerine çizdim. (A6, Konum 64)”

4.2.24. Dördüncü Duygusal Tepkileri Vermek

Anneler güçlerini yeniden topladıklarında, otizmden kurtulmaya odaklanmaktan ziyade bugüne odaklandıklarında; sabır ve metanet duygularını hissetmeye başlamıştır. Bu duygusal tepkiler, tanı sonrası süreci yansıtan modelin son duygusal tepkilerini oluşturmaktadır ve dördüncü duygusal tepkiler olarak adlandırılmıştır. Bu duygular annelerin, otizmden kurtulma düşüncesine uzaklaşma-yaklaşma düşüncesinin yarattığı duygulardan bağımsız olarak, başlarına ne gelirse gelsin, bugüne odaklanma düşüncesinin yarattığı duygulardır.

Sabır, tüm bu yaşadıkları karşısında annelerin, *çocukları ilerleme de gösterse, istedikleri noktaya da ulaşmasa, otizmden kurtulmak mümkün de olmasa, otizmden kurtulma inançları devam da etse*, başlarına ne geliyorsa ona sabır göstermeleri ve pes etmemek gerekliliği düşüncesinin yarattığı bir duygudur.

“Evet yeter ki o iyi olsun. Benim imtihanım, onun hayatı. Çok çabalamam lazım, evet sabır. Bazen kızıyorum ama onun elinde değil ki. (A2, Konum 556)”

“Pes etmeyin dönem dönem gelişimi hızlanıp dönem dönem gelişim hızı yavaşlayabilir, bu çok normal. (A4, Konum 154)”

“Bazen gelişimini durdu sanıyoruz. Gittiğim bir özel eğitimci biriktirip birden gösterirler siz durdu sanırsınız demişti. Allah hepimize şifa versin. Gerçekten ciddi sabır isteyen bir dönemdeyiz. Allah hepimize versin o gücü o sabrı. (A6, Konum 26)”

“(…) Ben de normalde çok sabırsızım ama maalesef ki bu dert bize sabretmeyi, beklemeyi, her şeyi öğretti Allah beterinden korusun inşallah. (A7, Konum 201-202)”

Metanet duygusu ise, yine bugüne odaklanmakla, çocuğun halihazırda kazandığı becerilerle teselli olmakla, onu olduğu gibi kabul etmekle ve her şeyi zamana bırakmakla ortaya çıkmaktadır:

“Umudum azalıyor evet ama hayat devam ediyor mu ediyor. Yapacak bir şeyimiz yok, ne yapalım. (T1, Konum 117-119)”

4.2.25. Otizmle Yaşamak

Buraya kadar anlatılan tüm aşamalardan sonra anneler, bundan sonraki hayatlarında bir şekilde otizm gerçeğinin hayatlarında hep var olacağını kabul etmektedir. Otizm, ilk aşamadan itibaren **hayatlarının odağı haline gelmiş bir gerçektir**. Kendilerine eskisi kadar zaman ayıramamaktadırlar. Kendilerini çocuklarına adanmışlardır. Annelerin ruh halleri, çocuklarındaki gelişmelere paralel olarak değişmektedir. Bununla beraber, kendilerine zaman ayırabildikleri veya sosyalleşebildikleri zaman aralıkları, annelere kendilerini iyi hissettirmektedir.

Anneler tüm bu yaşadıklarının onları güçlendirdiğini, daha mücadeleci bireyler yaptıklarını ve diğer annelerden daha özel deneyimlere sahip olduklarını düşünmektedir. Otizm, her biri farklı aşamaya denk gelen, *kimi ilk aşamalarda kimi son aşamalarda yaşanan*, annelerin **hayatlarında birtakım değişikliklere sebep olmuştur**. Kimi anneler çocukları için şehir değişikliği yapmış, kimi ücretsiz izin almış, kimi işinden ayrılmış, kimi ise maddi sebeplerden ötürü araba gibi bazı mal varlıklarını satmıştır. Anneler için artık otizm, hayatlarının odağı haline gelmiş bir gerçektir. Anneler bundan sonraki yaşamlarında çocuklarına hep ilgi göstermeleri gerektiğinin de farkındadır:

“Yok artık kendimi oğlum ne kadar geliştirebilirime adadım. Artık biliyorum tek çare eğitim. Eskisi gibi üzülüyorum (A2, Konum 336)”

“Bizim çocuklarımız özel çocuklar, bunun farkındayım ve ilgiye her zaman daha fazla ihtiyaç duyacaklar. Biraz kendi haline bıraktığımda hemen geri tuşuna basılmış gibi oluyor oğlum. Eğitim bitse bile bundan sonra daha dikkatli olmam gerektiğini düşünüyorum. (A5, Konum 48)”

“İşyerim vardı bu hafta kapatıyorum. Çalışanlara bugün nasıl söyleyeceğim bilmiyorum. Bilemiyorum. Hepsi değerli insanlar ve uzun süredir beraberiz ama bu dönemde oğlumun bana çok ihtiyacı var. (A6, Konum 40)”

“Ben de bizdeki gelişmeleri yazmak istiyorum. Bize tanı 28 Şubat'ta kondu. O zaman oğlum 21 aylıktı. Hemen özel eğitim + ergoterapi başladık ve tüm vaktim oğlum oldu. İş bıraktım hatta yemeyi içmeyi bile. (A4, Konum 86)”

“Biz de arabayı sattık. Kocam öğretmen. Maaşıyla bu eğitimleri karşılamak güç. Hele çalışmayınca.. Ama çocuklarımıza değer.. (A3, Konum 76)”

Buraya kadar alt kategorileriyle beraber açıklanan gömülü teorinin ortaya koyduğu iniş-çıkışlı süreç, annelerin ortaya koyduğu tepkilerin çocuktaki ilerlemeye ve otizmden kurtulma düşüncesine uzaklaşma-yakınlaşma durumuna göre değişmesi, şu annenin ifadeleriyle özetlenebilir:

Daha yolumuz var. 4 yaşına gelmeden bu sayfayı kapatmak benim hedefim ama tabi ki her şey çocukların elinde. Bazen öğrenmeye karşı çok kapatıyor kendini o an elden bir şey gelmiyor ama bazen de öyle bir şey yapıyor ki şaşırtıyor. Süreç çok inişli çıkışlı ama öyle bir kırılma anı olacak ki çorap söküğü gibi gelecek her şey. Buna inandım, inanıyorum. Yavaş da olsa geliyor; bu bile kendimi diri tutmama yarıyor. Çünkü fark ettim ki ne kadar olumsuzluklarına odaklanırsam, durum o kadar vahim görünüyor. (...) (A10, Konum 205)

Şekil 4.1.'de pembe renkli sembollerle ifade edilen kısımda görüldüğü gibi, anneler gömülü teorinin ilk aşamasını oluşturan “çocuklarındaki bazı farklılıkları fark etme” aşamasından itibaren, bir destek arayışına girmektedir. Bu destek arayışıyla beraber başlayan başka bir süreç, gömülü teorinin tüm aşamalarında devam etmektedir.

4.2.26. Bir Topluluğun Üyesi Olduğunu Düşünme

Anneler, gömülü teorinin ilk aşamasını oluşturan “çocuktaki bazı farklılıkları fark etme” aşamasında, bir destek arayışına girmektedir. Bu destek arayışında buldukları kaynaklardan birisi, Kadınlar Kulübü isimli forumdur. Bu foruma giriş yapıp, paylaşım yapmaya ve diğer annelerle etkileşim kurmaya başladıkları andan itibaren anneler, bir topluluğun üyesi olduğunu düşünmektedir.

4.2.27. Gruba Özgü Tanımlamalar Yapma

Anneler, üyesi oldukları bu topluluğa özgü bir takım tanımlamalar yapmaktadır. Otizmlili çocuğa sahip annelerin daha mücadeleci, daha özel, daha güçlü ve yaralı anneler olduğunu düşünmektedir.

“(...) Bir kaç belirtiyile çocuğum otizmlili diye yaslara bürünmek gerçekten otizm gerçeğiyle mücadele veren, ağzından bir hece duymak için yıllarca uğraşan annelere büyük haksızlık olur. (A8, Konum 144)”

“Bütün anneler eli öpülesi kadınlar ama bizim elimizi ayağımızı kutsamaları gerekir. Kalabalık ortamlara girince ağlama krizine girmemek için kendimi zor tutuyorum. Yaş ilerledikçe ondaki farklılığı herkes anlıyor bu beni daha çok üzüyor. Hepsi geçecek biliyorum ama yine de üzülmemek elde değil. (...) (A5, Konum 241)”

“(...) Oğluma en etkili insanın ben olduğumu biliyorum. Ne başarı hikayeleri okudum anlatamam. Bitki gibi olacak denilen çocuğu anne gayretiyle üniversiteye kadar gitmiş. Meslek sahibi olanlar, bireysel yaşayıp özgür olabilenler.. Bana ilham verdi bu annelerin her biri. Siz de aynı şekilde ilham veriyorsunuz bana. İnşallah bir başarı hikayesi de biz yazarız oğlumla. İnşallah ben de sizin gibi güçlü bir anne olurum. Bunu gerçekten çok istiyorum. Sevgiler. (A6, Konum 15)”

“Lütfen biraz daha duyarlı olalım. Kimse kimseyi kırmamasın, hepimiz yaralı anneleriz zaten. (...) (A4, Konum 145)”

Anneler ayrıca yaşadıkları süreci kimsenin anlayamayacağını, sadece kendileri gibi otizmlili çocuğa sahip annelerin anlayabileceğini düşünmektedir.

“(...) Bazen yaşadığımız en ufak bir umut, en ufak bir gelişmeyi bile paylaşma gereği duyabiliyoruz. Çünkü zaten dışarıda kimseyle bu konuyu paylaşmıyoruz. Bizi en iyi biz anlıyoruz. (A7, Konum 35)”

Forumun Bazı İşlevleri Yerine Getirmesi

Destek aramak-destek vermek. Aynı durumda olduklarını düşünen anneler için forum, annelerin destek aradığı ve birbirine destek verdiği bir yerdir. Annelerin destek arama biçimleri, **diğer annelere görüş sormak, aynı durumda olan anneleri aramak** ve **diğer annelerin tecrübelerinden yararlanmak istemek** şeklindedir. Destek aradıkları konu içerikleri, gömülü teorinin her aşamasıyla ilgili olabilmektedir:

“Kızlar biz rehabilitasyon değiştireceğiz, uzak kalıyor biraz. Eşimin işinden dolayı maalesef. Yeni yer alışmak korkutuyor beni. Ya gelişim gösteremezse diye aklıma sorular geliyor. Böyle süreç yaşayan var mı? (A2, Konum 681)”

Destek vermek ise destek aramak ile karşılıklı ilerleyen bir yapıdadır. Annelerin destek verme biçimi, **destek arayan annelerin paylaşımlarına yanıt**

verme şeklinde olabildiği gibi; **kendi deneyimlerini ve tecrübelerini aktarma, bilgi ve öneri verme, iyi temennilerde bulunma** şeklinde de olabilmektedir.

“Çocuk nöroloji yada psikiyatri olabilir ama dediğim gibi yaşı ufak olduğu için bekleyelim, gözlemleyelim falan derlerse bekleme. Ama kalbinin sesini dinle. Etrafında çok çocuk varsa oyun grubunu evde kendin kur. Bol bol parka götür. Şuan resmen müdahalenin en verimli dönemindesin. (A10, Konum 219)”

“Bu doku hassasiyetleri için ergoterapi (duyu bütünleme) bire bir. Kesinlikle tavsiye ederim. 1,5 ayda çok büyük yol katettik biz maşallah (A4, Konum 31)”

“Maalesef ki böyle diplomalı cahillerde var canım. Üzülme sen, çocuğunu çözümsün zaten. Bence çok fazla üzerine gitme artık. Elinizden geleni yapıyorsunuz üstelik konuşmaya da başlamış maşallah. Bundan sonra çok hızlı ilerleyecektir Allah'ın izniyle ;-) (A7, Konum 141)”

Annelerin bir diğer destek verme biçimi, **birbirlerine dua etmektir**. Anneler birbirlerine dua ederken çoğunlukla “güzel günler görmeyi” dilemektedir. Güzel günlerden kastettikleri, çocuklarının diğer normal gelişim gösteren çocuklar gibi olduğu, otizmden kurtuldukları, kendilerinin de otizmin beraberinde getirdiği zorluklardan kurtuldukları, anneliğin keyfini çıkardıkları durumlardır. Destek olmak-vermek sürecinin, aynı kaderi paylaşma, “biz olma” durumunu yansıtan bir süreç olduğu da görülmektedir.

“Bizim çocuklar aynı yaşta. Çokk güzel yol almışsınız. Gerçekten çok mutlu oldum. Aynı yaşta oldukları için seni özellikle takip ediyorum. İnşallah daha güzel günler göreceğiz :) (A10, Konum 153)”

Anneler hiç kimsenin destek talebinde bulunmadığı konularda dahi, kendileri için faydalı olan herhangi bir konuda paylaşım yapabilmektedir. Bu da **grubun birbiriyle empati kurduğunu** göstermektedir. Ayrıca grubun desteğini alan anneler, destek veren annelere minnettarlıklarını sunmaktadır. Annelerin grup içindeki rolleri zaman içinde destek alandan destek verene doğru yön değiştirmektedir. Ancak destek alma-verme süreçleri çoğunlukla birlikte ilerleyen bir yapıdadır.

Birbiriyle empati kuran anneler, **forumu çok fazla önemsemektedir**. Çünkü forum onlar için destek aldıkları-verdikleri; endişelerini, kaygılarını paylaştıkları, bilgi aldıkları-verdikleri, otizm konusunda bilinçlendikleri, çocuklarında meydana gelen gelişmeleri paylaştıkları ve teselli buldukları bir yerdir.

Anneler yalnızca kendi hayatlarıyla ilgili paylaşım yapmakla kalmayıp aynı zamanda **birbirlerinin de süreçlerini ve gelişmelerini merak etmektedir**. Diğer annelerin hikayeleri, annelere umut olmakta ve bilinmezlik yaşadıkları aşamalarda onlara yol göstermektedir:

“Ne kadar güzel. Buradan böyle güzel haberleri aldıkça çok çok mutlu oluyorum inanın. Biz bir aydır özel eğitime başladık. Sizin ne kadar oldu? gelişmeleri nasıl eğitimden öncekine göre? (A5, Konum 87)”

5. TARTIŞMA

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), dünya genelinde sıklığı en fazla artış gösteren nörogelişimsel bozukluktur (3, 4). Otizmlili bir çocuğun aile içinde varlık göstermesi, sadece çocuğu değil tüm ailenin yaşamını önemli derecede etkileyen bir yaşam olayıdır (8, 43, 165). Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini anlamak, bu çocuklara ve ailelere sunulacak erken müdahale hizmetlerinin niteliğini artırmak açısından son derece önemlidir. Aile merkezli erken müdahale perspektifinden bakılacak olursa, bunun nedenleri şu şekilde sıralanabilir: 1) Aile merkezli erken müdahale hizmetlerinde yalnızca çocuğa odaklanılmaz, aile de hizmetler kapsamına alınır. Bu bağlamda ailenin güçlü-zayıf yanları ve ihtiyaçları ortaya konur ve desteklenir (166, 167), 2) Çocuğun gelişimini desteklemenin en uygun olduğu ortam, aile ortamıdır. Bu da çocuğun gelişimini desteklemeye yönelik verilecek hizmetler noktasında ailenin aracı rolde olması anlamına gelmektedir (168).

Otizmlili çocuğa sahip olmanın ebeveynler üzerindeki etkisini araştıran araştırma sonuçlarına bakıldığında; “normal” ebeveynlik rollerinde değişimlere ve bozulmalara yol açtığı (39), ebeveynliğin daha dinamik bir yapıya sahip olduğu (38), normal gelişim gösteren ve diğer özel gereksinimli gruplara göre daha fazla stresi barındırdığı (5-8) ve bu ebeveynlerin psikiyatrik problemlere daha yatkın olduğu (9, 14) görülmektedir. Bu bağlamda, tüm bu araştırma sonuçları ve erken müdahale alan yazını, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini araştırmanın ne denli önemli bir yere sahip olduğunu göstermektedir. Çocuğa çoğunlukla birincil bakım veren ebeveynin anneler olduğu göz önüne alındığında (169), araştırmaların da çoğunlukla annelerle yürütüldüğü görülmektedir (61, 65, 169-171). Babalarla yürütülen çalışmalar nispeten daha azdır (172-175). Metodolojik açıdan bakıldığında ise nitel araştırma; insanların neler deneyimlediklerini, geçirdikleri karmaşık psikolojik ve sosyal süreçleri, onların perspektifinden derinlemesine anlamamızı sağlayan bir araştırma yöntemidir (117).

Bu kapsamda araştırmanın amacı, Charmaz’ın (2014) yapılandırmacı GT yaklaşımını (26) kullanarak, otizmlili çocuğa sahip annelerin deneyimlerini derinlemesine anlamak ve bunu açıklayan bir gömülü teori inşa etmektir. Bu araştırma, otizmlili çocuğa sahip Türk annelerinin deneyimlerini gömülü teori yaklaşımıyla ortaya

koyan bilinen ilk çalışmadır. Araştırmada inşa edilen gömülü teori, Türk annelerine özgü deneyim ve süreçleri içermektedir.

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular, var olan araştırma bulguları ve şu kuramlar çerçevesinde ele alınacaktır: 1) Aşama (Kübler-Ross) Modeli (Kübler-Ross, 1969) (73), 2) Zamana Bağlı Model (Fortier ve Wanlass, 1984) (70), 3) Rollercoaster Ride Modeli (Copley ve Bodensteiner, 1987) (71), 4) Kişisel Yapılanma Modeli (Davis ve Cunningham, 1985) (72). Gömülü teori çalışmalarında elde edilen teorinin, alan yazında yer alan kuramlarla ilişkisini açıklamak, var olan boşlukları gidermek ve alana katkıda bulunmak açısından son derece önemlidir (22).

Araştırmada inşa edilen gömülü teorinin bulguları, erken müdahale alanında çalışan ve aile merkezli çalışmalar yürüten profesyoneller ve politika yapıcılara, ailelerin deneyimlerine ve ihtiyaçlarına yönelik bir perspektif sunması açısından son derece önemlidir. Aynı zamanda bu çalışma, bu alanda çalışan araştırmacılara, mevcut alan yazın boşluklarını gidermesi ve gelecek çalışmalar için rehberlik etmesi açısından önemli bir kaynak sağlamaktadır. Bu açıdan bakıldığında, araştırma bulgularının hem pratik uygulamaları geliştirme, hem de bilimsel alandaki ilerlemelere katkı sağlama potansiyelinin büyük olduğu düşünülmektedir.

5.1. Otizmden Kurtulma Yanılgısıyla Yaşama Teorisi

“Otizmden kurtulma yanılgısı”, inşa edilen gömülü teorinin ana kategorisini oluşturan en soyut kavramdır. Bu kavramda geçen “yanılgı” ifadesi, aslında otizmin tamamen geçebilen bir bozukluk olmaması gerçeğinden ileri gelmektedir. Her ne kadar gelişimsel düzeyde ve toplumsal uyumda maksimum noktaya ulaşmak ve otizm raporunun kalkması mümkün olsa dahi, otizm yaşam boyu devam eden bir nörogelişimsel bozukluk olarak kabul edilmektedir (29). Buna rağmen anneler, yaşadıkları tüm süreç boyunca otizmden kurtulabilme yanılgısını yaşamakta, bu düşünce ekseninde farklı süreçlerden geçmektedir. Teori inşasında dikkat çeken bir nokta, annelerin “otizmden kurtulma” ifadesini yazılı/sözel olarak sık sık kullanmış olmalarıdır.² Bu bulguyu destekler nitelikte alan yazında bazı çalışmalar da (42, 64), annelerin otizmden bir gün kurtulacaklarına dair bir inanca sahip olduklarını ortaya

² Charmaz (2014), katılımcı grubun kullandıkları dilde ortaklaşan noktaların önemli olduğuna dikkat çekmektedir.

koymuştur. Kimi anneler bulguların azalacağını ve çocuğunun eninde sonunda otizmi atlatacağını düşünürken, kimi anneler ise tıptaki ilerlemeler neticesinde otizmden kurtulacaklarına inanmaktadır. Araştırmacılar bu inancın, annelerin tanıyı sürekli olarak reddetmelerine ve yaşam kalitelerinde uyumsuzluğa ve bozulmalara neden olabileceği gibi; otizmle başa çıkmak için bir tampon görevi de üstlenebileceğini vurgulamaktadır. Bu nedenle otizmlili çocuğa sahip annelerle çalışan profesyonellerin bu gerçeğin farkında olmaları, otizm hakkında yeterli ve doğru bilgilendirme yapmaları ve annelerin beklentilerini makul düzeye getirmelerine yardımcı olmaları son derece önemlidir.

İnşa edilen gömü teori, annelerin çocuklarında bir farklılık olduğunu hissettikleri dönem başlamakta ve tanı sonrası dönemden itibaren yaşadıkları süreçleri kapsamaktadır. Gömülü teoride **üç farklı süreç** (tanı öncesi, doktor süreci, tanı sonrası/ otizm şüphesiyle özel eğitime yönlendirilme sonrası süreç) **ve üç yol ayrımı** (doktora başvurmak/ başvurmayı ertelemek, özel eğitime başlatmak/başlatmayı ertelemek, yoğun özel eğitim ihtiyacını kavramak/ yeniden doktora başvurmaya ihtiyaç duymak) bulunmaktadır. Tüm bu süreçlerde, anneler birbirinden farklı duygusal, davranışsal ve fikri tepkiler vermektedir. Otizmden kurtulma ihtimalinin değişkenliği (bu ihtimale yaklaşma-uzaklaşma durumu), annenin hangi aşamada olduğuna ve çocuğun gelişimsel çıktılarıyla paralel giden bir düşünce yapısıdır. Bir başka deyişle; annenin tanı sürecinin başında/sonunda olması, çocuğun ilerleme kat etmesi ya da gerilemesi/durağanlık göstermesi, anneleri otizmden kurtulma düşüncesine yaklaştıran ya da uzaklaştıran etkidir. Örneğin; annelerin duygusal anlamda en çok zorlandıkları evre, çocuklarında gelişimsel yetersizlik olduğunu öğrendikleri andır (65). Anneler bu evrede otizmden kurtulma düşüncesine uzaktır. Bu evrede bir tehdit /stres hissetmektedirler. Öte yandan annenin stres düzeyi, çocuğun gelişim sürecine, problem davranışların olup olmasına ve ne düzeyde bakım gereksinimi olduğuna göre değiştiği ifade edilmektedir (176-178). Bu durumda olumlu gelişmeler anneleri otizmden kurtulma düşüncesine yaklaştıran, olumsuz gelişmeler ise otizmden kurtulma düşüncesinden uzaklaştırmaktadır. Annelerin fikri tepkilerinin yanı sıra duygusal tepkileri de değişiklik göstermektedir. Duygusal tepkilerdeki bu iniş-çıkış, alan yazında “*duygusal karmaşa*” olarak da ifade edilmektedir (63). Annelerin verdiği bir diğer tepki de davranışsal tepkilerdir. Teoride sunulan “harekete

geçme”, “süreci değerlendirme”, “gücünü yeniden toplama” aşamaları, annelerin olumsuz deneyimler karşısında verdikleri davranışsal tepkileri ifade etmektedir. Bu tepkiler, alan yazında açıklanan “tehdit ve stres karşısında psikolojik yanıtlar” kavramıyla örtüşmektedir. Buna göre herhangi bir tehdit ve stres unsuru; insanların duygularında, düşüncelerinde ve davranışlarında bir tepkiye neden olmaktadır (179-182). “Otizmden Kurtulma Yanılgısıyla Yaşamak” teorisi, olumlu/olumsuz deneyimler ve bunların karşısında verilen duygusal, fikri ve davranışsal tepkiler şeklinde ilerlemektedir. Nitekim “bahar mevsimini yaşama” ve “başarı hikayelerine odaklanma” aşamaları da, olumlu deneyimler neticesinde annelerin verdikleri tepkileri ifade etmektedir. Teorinin son aşaması, *tüm bu olumlu/olumsuz deneyimlerden sonra*, sabır ve metanet duygularıyla beraber otizm gerçeğiyle yaşamaktır. Bu son aşama, annelerin otizme fikren ve ruhen adapte olmaları, yeni bir çerçeve çizmeleri anlamına gelmektedir. Bu durum, “Zamana Bağlı Model “ (70) ve “Rollercoaster Ride Modeli” (71) ile açıklanabilir. Zamana Bağlı Model’e göre, ebeveynlerin özel gereksinimlilik karşısındaki tepkileri zaman içinde duruma adapte olma yönünde değişmekte ve ebeveynler çeşitli aşamalardan geçerek son aşama olan kabul/kapanış aşamasına ulaşmaktadır. Rollercoaster Ride Modeli’ne göre ise ebeveynlerin yaşadıkları süreçler doğrusal değil, döngüsel bir şekilde ilerlemektedir. İlk evrede keder, şaşkınlık, inkar duyguları iniş-çıkışlar halinde döngüsel bir şekilde ilerlerken, ikinci evrede ebeveynler, özel gereksinimliliğin hayat boyu etkilerini idrak ve kabul etmektedir. Ayrıca ebeveynlerin gereksinimleri, otizmin etkilerine bağlı olarak değişmekte; belirtilerin ilk ortaya çıktığı ve artış gösterdiği dönemde artmaktadır.

Otizmden Kurtulma Yanılgısıyla Yaşamak teorisinin öne sürdüğü fikri tepkiler, ebeveynlikte bir yapılanma sürecini ifade etmektedir. Bu yapılanma, “Kişisel Yapılanma Modeli” (72) ile açıklanabilir. Bu model, ebeveynlerin verdiği duygusal tepkilerden çok bilişsel süreçleri ele almaktadır. Ebeveynler özel gereksinimlilik karşısında, yeni duruma uygun bilişsel yapılar geliştirmekte, önceden sahip oldukları yapıları revize etmektedir. Beklentilerini ve aile yaşamlarını buna göre organize etmektedir. Alan yazında bu değişim ve yapılanmayı, ebeveynlik rollerinin değişimi, dinamik ebeveynlik, ebeveynliğin yeniden şekillendirilmesi, yeni bir yolculuğa çıkmak (38, 39, 46, 67) olarak vurgulayan çalışmalar mevcuttur. Otizmliliğin ebeveyni olmak, “normal” bir ebeveynlik sürecinden çok farklı bir süreci ifade

etmektedir. Roquette Viena ve arkadaşları (2021), otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini araştırdığı gömülü teori çalışmasında, bu ebeveynliği “yeni bir ebeveynlik perspektifi” ana kategorisi ile ifade etmektedir (38).

“Otizmden Kurtulma Yanılgısıyla Yaşamak” teorisinin özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini açıklayan diğer teorilerden farkı, otizmlı çocuğu olan annelerin deneyimlerine özgü olması, süreci yalnızca duygusal/bilişsel yönden ele almaması, yalnızca tanı öncesi/tanı sonrasını içermemesidir. Teori, annelerin geçirdiği süreci daha geniş kapsamda, tanı öncesi, doktor süreci, tanı sonrası; bilişsel, fikri ve davranışsal tepkiler çerçevesinde ele almaktadır. Bu açılardan alan yazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

5.2. Tanı Öncesi Süreç (Süreç-1)

Annelerin, otizmlı bir çocuğun ebeveyni olmak ile ilgili deneyimleri, ilk olarak çocuklarındaki bazı farklılıkları fark etmeleriyle başlamaktadır. Anneler çoğunlukla, yakın çevrelerinden biri ya da bir doktor herhangi bir yönlendirme yapmadan, kendileri çocuklarında bir değişiklik olduğunu fark etmektedir. Alan yazında bunu destekleyen bulgular mevcuttur (38, 63, 66, 67, 183). Fark etme yaşının ise, *0-2 yaş bebeklik dönemine denk gelen*, ortalama 20 ay olduğu görülmektedir. Bu durum, otizmin yaşamın ilk dönemlerinden itibaren sosyal etkileşim ve iletişim alanındaki eksikliklerde kendini belli ediyor olmasından ileri geliyor olabilir (29). Bu bulgu, otizmlı anne ve çocukların erken müdahale yaklaşımından ve programlarından fayda görmeye ne kadar açık bir grup olduğunu göstermektedir.

Anneler zamanla çocuklarındaki farklılığın, otizmden kaynaklı olabileceğini düşünmektedir. Çalışmanın başlangıç örneklemini oluşturan annelerden forumda paylaşım yapan anneler, otizmden şüphelendikten sonra bu şüphelerinin üzerine gitmek için Kadınlar Kulübü forumunda “otizm” başlığı altında diğer annelerle etkileşim kurmaya başlamaktadır. Bu durum, annelerin çocuklarındaki farklılığın otizmden kaynaklanabileceğini düşündüklerini göstermektedir. Çocuğunun otizmlı olabileceğinden endişe eden anneler, diğer çocuklarla aradaki farkı görmekte ve çocuklarının da tıpkı diğer çocuklar gibi olmasını arzu etmektedir. Otizmlı annelerin açtıkları web sitesindeki içerikleri analiz eden Fleischmann (2005) de benzer bulguyu ortaya koymaktadır (64). Annelerin bu kıyası yapmaları ve otizm şüpheleri,

beraberinde hayal kırıklığı, elem, çaresizlik, endişe ve panik duygularını doğurmaktadır. Bu duygulardan bazıları, tanı sonrasında da ortaya çıkmaktadır. Bu bulguyu destekler nitelikte, Adachi ve arkadaşları (2022) da annelerin bu duyguları daha doktora başvurmadan önce deneyimlemiş olduğunu ifade etmektedir (61). Annelerin hissettiği hayal kırıklığı ve elem, çocuklarının daha doğmadan önce zihinlerinde kurdukları imaj ile uyuşmamasından kaynaklı olabilir. Bununla beraber annelerin otizm şüpheleri ve hissettikleri çare, endişe ve panik; sosyal çevreleri tarafından kabul görmemekte, anneler bu süreçte yalnız kalmaktadır. Annelerin endişeleri karşısında eşleri ve yakın çevreleri çoğunlukla annenin abarttığı ve böyle bir şey olsa dahi annenin bunu bilemeyeceği yönünde telkinler vermektedir. Alan yazında annelerin yaşadığı bu durumu bazı araştırmacılar “çevrenin annelerin düşüncelerini değersizleştirme/indirgeme” (38) ve “annelerin endişelerini çevrelerine duyurabilmek için mücadele vermesi” şeklinde kavramsallaştırmıştır (66). Türkiye toplum yapısının “toplulukçu” yönü göz önüne alındığında (184-186), sosyal çevrenin annelerin stres düzeyleri üzerindeki etkisi daha iyi anlaşılabilir. Anneler her ne kadar sosyal çevreleri tarafından desteklenmese de, yine de çocuklarının normal gelişim gösterdiğine inanmamış ve harekete geçmiştir. Adachi ve arkadaşları (2022) da benzer şekilde annelerin sosyal çevreleri tarafından gelen telkinlerle rahatlamadığını ifade etmektedir (61).

“Harekete geçme” aşaması, annelerin düşünce ve hislerle boğuşma aşamasından, fiili olarak bir şeyler yapma aşamasına geçmesi anlamına gelmektedir. “Harekete geçme”, gömülü teorinin ilerleyen süreçlerinde annelerin birkaç kez deneyimleyeceği bir süreçtir. Özelliği ise şudur; anneler genellikle olumsuz bir durumla karşılaştıklarında, öncelikle ona duygusal ve fikri tepkiler vermekte ancak daha sonra, davranışsal tepkilere geçmektedir. Bu çalışmada otizmden şüphelenme ve sosyal çevreden destek görememe sonrası annelerin verdikleri ilk harekete geçme tepkileri; otizm hakkında internetten araştırmalar yapmak, ekranı azaltmak/kesmek, çocukla daha fazla ilgilenmeye başlamaktır. Ilias ve arkadaşları (2019) annelerin bu süreçte verdikleri davranışsal tepkileri “önleyici tepkiler (proactive action) olarak kavramsallaştırmıştır (63). Bu kavram, gömülü teorinin ana kategorisini oluşturan “otizmden kurtulma yanılısı” kavramıyla uyumludur. Annelerin ilk otizmden kurtulmaya yönelik davranışları bu aşamada ortaya çıkmakta ve çocuklarındaki

farklılıkların ortadan kalkması/bunlardan kurtulmak için anneler harekete geçmektedir. Alan yazında annelerin otizm şüphesi sonrası sergilediği davranışları ortaya koyan diğer araştırma bulguları; internette araştırmalar yapmak, kitap okumak, diyete başlamak, diğer otizmlilerle görüş sormak ve doktora gitmektir (61, 63, 187). Diğer otizmlilerle görüş sorma, bu araştırmada annelerin “bir topluluğun üyesi olma” kategorisinde yer alan “forumun bazı işlevleri yerine getirmesi” kavramsallaştırması altında yer almaktadır. Doktora başvurma davranışı ise, bir sonraki süreç olan ilk yol ayrımında kimi annelerin tercih ettiği yoldur. Diğer anneler ise bu yol ayrımında doktora gitmeyi ertelemeyi tercih etmektedir. Bu durum, Lazarus ve Cohen’in (1977), algılanan tehdit karşısında yanıt verme yolları modeliyle açıklanabilir. Buna göre bazı insanlar bir tehdit algıladığında körleşme, bilgidan kaçma yanıtını verirken, bazı insanlar ise izleme, bilgiyi arama yanıtını vermektedir (188).

5.3. Yol Ayrımı-1

Annelerin harekete geçme davranışlarından biri, doktora başvurmadır. Bazı anneler ise bu yol ayrımında doktora gitmemeyi tercih etmektedir. Ancak ilerleyen süreçlerde tüm anneler doktora başvurduğundan, bu süreç onlar için yalnızca bir erteleme ve zaman kaybı olmaktadır. Bunun sonucunda da tanı ve özel eğitim süreci gecikmektedir.

Annelerin doktora gitmeyi ertelemelerinin hem kendilerinden kaynaklı hem de erken müdahale sisteminin zayıflığından kaynaklı sebepleri olduğu düşünülmektedir. Annelerin kendilerinden kaynaklı sebepler tanıyla yüzleşmekten korkma, çevreden destek görememe ve çocuklarıyla daha fazla ilgilenmiş olmanın olumlu etkileriyle, çocuklarının düzeleceğini düşünmeleridir. Ancak erken müdahale hakkında yeteri kadar bilgi sahibi olmamaları ve nereye başvuracaklarını bilmemeleri, ülkemizde tam manasıyla bir erken müdahale sisteminin olmayışından kaynaklı olabilir. 0-2 yaş döneminde gelişimsel taramaların yetersiz olması, ebeveynlerin erken müdahale sistemine girişlerinin kendi inisiyatiflerine bırakılması ve toplumda otizmin yeterince bilinmiyor olması otizme erken müdahalede bulunma şansını zorlaştıran etmenler olarak karşımıza çıkmaktadır. Malezya’da yapılan bir çalışma da, otizme ilişkin toplumsal bilgi eksikliğini, çevrenin telkinlerine boyun eğmeyi ve otizmi inkar etmeyi annelerin doktora gitmeme nedenleri olarak ortaya koymuştur (63). Annelerin doktora

başvurmayı geciktirmeleri, zaman geçtikçe umdukları durumun gerçekleşmemesine, akranlarıyla arasındaki gelişimsel makasın açılmasına, bir başka deyişle otizmden kurtulamamalarına neden olmuştur. Bebeklik dönemi, gelişimin en hızlı olduğu, gelişimsel kilometre taşlarını içinde barındıran ve ileriki dönemlerdeki gelişim için temel oluşturan bir dönemdir (189). Dolayısıyla bu dönemdeki müdahaleden çok olumlu yanıtlar alınabildiği gibi, gelişimsel geriliğe müdahale edilmemesinin gelişimsel çıktılarının da ağır olabileceği düşünülmektedir. Anneler, bu süreç değerlendirmesinin neticesinde doktora gitmeye karar vermektedir.

5.4. Doktor Süreci (Süreç-2)

Doktor süreci, hem çocuklarında bir farklılık olduğunu düşünüp doğrudan doktora başvuran annelerin, hem de başlangıçta doktora gitmeyi erteleyip, gelişimsel gerilikle yüzleştikten sonra doktora başvuran annelerin süreçlerini kapsamaktadır. Alan yazında, gelişimsel gerilikle yüzleşme haricinde, anneleri doktora götüren bir diğer sebep ise, annelerin artık çocukların davranışlarıyla ve gelişimsel gerilikleriyle baş edememesi olarak belirtilmektedir (183). Bu süreçte şüphelerini bir pediatrist/ruh sağlığı hekimi ile paylaşan annelerden bazıları, doktor tarafından tanı konularak/tanı konmadan hemen özel eğitime yönlendirilirken; bazı anneler ise çocuklarına otizm tanısı koymayan ve özel eğitime de yönlendirmeyen doktorlarla karşılaşmıştır. Alan yazında yer alan Amerika Birleşik Devletleri, Kanada, Japonya, İrlanda'da yapılan çalışmalara bakıldığında, benzer durumun başka ülkelerde de yaşandığı görülmektedir. Bu çalışma sonuçları, doktorların annelerin endişelerine tıpkı sosyal çevrelerindeki insanlar gibi tepki verdiğini, bu endişeleri umursamadığını, çocuğun gelişiminin yolunda gittiğini söylediklerini ve dolayısıyla özel eğitime yönlendirilmediklerini göstermektedir (61, 66, 190-192). Nepal'de yapılan bir çalışmada ise, bu bulguların aksine, çocuk doktorlarının annelerin endişelerini ciddiye aldığını ve anneleri terapi ve özel eğitim için otizm kliniğine yönlendirdikleri belirtilmektedir (187).

Endişelerine karşılık bulamayan, çocuğuna otizm tanısı konmayan ve özel eğitime yönlendirilmeyen anneler, tıpkı doktora gitmeyi erteleyen anneler gibi, bir müddet sonra gelişimsel gerilikle bir kez daha yüzleşmekte ve zaman kaybı yaşayarak yeniden doktora başvurmaya karar vermekte ya da doktora başvurmayıp doğrudan çocuklarını özel eğitime başlatmaktadır. Doğrudan özel eğitime başlatma, Ilias ve

arkadaşlarının (2019) çalışmasında “otizme verilen ilk tepkiler teması altında” ele alınmıştır (63). Bu çalışmada ise hiçbir anne çocuğunu doktora başvurmadan önce özel eğitime başlatmamıştır. Yeniden doktora başvuran annelerin kaçınıcı doktordan sonra tanı aldıkları bu araştırma kapsamında elde edilen bir bulgu değildir. Ancak alan yazında bu sayı 4-5 olarak ifade edilmektedir (193, 194). Anneler bu sürecin sonunda gecikmenin farkında varmıştır ve buna sebep olduğu için doktora kızgınlık duymaktadır. Bu kızgınlık duygusu, Mitchell ve Holdt’un (2014) yaptıkları çalışmada benzer şekilde ortaya çıkmıştır (195). Annelerin gösterdiği bu kızgınlık, Kübler-Ross’un (1969) modelinde ortaya koyduğu “öfke” aşamasıyla benzerlik göstermektedir. Öfke aşamasında anneler, çocuklarının yetersizlik durumundan dolayı kendilerini ya da doktorları suçlamaktadır (73).

5.5. Yol Ayrımı-2

Bu yol ayrımı, tanı konarak ya da tanı konmadan özel eğitime yönlendirilen annelerin tercihini ifade etmektedir. Bir kısım anne, çocuğunu zaman kaybetmeden özel eğitime başlatırken, bazı anneler ise özel eğitime başlatmayı ertelemektedir. Bu ertelemenin nedenleri, tıpkı önceki süreçlere benzer şekilde tanıyı konduramama ve önünü görememedir. Bu aşamanın önceki aşamalardan farkı, otizm/otizm şüphesi tanısını annelerin bir doktorun ağzından duymuş olmalarıdır. Özel eğitime başlatma kararını etkileyen bir diğer faktör ise tanıya karşı verilen ilk tepkilerdir. Otizm tanısını konduramama, bir inkar tepkisi olarak düşünülebilir. Anneler bu inkarı otizm bulgularını indirgeyerek ve çocukla yeterince ilgilenmenin olumlu etkisini görecekları düşüncesiyle göstermektedir. Alan yazında benzer şekilde, annelerin tanı sonrası yaşadıkları bu durumu “kötü ebeveynliğe” bağladığını ya da doktorun söylediklerine güvenmeyip başka doktorlara başvurduklarını gösteren çalışmalar mevcuttur (61, 66, 183). Özel eğitime başlatmayı erteleme süreci yine gelişimsel gerilik gerçeğiyle yüzleşme ve harekete geçme süreçleriyle devam eden bir süreçtir. Anneler bir başka gecikme durumu yaşayarak, bu süreç sonunda özel eğitim sürecine girmektedir.

5.6. Otizm Şüphesiyle Özel Eğitime Yönlendirilme/Otizm Tanısı Alma Sonrası Süreç (Süreç-3)

Bu süreç, otizmle yüzleşme aşamasıyla başlamaktadır. Otizmle yüzleşen anneler, yoğun ve karmaşık düşüncelerle boğuşmaktadır. Bir taraftan otizmin neden başlarına geldiğine neden aramakta, bir taraftan hem kendileri hem çocukları için gelecek kaygısı ve belirsizlik hali yaşamaktadır. Bunların beraberinde de sarsılma, şok, keder, inkar, pişmanlık, boşluğa düşme gibi duygusal tepkiler vermektedir. Ayrıca çocuklarının diğer normal gelişim gösteren çocuklar gibi olmasını dilemektedir. Annelerin verdikleri bu ilk duygusal tepkiler, Kübler-Ross'un (1969) Aşama Modeli'nin öne sürdüğü inkar, öfke, pazarlık aşamalarına denk gelmektedir. İnkâr aşamasında annelerin yas karşısında durumu kabullenmediği, "Neden ben?" sorusunu kendilerine yönelttikleri; öfke aşamasında bu durumun ortaya çıkmasına neden olabilecek faktörleri araştırdıkları, kendilerini ya da diğer insanları suçladıkları ifade edilmektedir. Pazarlık aşaması ise gömülü teoride annelerin çocuklarının normal gelişim gösteren çocuklar gibi olması dilemeye karşılık gelmektedir. Çünkü Aşama Modeli'nin öne sürdüğü pazarlık aşamasında kişiler, mucizevi beklentiler içinde olmaktadır (73).

Tanı sonrası ilk duygusal tepkiler ve gelecek kaygısı alan yazında da sıklıkla vurgulanmaktadır (38, 63, 66, 187, 196-198). Annelerin gelecek kaygısı ve belirsizlik halleri, Drumm'un (2019) çalışmasında "belirsizlik hali içinde kaybolma" şeklinde kavramsallaştırılmıştır (66). Bu belirsizlik hali ve gelecek kaygısıyla ilişkili olabilecek unsur, tanıyı koyan doktor tarafından otizme ve bundan sonraki sürece dair yeterince bilgi almamış olmalarıdır. Alan yazında profesyoneller tarafından açık, bireyselleştirilmiş bilgi almanın ebeveynlerin tanıyı anlamalarına yardımcı olduğu ifade edilmektedir (65).

Annelerin bu süreçte hissettikleri ve yukarıdaki duygulardan farklı bir özelliğe sahip olan duygu ise "rahatlama" duygusudur. Anneler belirsizlik sona erdiği için kendilerini rahatlamış hissetmektedir. Bu duygunun kaynağı aynı zamanda, geçmişte kendilerini sosyal çevrelerindeki insanlara ve doktorlara inandıramamış olan annelerin haklı çıkmış olması olabilir. Nitekim alan yazında bu düşünceyi destekleyen bulgular mevcuttur (66, 199).

Otizmle yüzleşen annelerden bazıları tanıyı sindirmeye çalışmanın yanı sıra, bir taraftan da destekleyici olmayan sosyal çevrelerindeki tepkilerle boğuşmaktadır. Bazı anneler ise çevrelerinden herhangi bir tepki almadan kendi tercihleriyle uzaklaşmaktadır. Annelerin kendilerini geri çekmeleri, karşılaşma ihtimali olan olumsuz tepkilerden kendilerini koruma amacıyla kullandıkları bir strateji olabilir. Yapılan çalışmalar annelerin sosyal izolasyon nedenleri olarak yargılanmaktan ve etiketlenmekten korkma, çocukların problem davranışlarından çekinme ve sosyalleşmek için yeteri kadar zaman bulamama gibi sebepleri ileri sürdüğünü göstermektedir (112, 200-204). Çevreden olumsuz tepkiler almak ise, annelerin stres ve ruhsal sorunlar yaşamaları ve ebeveynlik becerilerini yerine getirmede daha fazla zorlanmaları ile ilişkili kabul edilen bir durumdur (205-207). Sosyal çevrenin kişiler üzerindeki olumlu yönü ise, duygusal ve fiziksel destek sunmasıdır (208, 209). Çalışmada yer alan annelerden bazıları, yakın çevrelerinden destekleyici tepkiler aldıklarını ifade etmiştir. Türkiye’de yapılan bir başka çalışma, annelerin en sık kullandığı başa çıkma stratejisinin aileden destek almak olduğunu ortaya koymaktadır (210).

Araştırmada yer alan annelerin sahip oldukları bir sosyal destek kaynağı da Kadınlar Kulübü adlı forumdur. Anneler bu forum aracılığıyla otizmlili çocuğa sahip diğer annelerden sosyal destek almışlar, kendileri de zaman zaman sosyal destek veren role geçmişlerdir. Yapılan bir çalışma, annelerin kendi deneyimlerini diğer annelerle paylaşmak isteği duyduklarını (destek verme rolü) vurgulamaktadır (64). Anneler forumun kendilerine çok iyi geldiğini ve kendilerini yalnızca aynı durumda olan insanların anlayabileceğini ifade etmektedir. Drumm (2019) annelerin birbiriyle kurduğu bu anlamlı bağı, “kıymetli bir ilişki kurma” şeklinde kavramsallaştırmıştır (66). Online destek grubu olarak nitelendirebileceğimiz çevrimiçi paylaşım platformları, hem daha fazla kişiye ulaşma, hem de sosyalleşmek için vakti olmadığını söyleyen anneler için tasarruflu bir yol olarak değerlendirilebilir. Bu platformlarda yer alan sosyal destek grupları, duygusal desteğin yanı sıra aynı zamanda bilgi, deneyim ve pratik öneriler paylaşma ortamları olarak değerlendirilebilir (202, 211-213). Özellikle otizmin bilinmezliği içinde olan anneler için bu tür destek gruplarının oldukça faydalı olabileceği düşünülmektedir.

Otizmle yüzleşen anneler daha sonra kabul sürecine geçmektedir. Kabul süreci, annelerin düşüncelerinde meydana gelen değişimleri yansıtmaktadır. Anneler bu süreçte artık yüzlerini geleceğe çevirmekte; çözüme odaklanmak ve zamanı iyi değerlendirmek istemektedir. Aynı zamanda, kendilerini suçlama, otizme bir neden arama gibi kişi odaklı bir yaklaşımdan çıkıp, daha üst bir iradenin tecellisi neticesinde tüm bunları yaşadıklarını; otizmin onların sınavı olduğunu düşünmektedirler. Alan yazında tanı almanın annelerin kendilerini suçlamayı bırakıp, gelecek için yeni planlar yapmalarına olanak tanıdığı (183, 212, 214) ve otizmi kabul etmekle annelerin kendilerini daha iyi ve ümitvar hissettikleri (210) belirtilmektedir. Annelere göre otizmlili çocuğa sahip bir anne olmak, onları farklı kılmaktadır. Alan yazında bu durum “Onu bize Allah verdi” şeklinde ifade edilmektedir (İlias, 2019). Anneler kendilerinin daha güçlü ve daha mücadeleci olduğunu düşünmektedirler. Alan yazında annelerin geçirdikleri süreci bir mücadele, savaş, muharebe olarak nitelendirdikleri (64) ve sürecin annelerin kişisel gelişimlerini artırdığı (38) belirtilmektedir. İlias ve arkadaşları (2019), annelerin otizm hakkında hiçbir şey bilmezken, süreç içerisinde yeni beceriler kazanmalarını, “bir kahramana dönüşme (from zero to hero)” olarak kavramsallaştırmıştır (63).

Kabul süreciyle beraber, anneler yine bir stres dönemi sonrası harekete geçme aşamasına geçmektedir. Düşünce ve duygu sürecinden çıkıp, eyleme dayalı tepkiler geliştirmektedir. Teorinin her harekete geçme aşaması, kişinin tehdit olarak algıladığı bir durum sonucunda, duygusal ve fizyolojik sisteminde bir dalgalanma, yükselme hissetmesi ve bunun kendini güvende tutmak için kişiyi hazırlaması olarak açıklanabilir (179-182). Ayrıca annelerin tanıyı kabul ettikten sonra harekete geçmeleri ve harekete geçme aşamasında otizm hakkında diyet, ilaç kullanımı gibi konularda araştırmalar yapmaları, Aşama Modeli'nin (Kübler-Ross, 1969) pazarlık aşamasına denk gelmektedir. Çünkü bu aşamada anneler, otizmi kabul etmekte ancak otizmden kurtulmak için çeşitli tedavi yöntemleri denemektedir (73).

Annelerin bu süreçte otizmle mücadele etmek için yaptıkları eylemlerden bir diğeri de özel eğitim sürecine katılım göstermektir. Anneler ev içi uygulamalar yapmakta, çocuğuyla daha fazla oyun oynamaya başlamakta, forumdaki diğer annelerden hangi uygulamaları yapabileceklerini araştırmakta ve özel eğitim seanslarındaki uygulamaları evde tekrar etmektedir. Çocuğun gelişimini desteklemede

en birincil kaynak aile ortamı olduğundan, annelerin bu girişimlerinin otizmle “mücadelelerinde” etkili olabilecek uygulamalar olduğu düşünülmektedir. Bununla beraber tek başına yeterli olmayacağı, aile eğitimi programlarının da gerekli olduğu görülmektedir. Katılımcı annelerden hiçbiri bir aile eğitim programına katılmamış/dahil edilmemiştir. Ayrıca çocukların aldıkları özel eğitim programı, ev temelli bir program içermemektedir. Dolayısıyla aslında anneler tam olarak ne yapacaklarını bilmemekte, kendi çabalarıyla evde çocuklarının gelişimini desteklemeye çalışmaktadır. Aile eğitimi içeren erken müdahale programlarının ebeveynlere çocuklarının gelişimini destekleyecek stratejileri kazandırdığı ve ebeveynlerin bu programlardan memnuniyetinin çok yüksek olduğu ifade edilmektedir (187, 215). Ayrıca aile eğitimleri, ebeveynlerin ebeveynlik becerilerini de güçlendirmektedir (216). Alan yazında ebeveynlerin harekete geçme davranışı olarak nitelendirilebileceğimiz bir tepkisi de, günlük rutinlerini, önceliklerini ve hayat planlarını düzenlemektir (63). Bazı ebeveynler ise alışkanlıklarını ve hayata bakış açılarını değiştirmişler, *bu araştırma bulgularıyla uyumlu şekilde*, çocuklarının bakımına daha fazla dahil olmuşlardır (38).

Tanı sonrası özel eğitime başlayan ve ebeveynleri tarafından da ev ortamında daha fazla desteklenmeye başlanan çocuklarda, olumlu gelişimsel çıktılar görülmeye başlanmıştır. Özel eğitim sürecinin olumlu çıktılarını görme, başka araştırmalarda da vurgulanmaktadır (187). Daha önce de belirtildiği gibi, annelerin kendi duygusal durumları ve iyi oluş düzeyleri çocuklarının gelişimiyle bağlantılı olduğundan anneler bu gelişmeler karşısında “bahar mevsimini yaşamak” tadır. Anneler, çocuklarının gösterdiği ilerlemeler karşısında sevinçli heyecan, şaşkınlık ve şükür hissetmektedir. Bu durum annelerin kişisel hayatlarına da etki etmiştir. Anneler kendilerini daha güçlü, yeterli ve gelecek için umutlu hissetmektedir. Bu umut, internetten araştırdıkları ya da forumda okudukları başarı hikayeleriyle daha da yeşermektedir. Alan yazında annelerin birçoğunun otizmin yoğun eğitimle atlatılan bir durum olduğunu düşündükleri ve içlerinde kurtulmaya dair hep bir umut besledikleri belirtilmektedir (64).

Ancak gelişimsel yetersizliklere yapılan müdahalelerin olumlu sonuçları her zaman doğrusal bir ivmede ilerlemeyeceğinden, anneler tüm bu güzel gelişmelerin ardından yeniden bir gerçekle yüzleşme sürecine girmektedirler. Anneler, özel eğitimle

otizmden tamamen kurtulabilmenin düşündükleri kadar kolay olmayacağını görmüşlerdir. Bu süreç, Aşama Modeli'nin öne sürdüğü depresyon aşamasına denk gelmektedir (73). Modele göre bu aşamada anneler, çocuklarının özel gereksinimli oluşlarını düzeltemeyeceklerini, *bir başka deyişle otizmden kurtulamayacaklarını*, idrak etmişler ve bu gerçeğe yüzleşmişlerdir. İnşa edilen gömülü teoride bu süreç, “rüyadan uyanma” olarak kavramsallaştırılmıştır. Çünkü çocukları ya durağanlık dönemine girmiş ya da otizmden kaynaklı yeni takıntılar geliştirmiştir. Bu durum otizmin doğasını yansıtmaktadır. Örneğin; konuşmaya yeni başlayan otizmliler çocukların, konuşmanın ilk biçimi olarak ekolali yapmaya başladıkları bilinmektedir (217). Alan yazında çocukların otizmden kaynaklı sergiledikleri öfke nöbeti, yıkıcı davranışlar, öngörülemeyen davranışlar, eşlik eden başka bir yetersizlik/hastalık durumu gibi nedenlerin annelerin stres düzeylerini artırdığı bildirilmektedir (218-221). Ayrıca Çetinbakış ve arkadaşları (2020), yaptıkları çalışmada engellilik düzeyi, çocukların otizme özgü davranışları ve anne-çocuk etkileşiminin düşük olmasının, annelerin bakım vermede yaşadığı zorlukların önemli belirleyicileri olduğunu ve bunun annelerde düşük yaşam doyumu ve duygularını daha fazla ifade etmeleri ile sonuçlandığını ortaya koymuştur (222). Annelerin içinde buldukları bu rüyadan uyanma evresinde yaşadıkları bir başka zorluk da, annelerin diğer insanların olumsuz tepkilerine, bakışlarına, davranışlarına maruz kalmaktır. Alan yazında bu durumu “stigma/public stigma kavramıyla” gösteren birçok çalışma mevcuttur (38, 42, 63, 66, 223). Annelerin bu manevi zorlukların yanı sıra yaşadıkları bir başka zorluk ekonomik zorluklardır. Devletin karşıladığı özel eğitim ders saatlerinin yetersiz olmasından kaynaklı ek özel eğitim seansları, bazı annelerin işi bırakmaları gibi sebepler ekonomik zorluk yaşamalarına neden olmaktadır. Alan yazında bu zorluğu ifade eden birçok çalışma mevcuttur (63, 221, 224). Otizmliler bir çocuğa sahip olmanın aile gelirinde azalmayla ilişkisi olduğu ve çocukların özel eğitim ve ilaç tedavisinin yüksek maliyetini karşılamak için ebeveynlerin ek mesailer yapmaları veya iş değiştirmeleri gerektiği, ek terapi ve desteklerin maliyetli olduğu öne sürülmektedir (38, 225). Anneler tüm bu yaşadıkları maddi ve manevi zorluklar neticesinde keder, umutsuzluk, endişe, çaresizlik, tükenmişlik ve sabırsızlık duygularını yaşamaktadır.

Gerek otizm tanısı sonrası verilen ilk duygusal tepkiler, gerekse rüyadan uyanma aşaması sonrası verilen üçüncü duygusal tepkiler, annelerin psikolojik yardım

alma gereksinimlerini doğurmuştur. Bu gereksinim, alan yazında da vurgulanmaktadır (61). Otizmli çocuğa sahip ebeveynler, sadece normal gelişim gösteren ebeveynlerden değil, diğer engel gruplarına göre de daha fazla stres barındırmaktadır (5-8, 226). Otizm, sosyal etkileşim ve iletişim alanındaki yetersizliklerle karakterize olduğu için, anneler ebeveyn-çocuk arasındaki bağlanma ve şefkat gibi unsurlardan mahrum kalabilmektedir. Ayrıca bir spektrum bozukluğu olduğu için, her çocuk farklı özellikler sergileyebilmektedir. Bu nedenle otizm, ailelerin baş etmek zorunda kaldığı en karmaşık gelişimsel bozukluklardan biri olarak görülmektedir (227). Bu da ebeveynlerin psikolojik desteğe ne kadar ihtiyaçları olduğunu göstermektedir.

Tıpkı otizmle yüzleştikten sonra onu kabul edip harekete geçme aşamasında olduğu gibi, anneler yine tekrarlayan bir sürece girmiştir. Rüyadan uyanan, otizmden kurtulmanın düşündükleri gibi kolay olmayacağını ve onu kabullenmeleri gerektiğini idrak eden anneler, güçlerini yeniden toplayıp, “otizmle yaşamak” zorunda oldukları gerçeğini kabul etmiştir. Anneler artık beklentilerini daha makul düzeyde tutmayı ve otizmden kurtulma odağından çıkarak bugünü yaşamayı öğrenmişlerdir. Bu bulguyu destekler nitelikte O’Connor ve arkadaşları (2020) yaptıkları çalışmada; ebeveynlerin gelecek planlarına yönelik bakış açılarını düzenlediklerini ve belirli yol haritasından ziyade daha belirsiz bir yolculuğa çıkmalarının önceliklerini, inançlarını ve hedeflerini değiştirdiğini ortaya koymuştur (65). Bir başka çalışma ise annelerin hayat planlarını ve günlük rutinlerini değiştirdikleri ifade edilmektedir (63). Güçlerini yeniden toplayan anneler, yaşadıkları sürece sabır ve metanetle yaklaşmaya başlamıştır. Bir meta analiz çalışmasında bu durum, “çocukla ve otizmle başa çıkma” kavramsallaştırılmasıyla sunulmuştur (42). Böylece anneler, sürecin son aşaması olan “otizmle yaşamak” aşamasına geçmektedir. Bu aşama artık otizmin bir şekilde hayatlarında devam edeceğini idrak etmek, çocuklarıyla hep daha fazla ilgilenmeleri gerekeceğini kabul etmek ve otizmin hayatlarının odağı haline gelmesi şeklinde ifade edilebilir. Bu aşama otizmin yıkıcı ve stres dolu süreçlerinden sonra bir kabullenme, otizmden eskisi kadar olumsuz etkilenmeme süreci olarak ifade edilebilir. Alan yazında otizmli çocuğa sahip olmanın ilerleyen süreçlerde annelere olan olumlu etkilerinden sıklıkla bahsedilmektedir. Annelerin ebeveynlik becerilerinin arttığı, özgüvenlerinin geliştiği, ebeveynlikten elde ettikleri doyumun arttığı, daha güçlü manevi inançlara sahip oldukları, çocuklarından diğer çocuklar gibi olmalarını

beklemeyi bıraktıkları ifade edilmektedir (38, 63-65). Bu son evre, Aşama Modeli'nin öne sürdüğü, "kabullenme" aşamasına denk gelmektedir. Kabullenme aşamasında bireyler, gerçeği kabul eder, oluruna bırakır, yeni yaşam sürecine uyum sağlamaya çalışır, hayatını yeniden organize eder (73). Zamana Bağlı Model ise bu aşamayı "kapanış" aşaması olarak nitelendirmektedir. Bu modele göre ebeveynler bu aşamada artık hayatları boyunca bu gerçekle yaşayacaklarını kabul eder (70).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmanın amacı, Charmaz'ın (2014) yapılandırmacı GT yaklaşımını (26) kullanarak, otizmlili çocuğa sahip annelerin deneyimlerini derinlemesine anlamak ve bunu açıklayan bir gömülü teori inşa etmektir. Bu araştırma, otizmlili çocuğa sahip Türk annelerinin deneyimlerini gömülü teori yaklaşımıyla ortaya koyan bilinen ilk çalışmadır. Araştırmada inşa edilen gömülü teori, Türk annelerine özgü deneyim ve süreçleri içermektedir.

Araştırmada inşa edilen gömülü teorinin en soyut kavramı “otizmden kurtulma” düşüncesidir ve teori, “Otizmden Kurtulma Yanılgısıyla Yaşamak” ismiyle yapılandırılmıştır. Teoride geçen “yanılgı” ifadesi, otizmin tamamen geçen bir bozukluk olmaması gerçeğinden ileri gelmektedir. Teori, farklı süreçleri ve yol ayrımlarını içermektedir. İçerdiği süreçler açısından bakıldığında, teorinin bir süreç teorisi olduğu; yol ayrımları açısından bakıldığında ise birbirinden farklı birçok deneyimsel hikayeyi barındırdığı söylenebilir. Anneler geçirdikleri tüm bu süreçlerde birbirinden farklı duygusal, davranışsal ve fikri tepkiler vermektedir.

İnşa edilen teorinin üç farklı süreci şunlardır:

- Tanı öncesi süreç
 - Doktor süreci
 - Tanı sonrası/ otizm şüphesiyle özel eğitime yönlendirilme sonrası süreç
- Teoride annelerin farklı kararlar verdiği **yol ayrımları** ise şunlardır:
- Doktora başvurmak/ başvurmayı ertelemek
 - Özel eğitime başlatmak/başlatmayı ertelemek
 - Yoğun özel eğitim ihtiyacını kavramak/ yeniden doktora başvurmaya ihtiyaç duymak)

Araştırmada inşa edilen gömülü teorinin bulguları, erken müdahale alanında çalışan ve aile merkezli çalışmalar yürüten profesyoneller ve politika yapıcılara, ailelerin deneyimlerine ve ihtiyaçlarına yönelik bir perspektif sunması açısından son derece önemlidir. Bu kapsamda araştırma bulguları ışığında şu öneriler verilmektedir:

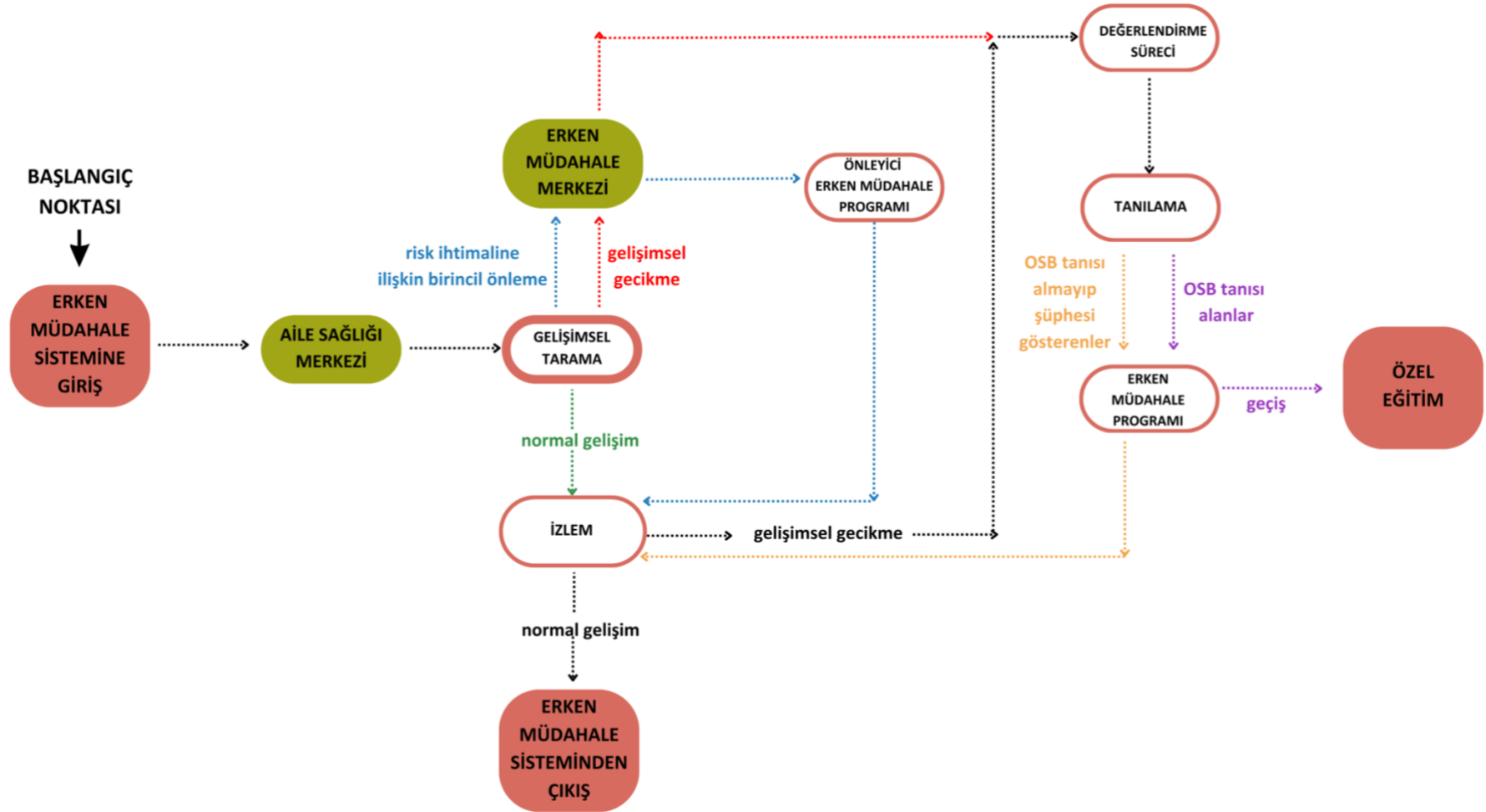
- Çocuğunda bir gelişimsel gecikme olduğunu fark eden annelerden bazıları, çeşitli nedenlerle doktora başvurmayı ertelemektedir. Annelerin başvurduğu bazı doktorlar ise erken müdahalede hiç istenmeyen “bekle ve

gör” yaklaşımıyla hareket etmektedir. Tüm bunlar sonuçta, çocuğa ve aileye müdahale edilme zamanını geciktirmektedir. Bu nedenle 0-3 yaş döneminde aile sağlığı merkezlerinde düzenli gelişimsel taramaların yapılması, erken müdahale sistemine girişin aile/hekim inisiyatifine bırakılmaması önerilmektedir.

- Ailelerin en çok zorlandığı ve gecikmeye neden olan durumlardan biri, ne yapacaklarını/nereye başvuracaklarını bilememeleridir. Bu nedenle aile sağlığı merkezlerinin birinci basamak sağlık hizmetleri kapsamında, aileleri tıbbi tanılama basamağına yönlendirme konusunda etkin rol almaları önerilmektedir.
- Gerek gelişimsel taramaların yapılması gerekse yönlendirmede rol alabilmeleri açısından çocukla çalışan hekimlerin erken müdahalenin önemi ve otizmde erken müdahale konularında bilgilendirilmeleri önerilmektedir.
- Araştırma sonuçlarına göre otizm belirtileri göstermesine rağmen çocukları özel eğitime yönlendirmeyen hekimlerin var olduğu göz önünde bulundurulduğunda, çocukla çalışan hekimlere “gelişimsel erken müdahale” yaklaşımı ve “erken özel eğitim” konusu hakkında bilgilendirme yapılması önerilmektedir.
- Tanı aldıktan sonraki süreçte, aileler tanı ve sonraki süreçler hakkında yeterince bilgilendirilmediklerini düşünmektedir. Hekimlerin hasta yoğunlukları da göz önünde bulundurulduğunda, tanı alan hastalara yapılacak bilgilendirmelerin yürütülmesi için, hastane içinde “erken müdahale bilgilendirme birimleri” nin kurulması; bu birimlerde ise çocuk gelişimcilerin görevlendirilmesi önerilmektedir. Böylece bu uzman, ailenin gelecekteki süreçle ve tanıyla ilgili sorularını daha ayrıntılı bir şekilde yanıtlayabilecek, ailenin kafasındaki soru işaretlerini giderebilecektir.
- Ailelerin otizm hakkında gerçekçi olmayan beklentilerde bulunabilecekleri göz önünde bulundurularak, ailelere dürüst, açık ve gerçekçi açıklamalarda bulunulmalı; bunu yaparken aynı zamanda geçirdikleri psikolojik süreçler de dikkate alınmalıdır.

- Ailelerin geçirdikleri tüm bu psikolojik ve sosyal süreçler göz önünde bulundurulduğunda, otizmlili çocuklarla çalışan profesyonellerin, aileyi arka planda bırakmamaları, çocuk ve ailenin ihtiyaçlarını bir arada değerlendirilmesi önerilmektedir.
- Otizmlili çocuğı olan ebeveynlerle çalışan profesyoneller, ailenin hangi evreden geçtiğinin farkında olarak, o döneme özgü bir şekilde aileye danışmanlık sağlamalıdır.
- Ülke genelinde erken müdahale yaklaşımının uygulanabilmesi için **erken müdahale merkezlerinin kurulması önerilmektedir**. Bu merkezlerin, erken müdahale sisteminin uygulanabilmesi için koordinasyon rolünü üstlenmesi düşünülmektedir. Önerilen bu sisteme göre (Şekil 6.1.) her çocuk ve aile, aile sağlığı merkezlerinde doğumdan itibaren gelişimsel taramaya ve izleme tabi tutulacaktır. Her çocuğun gelişimsel tarama ve izlem sonuçları, tıpkı yapılan aşılarda aşı kartı aracılığıyla kayıt altına alınması gibi, “gelişim kartı” vb. isimle kayıt altına alınacaktır. Gelişimsel tarama sonucunda normal gelişim gösteren çocukların izlemi yapılacak, normal gelişim göstermeye devam eden ve altı yaşını dolduran çocuklar, erken müdahale sisteminden çıkacaktır. Ancak 1) biyolojik ve/veya çevresel risklere ve 2) gelişimsel gecikmeye sahip bir çocuk ve ailesi, erken müdahale merkezlerine yönlendirilecektir. Risk ihtimaline ilişkin birincil önleme çalışması yapılacak çocuk ve ailesine, önleyici erken müdahale programı uygulanacak ve izlemi sürdürülecektir. İzlem neticesinde normal gelişim göstermeye devam eden ve altı yaşını dolduran çocuklar, erken müdahale sisteminden çıkacaktır. Buna karşın, gelişimsel gecikme gösteren çocuklar ise değerlendirme ve tanılama basamaklarına geçecektir. Aynı şekilde, izlem basamağında gelişimsel gecikme gösteren çocuklar da değerlendirme ve tanılama basamaklarına geçecektir. Değerlendirme basamağında; tıbbi değerlendirmenin yanı sıra ailenin risk faktörleri, stres faktörleri, sosyal destek ihtiyaçları, kaynak ihtiyaçları ve bilgi ihtiyaçları değerlendirilecektir. Tanılama basamağı sonucunda ise çocuk 1) OSB tanısı alabilecek, 2) OSB tanısı almayacak ancak OSB şüphesi gösterdiği ortaya konacaktır. Her iki durumda da erken müdahale programı uygulanacaktır.

Erken müdahale programı uygulanırken aynı zamanda programın değerlendirilmesi süreçleri de yürütülecektir. OSB tanısı alan çocuklar, program uygulama ve değerlendirme sürecinden sonra özel eğitim sürecine geçiş yapacaktır. OSB şüphesi gösteren çocukların ise izlem süreci devam edecektir. Bu süreçte çocuğun 1) gelişimsel gecikmesi devam edebilecek ve erken müdahale sisteminde kalmaya devam edecektir, 2) gelişimsel gecikmeleri ortadan kalkacak ve normal gelişimi yakalayacaktır. Altı yaşını doldurduğunda ise erken müdahale sisteminden çıkış yapacaktır. Tüm bu erken müdahale sisteminin koordinatörlüğünü yapacak olan erken müdahale merkezlerinde farklı meslek elemanlarının koordineli çalışması gerektiği düşünülmektedir. Bu meslek elemanlarının ise pediatrist, çocuk gelişimci, hemşire, psikolog, dil ve konuşma terapisti, odyolog, beslenme ve diyetetik uzmanı, fizyoterapist ve ergoterapist olması düşünülmektedir. Bu erken müdahale merkezleri ve erken müdahale sistemi sayesinde tüm bebek ve aileleri erken tanılama-değerlendirme sistemine doğumdan itibaren doğrudan giriş yapabilecek, tanılama ve müdahale noktasında aksaklıklar en aza indirilebilecektir. Bu öneriye ilişkin şematik gösterim, Şekil 6.1.'de sunulmuştur:



Şekil 6.1. Türkiye için erken müdahale sistem önerisi.

6.1. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Araştırmada kullanılan verilerin bir kısmı Kadınlar Kulübü isimli forumdan elde edildiğinden dolayı, katılımcıların bazı demografik ve çocuklarına ilişkin özelliklerine ulaşmak mümkün olmamıştır.
- Araştırma yapılandırmacı paradigma ile yürütüldüğünden, genelleme ve objektiflik iddiasında değildir. Dolayısıyla araştırma sonuçları, pozitivist paradigmanda olduğu gibi, tüm otizmli çocuğa sahip annelere genellenemez. Ayrıca araştırmada tümdengelimci yaklaşımın aksine, tümevarımcı yaklaşım benimsendiğinden dolayı; genellemeler, “analitik genelleme” şeklindedir. Bir başka deyişle; araştırma sonunda tüm otizmli çocuğu olan annelere genellenebilir sonuçlara değil, analitik kategorilere ulaşılmış ve bir teori inşa edilmiştir.

7. KAYNAKLAR

1. Leblanc L, Richardson W, Burns KA. Autism spectrum disorder and the inclusive classroom: Effective training to enhance knowledge of ASD and evidence-based practices. *Teacher Education and Special Education*. 2009;32(2):166-79.
2. Suhrheinrich J. Training teachers to use pivotal response training with children with autism: Coaching as a critical component. *Teacher Education and Special Education*. 2011;34(4):339-49.
3. Baio J. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report*. 2010;63(2),1-24.
4. Christensen DL, Maenner MJ, Bilder D, Constantino JN, Daniels J, Durkin MS, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 4 years—early autism and developmental disabilities monitoring network, seven sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *MMWR Surveillance Summaries*. 2019;68(2):1-19.
5. Brei NG, Schwarz GN, Klein-Tasman BP. Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2015;27:617-35.
6. Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2010;54(3):266-80.
7. Falk NH, Norris K, Quinn MG. The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2014;44:3185-203.
8. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2013;43:629-42.
9. Lai WW, Goh TJ, Oei TP, Sung M. Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015;45:2582-93.
10. Zhou T, Wang Y, Yi C. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*. 2018;264:260-5.
11. Costa AP, Steffgen G, Ferring D. Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2017;37:61-72.
12. Salomone E, Leadbitter K, Aldred C, Barrett B, Byford S, Charman T, et al. The association between child and family characteristics and the mental health and wellbeing of caregivers of children with autism in mid-childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2018;48:1189-98.

13. Meirsschaut M, Roeyers H, Warreyn P. Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2010;4(4):661-9.
14. Cohrs AC, Leslie DL. Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017;47:1416-22.
15. Mahoney G, Bella JM. An examination of the effects of family-centered early intervention on child and family outcomes. *Topics in Early Childhood Special Education*. 1998;18(2):83-94.
16. Guba EG. *The paradigm dialog*. California: SAGE; 1990.
17. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. İçinde: Denzin NK, Lincoln YS, editörler. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: SAGE; 1994. s. 105-17.
18. Neuman WL. *Toplumsal araştırma yöntemleri: Nitel ve nicel yaklaşımlar*. 7. ed. Ankara: Yayınodası; 2014.
19. Yıldırım A, Şimşek H. *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2016.
20. Glaser BG. *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory* Mill Valley, CA: Sociology Press; 1978.
21. Glaser BG. *Emergence vs forcing: Basics of grounded theory analysis*. Mill Valley, CA: Sociology Press; 1992.
22. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research* Hawthorne: Aldine de Gruyter; 1967.
23. Strauss AL. *Qualitative research for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press; 1987.
24. Strauss AL, Corbin J. *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: SAGE; 1990.
25. Strauss AL, Corbin J. *Grounded theory methodology: An overview*. İçinde: Denzin NK, Lincoln YS, editörler. *Handbook of qualitative research*. London: SAGE; 1994. s. 1-18.
26. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. 2. ed. London: SAGE; 2014.
27. Ulusal Tez Merkezi [İnternet]. 2023 [Erişim tarihi: 04.01.2023]. Erişim adresi: <https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezSorguSonucYeni.jsp>.
28. Charmaz K. *Constructing grounded theory : A practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks, California: SAGE; 2006.
29. Amerikan Psikiyatri Birliği. *Ruhsal bozuklukların tanısal ve istatistiksel el kitabı-5 (DSM-5) Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı [Çeviren Koroğlu E]* Ankara: Hekimler Yayın Birliği; 2013.

30. Namal N, Vehit HE, Koksall S. Do autistic children have higher levels of caries? A cross-sectional study in Turkish children. *Journal of Indian Society of Pedodontics and Preventive Dentistry*. 2007;25(2):97-102.
31. Demirkaya KS. Editörden: Why is autism on the rise? *Klinik Psikiyatri Dergisi*. 2019;22:122-4.
32. Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*. 2012;5(3):160-79.
33. Kim YS, Leventhal BL, Koh Y-J, Fombonne E, Laska E, Lim E-C, et al. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*. 2011;168(9):904-12.
34. Lyall K, Croen L, Daniels J, Fallin MD, Ladd-Acosta C, Lee BK, et al. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual review of public health*. 2017;38:81-102.
35. Kralik D, Visentin K, Van Loon A. Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;55(3):320-9.
36. Girli A. Otistik çocuklar ve aileleri aile eğitim programları: Kuramsal yaklaşımlar ve uygulamalar. İzmir: Işık Özel Eğitim Yayınları; 2004.
37. Küçüker S. Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 2001;3(1):1-11.
38. Roquette Viana C, Caldeira S, Lourenço M, Simões Figueiredo A. Parenting of children with autism spectrum disorder: A grounded theory study. *Healthcare*; 2021;9:2-15.
39. Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Pérez-Marfil MN, Hueso-Montoro C, Laynez-Rubio C, Cruz-Quintana F. Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*. 2016;55:312-21.
40. Weiss JA, Cappadocia MC, MacMullin JA, Vecili M, Lunskey Y. The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*. 2012;16(3):261-74.
41. Cridland EK, Jones SC, Magee CA, Caputi P. Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*. 2014;18(3):213-22.
42. Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, Khan TM. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric disease and treatment*. 2016:745-62.
43. DePape A-M, Lindsay S. Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative health research*. 2015;25(4):569-83.
44. Derguy C, Michel G, M'bailara K, Roux S, Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2015;40(2):156-66.

45. Pejovic-Milovancevic M, Stankovic M, Mitkovic-Voncina M, Rudic N, Grujicic R, S Herrera A, et al. Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: The Serbian experience. *Psychiatria Danubina*. 2018;30(suppl. 6):354-364.
46. Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Ing S, MacCulloch R, Roberts W, McKeever P, et al. "Live it to understand it" the experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*. 2016;26(7):921-34.
47. Brown HK, Ouellette-Kuntz H, Hunter D, Kelley E, Cobigo V. Unmet needs of families of school-aged children with an autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2012;25(6):497-508.
48. Judge SL. Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*. 1998;263-268.
49. Hall HR, Neely-Barnes SL, Graff JC, Krcek TE, Roberts RJ, Hankins JS. Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2012;35(1):24-44.
50. Heiman T. Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental And Physical Disabilities*. 2002;14:159-171.
51. Peer JW, Hillman SB. Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*. 2014;11(2):92-98.
52. Güleç-Aslan Y, Cihan H, Altın D. Living with a child with autism spectrum disorders: Experiences of mothers. *Electronic Journal of Social Sciences*. 2021;13(50):96-111.
53. Özkubat U, Özdemir S, Selimoğlu ÖG, Töret G. Otizme yolculuk: Otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs University Journal of Education Faculty*. 2014;33(1):323-48.
54. Selimoğlu ÖG, Özdemir S, Töret G, Özkubat U. Otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*. 2013;5(2):129-161.
55. Topan A, Demirel S, Alkan I, Ayyıldız T, Doğru S. Parenting an autistic child: A qualitative study. *Int Arch Nurs Health Care*. 2019;5(3):1-7.
56. Yüzbaşı DV. Emotional experiences of mothers with disabled children: A phenomenological study. *SDU Faculty of Arts and Sciences Journal of Social Sciences*. 2019;46:1-25.
57. Çengelci B. Otizm ve Down Sendrom'lu çocuğa sahip annelerin kaygı umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*. 2009;10(2):1-23.

58. Karpas D, Girli A. The analysis of grief marital adjustment and perceived social support of parents of children with pervasive development disorder. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2012;13(2):69-89.
59. Akmanis B. Otistik çocuęu olan annelerin algıladıkları sosyal desteęe göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Maltepe Üniversitesi; 2010.
60. Ünlüer E. 2-6 yaş arası otistik çocuęa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2009.
61. Adachi F, Miura M, Oiji A. Mothers' parenting process for children with autism spectrum disorder: the modified grounded theory approach. The Kitasato Medical Journal. 2022;52(1):28-36.
62. Phoenix M, Jack SM, Rosenbaum PL, Missiuna C. A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2. The journey to child health and happiness. Disability and Rehabilitation. 2020;42(15):2151-2160.
63. Ilias K, Cornish K, Park MS-A, Toran H, Golden KJ. Risk and resilience among mothers and fathers of primary school age children with ASD in Malaysia: A qualitative constructive grounded theory approach. Frontiers in Psychology. 2019;9:2275.
64. Fleischmann A. The hero's story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism. Autism. 2005;9(3):299-316.
65. O'Connor AB, Carpenter B, Coughlan B. Confident championing: A grounded theory of parental adjustment following a child's diagnosis of developmental disability. British Journal of Learning Disabilities. 2021;49(2):247-58.
66. Drumm EE. Protecting myself and my child: A grounded theory of parents' journey through diagnostic feedback for autism [Doktora tezi]. Toronto: University of Toronto; 2019.
67. Gentles SJ. Making on your own way: A grounded theory study of how parents of children with autism navigate intervention [Doktora tezi]. Hamilton: McMaster University; 2015.
68. Kübler-Ross E. Ölüm ve Ölmek Üzerine [Çeviren Büyükkal B] İstanbul: April Yayınevi; 2010.
69. Olshansky SS. Chronic Sorrow: A Response to having a mentally defective child. families in society: The Journal of Contemporary Social Services. 1962;43:190-193.
70. Fortier LM, Wanlass RL. Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. Family Relations. 1984:13-24.
71. Copley MF, Bodensteiner JB. Chronic sorrow in families of disabled children. Journal of Child Neurology. 1987;2(1):67-70.

72. Davis H, Cunningham C. Mental handicap: People in context. İçinde: Button E, editör. Personal construct theory and mental health: Theory, research and practice London: Croom Helm; 1985.
73. Kubler-Ross E. On death and dying. New York: Macmillan; 1969.
74. Aktürk Ü. Engelli ve ailesi. İçinde: Timur ST, Erci B, editörler. Her yönüyle engellilik. Ankara: Anadolu Nobel Tıp Kitabevleri; 2018.
75. Dertli S, Başdaş Ö. Çocuğu otizm tanısı alan ebeveynlerin adaptasyon sürecinde insan insana ilişki modeli'nin kullanılması. Arşiv Kaynak Tarama Dergisi. 2022;31(3):237-42.
76. Temel FZ. Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları . 2 bs. Ankara: Anı Yayıncılık; 2013.
77. Shea TM, Bauer A. Parents and teachers of children with exceptionalities: A handbook for collaboration. 2. ed. Boston: Allyn and Bacon; 1991.
78. Kübler-Ross E, Kessler D. On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. New York: Scribner; 2014.
79. Braine ME, Wray J. Supporting families and carers a nursing perspective. CRC Press Taylor and Franchis Group. . Boca Raton: CRC Press Taylor and Franchis Group; 2016.
80. Roos S. Chronic sorrow: A living loss. New York: Routledge; 2002.
81. Karpat D, Girli A. Yaygın gelişimsel bozukluk tanılı çocukların anne-babalarının yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2012;13(02):69-89.
82. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006;49(2):155-68.
83. Clubb R. Chronic sorrow: Adaptation patterns of parents with chronically ill children. Pediatric Nursing. 1991;17(5):461-6.
84. Saunders MNK, Lewis P, Thornhill A. Research methods for business students. 8. ed. Harlow: Pearson; 2012.
85. Kuhn TS. The structure of scientific revolutions. 4. ed. Chicago: University of Chicago Press; 2012.
86. Dikeçligil B. Bilimsel paradigmaların oluşumunda ve dönüşümünde sosyolojik bağlam. Toplum Bilimleri. 2010;4(7):53-61.
87. Burrell G, Morgan G. Sociological paradigms and organisational analysis. Abingdon: Routledge; 2016.
88. Denzin NK, Lincoln YS. Introduction: The discipline and practice of qualitative research. İçinde: Denzin NK, Lincoln YS, editörler. The SAGE handbook of qualitative research. 5. ed. Thousand Oaks: SAGE; 2017.
89. Punch KF. Introduction to social research: Quantitative and qualitative approaches. New Delhi: SAGE; 2013.

90. Scotland J. Exploring the philosophical underpinnings of research: Relating ontology and epistemology to the methodology and methods of the scientific, interpretive, and critical research paradigms. *English Language Teaching*. 2012;5(9):9-16.
91. Crotty M. *The foundations of social research*. London: SAGE; 1998.
92. Cohen L, Manion L, Morrison K. *Research methods in education*. 6. ed. London: Routledge; 2007.
93. Alharahsheh HH, Pius A. A review of key paradigms: Positivism VS interpretivism. *Global Academic Journal of Humanities and Social Sciences*. 2020;2(3):39-43.
94. Igwenagu C. *Fundamentals of Research: Methodology and Data Collection*. LAP Lambert Academic Publishing; 2016.
95. Cassell C, Johnson P. Action research: Explaining the diversity. *Human Relations*. 2006;59(6):783-814.
96. Cavana RY, Delahaye BL, Sekaran U. *Applied business research: Qualitative and quantitative methods*. Australia: John Wiley & Sons; 2001.
97. Sönmez V. Auguste Comte (1798-1857) pozitivism (olguculuk). *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*. 2010;3(3):161-163.
98. Keat R, Urry J. *Social theory as science (Routledge revivals)*. London: Routledge; 2011.
99. Kuş E. Sosyal bilim metodolojisinde paradigma dönüşümü ve psikolojide nitel araştırma. *Türk Psikoloji Yazıları*. 2007;10(20):19-41.
100. Glesne C. *Nitel araştırmaya giriş*. (Çeviri editörleri Aksoy A, Yalçınoğlu P). 5. bs. Ankara: Nobel Yayıncılık; 2015.
101. Schwartz P, Ogilvy JA. *The emergent paradigm: Changing patterns of thought and belief*. CA: SRI International Menlo Park; 1979.
102. Merriam SB. *Nitel araştırma*. Ankara: Nobel Yayıncılık; 2013.
103. Blaikie N. *Designing social research*. 2. ed. Cambridge: Polity; 2010.
104. Creswell JW. *Research design: Qualitative and mixed methods approaches*. London: SAGE; 2009.
105. Patton MQ. *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri*. (Çeviri editörleri Bütün M, Demir SB). Ankara: Pegem Akademi; 2014.
106. Pring R. *Philosophy of educational research*. London: Continuum; 2000.
107. Kock N, Gallivan MJ, DeLuca D. Furthering information systems action research: A post-positivist synthesis of four dialectics. *Journal of the Association for Information Systems*. 2008;9(2):48-72.
108. Petter S, Gallivan MJ. Toward a framework for classifying and guiding mixed method research in information systems. *37th Annual Hawaii International Conference on System Sciences, 2004 Proceedings of the*. 2004:10 pp.-. doi:10.1109/HICSS.2004.1265614

109. Popper K. *The logic of scientific discovery*. London: Routledge; 1959.
110. Ernest P. *An introduction to research methodology and paradigms*. RSU. School of Education, University of Exeter. 1994.
111. Phillips DC, Burbules NC. *Postpositivism and educational research*. Boston: Rowman & Littlefield; 2000.
112. Myers MD. *Qualitative research in business and management*. *Qualitative Research in Business And Management*. Thousand Oaks, CA: SAGE; 2019.
113. Collins H. *Creative research: The theory and practice of research for the creative industries*. London: AVA Publications; 2010.
114. Grix J. *The foundations of research*. London: Palgrave Macmillan; 2004.
115. Heron J, Reason P. A participatory inquiry paradigm. *Qualitative Inquiry*. 1997;3(3):274-94.
116. Khan SN. Qualitative research method: Grounded theory. *International Journal of Business and Management*. 2014;9(11):224-233.
117. Creswell JW, Clark VLP. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: SAGE; 2007.
118. Curtis S, Gesler W, Smith G, Washburn S. Approaches to sampling and case selection in qualitative research: Examples in the geography of health. *Social Science & Medicine*. 2000;50(7-8):1001-114.
119. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks: California: SAGE; 1994.
120. Van der Walt JL. Interpretivism-constructivism as a research method in the humanities and social sciences—more to it than meets the eye. *International Journal of Philosophy and Theology*. 2020;8(1):59-68.
121. Engward H. Understanding grounded theory. *Nursing Standard*. 2013;28(7):37-41.
122. Birks M, Mills J. *Grounded theory: A practical guide*. 2. ed. London: SAGE; 2015.
123. Suddaby R. From the editors: What grounded theory is not. *Academy of Management Journal*. 2006;49(4):633-642.
124. Walker D, Myrick F. Grounded theory: An exploration of process and procedure. *Qualitative Health Research*. 2006;16(4):547-59.
125. Carter MJ, Fuller C. Symbolic interactionism. *Sociopedia Isa*. 2015;1(1):1-17.
126. Birks DF, Fernandez W, Levina N, Nasirin S. Grounded theory method in information systems research: its nature, diversity and opportunities. *European Journal of Information Systems*. 2013;22(1):1-8.
127. Foley G, Timonen V. Using grounded theory method to capture and analyze health care experiences. *Health Services Research*. 2015;50(4):1195-210.

128. Gligor DM, Esmark CL, Gölgeci I. Building international business theory: A grounded theory approach. *Journal of International Business Studies*. 2016;47:93-111.
129. Holloway I, Galvin K. *Qualitative research in nursing and healthcare*. Chichester: John Wiley and Sons; 2017.
130. Holton JA, I. W. *Classic grounded theory: Applications with qualitative and quantitative data*. Thousand Oaks, CA: SAGE; 2017.
131. Urquhart C. An encounter with grounded theory: Tackling the practical and philosophical issues. İçinde: Trauth E, editör. *Qualitative Research in IS: Issues and Trends*. Hershey, PA: Idea Group Publishing; 2001. s. 104-140.
132. Apramian T, Cristancho S, Watling C, Lingard L. (Re) Grounding grounded theory: A close reading of theory in four schools. *Qualitative Research*. 2017;17(4):359-376.
133. Charmaz K, Bryant A. Constructing grounded theory analyses. İçinde: Silverman D, editör. *Qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE; 2016.
134. Stern PN. Glaserian grounded theory. İçinde: Beck CT, editör. *Routledge international handbook of qualitative nursing research*. Abingdon Routledge; 2013.
135. Charmaz K. Grounded theory: Methodology and theory construction. İçinde: Smelser NJ, Baltes PB, editörler. *International encyclopedia of the social and behavioral sciences*. Amsterdam: Pergamon; 2002. s. 6396-9.
136. Markey K, Tilki M, Taylor G. Reflecting on the challenges of choosing and using a grounded theory approach. *Nurse Researcher*. 2014;22(2):16-22.
137. Glaser BG. *The grounded theory perspective III: Theoretical coding*. Mill Valley, California: Sociology Press; 2005.
138. Charmaz K. Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. İçinde: Denzin NK, Lincoln YS, editörler. *Handbook of qualitative research*. 2. ed. Thousand Oaks, California: SAGE; 2000. s. 509-35.
139. Bryant A. Re-grounding grounded theory. *Journal of Information Technology Theory and Application (JITTA)*. 2002;4(1):25-42.
140. Clarke A. *Situational analysis: Grounded theory after the postmodern turn*. Thousand Oaks, California: SAGE; 2005.
141. Clarke AE. From grounded theory to situational analysis: What's new? Why? How? İçinde: Morse JM, Stern PN, Corbin J, Bowers B, Charmaz K, Clarke A, editörler. *Developing grounded theory: The second generation*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2009.
142. Morse JM. Tussles, tensions and resolutions. İçinde: Morse JM, Stern PN, Corbin J, Bowers B, Charmaz K, Clarke A, editörler. *Developing grounded theory: The second generation*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2009.
143. Charmaz K. Studying the experience of chronic illness through grounded theory. İçinde: Scambler G, Scambler S, editörler. *Assaults on the lifeworld:*

- New directions in the sociology of chronic and disabling conditions London: Palgrave; 2010. s. 8-36.
144. Glaser BG, Holton JA. Remodeling grounded theory. *Forum: Qualitative Social Research*. 2004;5(20):1-22.
 145. Holton JA. Grounded theory as a general research methodology. *The Grounded Theory Review*. 2008;7(2):67-93.
 146. Noble H, Mitchell G. What is grounded theory? *Evidence-based Nursing*. 2016;19(2):34-5.
 147. Hood J. Orthodoxy versus power: The defining traits of grounded theory. İçinde: Bryant A, Charmaz K, editörler. *Handbook of grounded theory*. London: SAGE; 2007. s. 151-64.
 148. Bryant A, Charmaz K. Grounded theory in historical perspective: An epistemological account İçinde: Bryant A, Charmaz K, editörler. *The Sage handbook of grounded theory*. London: SAGE; 2007.
 149. Charmaz K. Discovering chronic illness: Using grounded theory. *Social Science and Medicine* 1990;30(1):161-72.
 150. Strauss LA, Corbin J. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Los Angeles, California: SAGE; 2008.
 151. Dey I. *Grounding grounded theory*. San Diego: Academic Press; 1999.
 152. Glaser BG. *The grounded theory perspective: Conceptualization contrasted with description* Mill Valley, CA: Sociology Press; 2001.
 153. Hoare KJ, Mills J, Francis K. Dancing with data: An example of acquiring theoretical sensitivity in a grounded theory study. *International Journal of Nursing Practice*. 2012;18(3):240-5.
 154. Langley A. Strategies for theorizing from process data. *Academy of Management Review*. 1999;24(4):691-710.
 155. Fendt J, Sachs W. Grounded theory method in management research: Users' perspectives. *Organizational Research Methods*. 2008;11(3):430-55.
 156. Corbin JM, Strauss A. Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*. 1990;13(1):3-21.
 157. Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of qualitative research*. 2. ed. Thousand Oaks, CA: SAGE; 2000.
 158. Charmaz K. Grounded theory. İçinde: Smith JA, Harre R, Langenhove LV, editors. *Rethinking methods in psychology*. London: SAGE; 1996. s. 27-49.
 159. Glaser BG. *Constructivist Grounded Theory?: FQS [Internet]*. 2002. [Erişim tarihi 02.01.2023]. Erişim adresi: <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/825>.
 160. Plummer K. *Documents of life 2: An invitation to a critical humanism*. London: SAGE; 2001.

161. Rubin HJ, Rubin IS. *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. London: SAGE; 2005.
162. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: SAGE; 1985.
163. Carnevale FA. Authentic qualitative research and the quest for methodological rigor. *Canadian Journal of Nursing Research*. 2002 34(2):121-8.
164. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. 9. ed. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer - Lippincott, Williams & Wilkins; 2012.
165. Chiaraluce CA. Narratives on the autism journey: “Doing family” and redefining the caregiver self. *Journal of Family Issues*. 2018;39(10):2883-905.
166. Kalek D. The effectiveness of a family-centered early intervention program for parents of children with developmental delays ages 0 through 3 [Doktora tezi]. Malibu-California: Pepperdine University; 2008.
167. Petr CG, Allen RI. Family-centered professional behavior: Frequency and importance to parents. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*. 1997;5(4):196-204.
168. Theule J, Wiener J, Tannock R, Jenkins JM. Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of emotional and behavioral disorders*. 2013;21(1):3-17.
169. Anderson J, Marley C, Gillespie-Smith K, Carter L, MacMahon K. When the mask comes off: Mothers’ experiences of parenting a daughter with autism spectrum condition. *Autism*. 2020;24(6):1546-56.
170. Lutz HR, Patterson BJ, Klein J. Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*. 2012;27(3):206-13.
171. Markoulakis R, Fletcher P, Bryden P. Seeing the glass half full: Benefits to the lived experiences of female primary caregivers of children with autism. *Clinical Nurse Specialist*. 2012;26(1):48-56.
172. Burrell A, Ives J, Unwin G. The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017;47:1135-47.
173. Camilleri LJ. Exploring the lived experiences of fathers of children on the autism spectrum: A narrative inquiry. *SAGE Open*. 2022;12(2):1-13.
174. Hannon MD, Hannon LV. Fathers’ orientation to their children’s autism diagnosis: A grounded theory study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017;47(7):2265-74.
175. Rafferty D, Tidman L, Ekas N. Parenting experiences of fathers of children with autism spectrum disorder with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2020;64(6):463-74.
176. Pillay D, Girdler S, Collins M, Leonard H. “It’s not what you were expecting, but it’s still a beautiful journey”: The experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*. 2012;34(18):1501-10.

177. Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2014;58(5):442-58.
178. Woodman A, Hauser-Cram P. The role of coping strategies in predicting change in parenting efficacy and depressive symptoms among mothers of adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2013;57(6):513-30.
179. Hellhammer DH, Wüst S, Kudielka BM. Salivary cortisol as a biomarker in stress research. *Psychoneuroendocrinology*. 2009;34(2):163-71.
180. McEwen BS. Stress, adaptation, and disease: Allostasis and allostatic load. *Annals of the New York academy of sciences*. 1998;840(1):33-44.
181. Ursin H, Eriksen HR. The cognitive activation theory of stress. *Psychoneuroendocrinology*. 2004;29(5):567-92.
182. Van der Kolk B. Clinical implications of neuroscience research in PTSD. *Annals of the New York Academy of Science*. 2006;1071(1):277-93.
183. Chao K-Y, Chang H-L, Chin W-C, Li H-M, Chen S-H. How Taiwanese parents of children with autism spectrum disorder experience the process of obtaining a diagnosis: A descriptive phenomenological analysis. *Autism*. 2018;22(4):388-400.
184. Daley TC. From symptom recognition to diagnosis: Children with autism in urban India. *Social Science & Medicine*. 2004;58(7):1323-35.
185. Kağitçibasi Ç. The autonomous-relational self: A new synthesis. *European Psychologist*. 1996;1(3):180.
186. Kagitcibasi C. Autonomy and relatedness in cultural context: Implications for self and family. *Journal of Cross-Cultural Psychology*. 2005;36(4):403-22.
187. Acharya S, Sharma K. Lived Experiences of Mothers Raising Children with Autism in Chitwan District, Nepal. *Autism Research and Treatment*. 2021;2021:1-12.
188. Lazarus RS, Cohen JB. Environmental stress. İçinde: Altman I, Wohlwill JF, editörler. *Human behavior and environment 2. bs*. New York: Plenum; 1977. s. 89-127.
189. Berk LE. *Infants and children: Prenatal through middle childhood*: SAGE; 2022.
190. Braiden H-J, Bothwell J, Duffy J. Parents' experience of the diagnostic process for autistic spectrum disorders. *Child Care in Practice*. 2010;16(4):377-89.
191. Oswald DP, Haworth SM, Mackenzie BK, Willis JH. Parental report of the diagnostic process and outcome: ASD compared with other developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2017;32(2):152-60.
192. Sansosti FJ, Lavik KB, Sansosti JM. Family experiences through the autism diagnostic process. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2012;27(2):81-92.

193. Goin-Kochel RP, Mackintosh VH, Myers BJ. How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*. 2006;10(5):439-51.
194. Siklos S, Kerns KA. Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*. 2007;28(1):9-22.
195. Mitchell C, Holdt N. The search for a timely diagnosis: Parents' experiences of their child being diagnosed with an Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*. 2014;26(1):49-62.
196. Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjö B, Laakso K. Negotiating knowledge: Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 2016;51(3):328-38.
197. Legg H, Tickle A. UK parents' experiences of their child receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A systematic review of the qualitative evidence. *Autism*. 2019;23(8):1897-910.
198. Smith-Young J, Chafe R, Audas R. "Managing the wait": Parents' experiences in accessing diagnostic and treatment services for children and adolescents diagnosed with autism spectrum disorder. *Health Services Insights*. 2020;13:1-10.
199. Abbott M, Bernard P, Forge J. Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder-a qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2013;18(3):370-82.
200. Altieri MJ, von Kluge S. Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual And Developmental Disability*. 2009;34(2):142-52.
201. Aylaz R, Yılmaz U, Polat S. Effect of difficulties experienced by parents of autistic children on their sexual life: A qualitative study. *Sexuality and Disability*. 2012;30:395-406.
202. Ludlow A, Skelly C, Rohleder P. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*. 2012;17(5):702-11.
203. Nealy CE, O'Hare L, Powers JD, Swick DC. The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*. 2012;15(3):187-201.
204. Schaaf RC, Toth-Cohen S, Johnson SL, Outten G, Benevides TW. The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*. 2011;15(3):373-89.
205. Bishop SL, Richler J, Cain AC, Lord C. Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*. 2007;112(6):450-61.
206. Boyd BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2002;17(4):208-15.

207. Sanders JL, Morgan SB. Family stress and management as perceived by parents of children with autism or down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*. 1997;19:15-32.
208. Benson PR. The longitudinal effects of network characteristics on the mental health of mothers of children with ASD: The mediating role of parent cognitions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2016;46(5):1699-715.
209. Peer JW, Hillman SB. Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*. 2014;11(2):92-8.
210. Koydemir S, Tosun Ü. Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. 2009;1(1):2534-40.
211. McCabe H. The importance of parent-to-parent support among families of children with autism in the People's Republic of China. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2008;55(4):303-14.
212. Safe A, Joosten A, Molineux M. The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2012;37(4):294-302.
213. Zhang W, Yan TT, Barriball KL, While AE, XH. L. Post-traumatic growth in mothers of children with autism: a phenomenological study. *Autism*. 2015;19(1):29-37.
214. Robinson CA, York K, Rothenberg A, Bissell LJ. Parenting a child with Asperger's syndrome: A balancing act. *Journal of Child and Family Studies*. 2015;24:2310-21.
215. Beaudoin AJ, Sébire G, Couture M. Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*. 2014:1-15.
216. Boshoff K, Gibbs D, Phillips RL, Wiles L, Porter L. Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development*. 2018;44(1):147-60.
217. Ökcün-Akçamuş MÇ. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların sosyal iletişim becerileri ve dil gelişim özellikleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 2016;17(02):163-92.
218. Ejiri K, Matsuzawa A. Factors associated with employment of mothers caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Developmental Disabilities*. 2017;65(4):239-47.
219. John A, Zapata Roblyer M. Mothers parenting a child with intellectual disability in urban India: An application of the stress and resilience framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 2017;55(5):325-37.
220. Miranda A, Mira A, Berenguer C, Rosello B, Baixauli I. Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology*. 2019;10(464):1-12.

221. Osborne LA, Reed P. Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*. 2008;12(3):309-24.
222. Çetinbakis G, Baştuğ G, Özel-Kızıl ET. Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2020;66(1):46-53.
223. Kwok SYCL, Leung CLK, Wong DFK. Marital satisfaction of Chinese mothers of children with autism and intellectual disabilities in Hong Kong. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2014;58(12):1156-71.
224. Papadopoulos D. Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A Qualitative Study. *Brain Sciences*. 2021;11(3):309.
225. Barrett B, Byford S, Sharac J, Hudry K, Leadbitter K, Temple K, et al. Service and wider societal costs of very young children with autism in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011;42:797-804.
226. Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*. 2007;119(Supplement_1):114-21.
227. Gupta A, Singhal N. Psychological support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*. 2005;16(2):63-83.

8. EKLER

EK-1: Yarı Yapılandırılmış Nitel Görüşme Rehberi ⁽¹⁾

Başlangıç Soruları
1. Kaç yaşındasınız?
2. Nerelisiniz?
3. Ankara'ya ne zaman, ne sebeple geldiniz?
4. Kaç çocuğunuz var?
5. Çocuklarınızın yaşları nedir?
6. Otizmlili çocuğunuzdan biraz bahseder misiniz?
Tanı Öncesi Döneme İlişkin Sorular
7. Çocuğunuzda bir farklılık olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz? ⁽²⁾
8. Çocuğunuzda bir farklılık olduğunu anladığımızda ne hissettiniz?
9. Çocuğunuzda bir farklılık olduğunu anladığımızda ne yaptınız?
10. Doktora başvurmanıza neden olan durum neydi?
11. Eşinizin ve yakın çevrenizin çocuğunuzla ilgili görüşleri nelerdi?
12. O günlere döndüğünüzde, aklınıza gelen bir olay, bir sahne var mı?
Tanı Sürecine İlişkin Sorular
13. Doktor sürecinden biraz bahseder misiniz?
<ul style="list-style-type: none"> • Doktora gitmeyi ertelemiş bir anne ise, bunun sebebi sorulacak • Doktora hemen başvuran bir anneyse, bunun sebebi sorulacak • Çocuğuna tanı koymayan bir doktora denk gelen bir anne ise, bundan sonraki süreçte neler yaşadıkları ve neler hissettikleri sorulacak
Özel Eğitim Sürecine İlişkin Sorular
14. Özel eğitim sürecinden biraz bahseder misiniz?
Çocuğunu özel eğitime başlatmayan bir anneye;
<ul style="list-style-type: none"> • Bunun sebebi sorulacak • Bu süreçte neler yaşadıkları sorulacak • Yaşadıkları karşısında neler hissettiği sorulacak • Bu süreci sonlandıran şeyin ne olduğu sorulacak • Sonraki süreçte neler yaşadığı sorulacak
Çocuğunu özel eğitime hemen başlatan bir anneye;
<ul style="list-style-type: none"> • Bu süreçte neler yaşadığı sorulacak
Rapor çıkarttırmadan özel eğitime başlayan bir anneye;
<ul style="list-style-type: none"> • Rapor hakkında neler düşündüğü sorulacak⁽³⁾
Tanı Sonrası Sürece İlişkin Sorular
15. Doktorunuzun ağzından ilk otizm kelimesini duyduğunuzda neler hissettiniz?
16. Tanı aldıktan sonraki süreçten biraz bahseder misiniz?
17. Çocuğunuz özel eğitim sürecine başladıktan sonraki süreçte, çocuğunuz ile ilgili neler söylemek istersiniz?
18. <i>Şayet ilerlemelerden bahsederse</i> , bu ilerlemeler size ne hissettirdi?
19. Bu ilerlemelerden sonraki süreçle ilgili neler söylemek istersiniz?
20. İlerlemeleri yaşadıkdan sonra bu güzel gelişmeler devam etti mi?
21. <i>Şayet devam etmediğini söylerse</i> , peki neler oldu?
22. Bu süreçte çocuğunuzla ilgili neler söylemek istersiniz?
23. Bu süreçte yaşadıklarınızdan biraz bahseder misiniz?
24. Bu yaşadıklarınız size neler hissettirdi?

Kapanış Soruları

25. Yaşadığımız tüm bu süreci değerlendirdiğinizde, neler söylemek istersiniz?

26. Şunu farklı yapardım dediğiniz bir şey var mı?

27. Aynı durumu yaşayan ve yolun başında olan birine vermek istediğiniz bir tavsiye olur muydu?

28. Gelecek ile ilgili düşünceleriniz neler?

29. Gelecekte beklentiniz nedir?

30. Elinizde sihirli bir değnek olsaydı, ne yapardınız?

⁽¹⁾Bu sorular doğrudan katılımcıya sırayla sorulan sorular değil, cevapları aranan soruların genel çerçevesidir.

⁽²⁾Bu soru, yönlendirici olmaktan kaçınmak amacıyla, 6. Soruya katılımcının verdiği cevaplar doğrultusunda sorulmuştur. Örneğin katılımcı çocuğunda bir farklılık olduğunu düşündüğü yönünde bir cevap vermemişse, 7. Soru sorulmamış; tersine katılımcı bir farklılık olduğunu anladığını ifade ettiyse bu farklılığın ne olduğu sorulmuştur.

⁽³⁾ Bu soruyu sormaktaki amaç, annelerin rapor çıkarma istememe nedenlerini öğrenmek ve “neden” kalıbını kullanmadan soru sormaktır.

EK-2: Bilgilendirilmiş Gönüllü Katılım Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

Saygıdeğer anneler,

Otizmlı çocuğa sahip annelerle yürütülen bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı tarafından yürütülen bir doktora tez çalışmasıdır. Araştırmada; otizm tanılı çocuğa sahip annelerin deneyimlerini; otizm tanısı öncesinde ve sonrasında neler yaşadıklarını araştırıyoruz. Bu nedenle siz otizmlı çocuğa sahip anneler ile görüşmeler yapmamız ve soruların tümüne içtenlikle cevap vermeniz, çalışmamız için büyük önem taşımaktadır.

Araştırmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan gerekli izin alınmıştır.

Araştırma kapsamında görüşmelerin 60-90 dakika sürmesi öngörülmektedir. Sizlere çocuğunuzun otizm tanısını almadan önce ve aldıktan sonraki süreçte neler yaşadıklarınızla ilgili sorular yöneltilmektedir. Ad ve soyad gibi kimlik bilgileriniz istenmeyecektir. Yapılacak olan bu görüşmeler, görüşme içeriklerini daha sonra değerlendirebilmemiz için ses kaydına alınacaktır. Alınan bu kayıtlar gizli tutulacak, kamuoyuna açıklanmayacak, araştırma sonuçlarının yayımlanması halinde dahi kimliğiniz gizli kalacak ve araştırmayı yürüten araştırmacılardan başka şahıslarla paylaşılmayacaktır. Sadece araştırma amacıyla (veya "bilimsel amaçlar için") kullanılacaktır. Araştırmanın bu nitel görüşme kısmına tahmini 5-10 annenin katılımı öngörülmektedir.

Araştırmaya katılm, isteğe bağlıdır ve istediğiniz zaman, herhangi bir cezaya veya yaptırıma maruz kalmaksızın, hiçbir hakkınızı kaybetmeksizin araştırmaya katılmayı reddedebilir veya araştırmadan çekilebilirsiniz. Araştırma sonunda elde edilen veriler, çalışma tamamlandıktan belirli bir süre sonra imha edilecektir.

Araştırma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişiler ile iletişim kurabilirsiniz:

Araştırma Ekibi

Prof. Dr. Zeynep ÇETİN

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı

Arş. Gör. A. Elif IŞIK USLU

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı

"Aydınlatılmış onam formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama, araştırmacılardan A. Elif Işık Uslu tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum. Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı;

Kabul ediyorum

Kabul etmiyorum

Ad-Soyad *

Kısa yanıt metni

Tarih-Saat *

Gün, ay, yıl



Saat



EK-3: Etik Kurul Onayı

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 -1072

Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 29 HAZİRAN 2021 SALI
Toplantı No : 2021/13
Proje No : GO 21/657(Değerlendirme Tarihi: 26.05.2021)
Karar No : 2021/13-103

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü öğretim üyelerinden Doç. Dr. Zeynep ÇETİN'in sorumlu araştırmacı olduğu, A. Elif Işık USLU'nun doktora tezi olan, GO 21/657 kayıt numaralı "**Otizm Spektrum Bozukluğuna Yönelik Bir Erken Müdahale Sistem Önerisi: Bir Gömülü Teori Çalışması**" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 30 Haziran 2021-30 Haziran 2023 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan **uygun bulunmuştur**. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

1. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN	(Başkan)	7. Doç. Dr. Nüket Paksoy ERBAYDAR	(Üye)
2. Prof. Dr. G. Burça AYDIN	(Üye)	8. Doç. Dr. Betül Çelebi SALTIK	(Üye)
3. Prof. Dr. M. Özgür UYANIK	(Üye)	9. Doç. Dr. Hande Güney DENİZ	(Üye)
4. Prof. Dr. Ayşe Kin İŞLER	(Üye)	10. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR	(Üye)
5. Doç. Dr. H. Tuna Çak ESEN	(Üye)	IZINLI	
6. Doç. Dr. Can Ebru KURT	(Üye)	11. Av. Serap MORALIOĞLU	(Üye)

EK-4: Dijital Makbuz

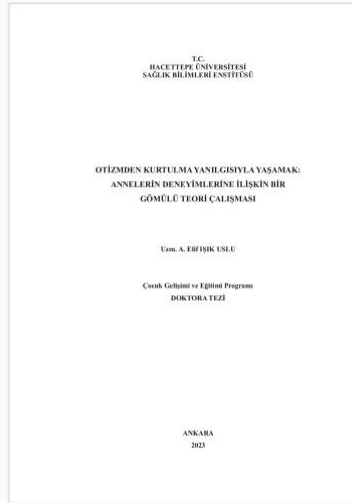


Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Ayşe Elif Işık Uslu
Ödev başlığı: A. Elif Işık Uslu Doktora Tez Orijinallik Raporu
Gönderi Başlığı: OTİZMDEN KURTULMA YANILGISIYLA YAŞAMAK: ANNELERİN ...
Dosya adı: A._Elif_IS_IK_USLU-DoktoraTez.pdf
Dosya boyutu: 2.79M
Sayfa sayısı: 164
Kelime sayısı: 39,686
Karakter sayısı: 264,227
Gönderim Tarihi: 28-Ara-2023 04:33ÖS (UTC+0300)
Gönderim Numarası: 2265297517



EK-5: Orijinallik Raporu

OTİZMDEN KURTULMA YANILGISIYLA YAŞAMAK: ANNELERİN DENEYİMLERİNE İLİŞKİN BİR GÖMÜLÜ TEORİ ÇALIŞMASI

ORJİNALLİK RAPORU

%5	%5	%0	%4
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	%2
2	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	%1
3	Submitted to Istanbul Medipol Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<%1
4	Submitted to TechKnowledge Turkey Öğrenci Ödevi	<%1
5	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<%1
6	openaccess.hacettepe.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1
7	issuu.com İnternet Kaynağı	<%1
8	KUŞ, Elif. "Sosyal Bilim Metodolojisinde Paradigma Dönüşümü ve Psikolojide Nitel Araştırma", Türk Psikologlar Derneği, 2007. Yayın	<%1

9. ÖZGEÇMİŞ