



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN PSİKOSOSYAL VE
FİNANSAL YÜKLERİNE İLİŞKİN DENEYİMLERİ**

Ferhat TOPER

Doktora Tezi

Ankara, 2021

OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN PSİKOSOSYAL VE FİNANSAL
YÜKLERİNE İLİŞKİN DENEYİMLERİ

Ferhat TOPER

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2021

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin 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 metinleri yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**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.

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

...../...../2021

Ferhat TOPER

¹ "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 **danışmanının** 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 **danışmanının** 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 **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.**

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, **Prof. Dr. Yasemin ZKAN** danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.

Ferhat TOPER

TEŞEKKÜR

Lisansüstü eğitim hayatına başladığım ilk günden itibaren her zaman desteğini yanımda hissettiğim ve bana daima daha iyisini yapabilme güç ve motivasyonu sağlayan çok değerli danışman hocam **Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN**'a teşekkürü bir borç bilirim. Sizden öğrendiğim/öğreneceğim her şey için minnettarım.

Tez İzleme Komitemde yer alan ve her zaman yardımsever bir anlayışla ve kıymetli geri dönüşleri dolayısıyla tezimin daha nitelikli hale gelmesine katkı sağlayan **Doç. Seda TOPÇU** ve **Doç. Dr. Sait ULUÇ** hocalarıma teşekkürü bir borç bilirim. İyi ki varsınız. Ayrıca tez savunma jürisinde yer alarak tezimi değerlendiren ve kıymetli katkılarını esirgemeyen **Doç. Dr. Filiz YILDIRIM** ve **Dr. Öğr. Üyesi Mehmet YILMAZ**'a en içten teşekkürlerimi sunmak isterim.

Çalışmaya katılmayı kabul eden, sorduğum sorulara içtenlikle cevap veren ve beni kardeşleri olarak gören **çok kıymetli ailelere** ve tecrübelerini aktarmakta tereddüt etmeyen, tezin ortaya çıkmasına katkı sağlayan **kıymetli profesyonellere** minnettarım. Siz olmasaydınız bu çalışma olmazdı. İyi ki varsınız.

Tez sürecinin her aşamasında ihtiyaç duyduğu her an yardımlarını esirgemeyen kıymetli dostlarım **Dr. Ali Osman ÖZPOLAT** ve **Dr. Mehmet BAŞCILLAR**'a teşekkürü borç bilirim.

Tez çalışmamın başından sonuna kadar yoğun çalışma temposu nedeniyle kendilerine ayırmam gereken vakti teze ayırmama rağmen her zaman anlayışlı olan ve beni destekleyen **sevgili eşim Sena'ya**, **biricik oğlum Muhammed Kasım'a**, eğitim hayatımın her aşamasında bana inanan ve güvenen başta **anneme** daha sonra diğer **tüm aile üyelerime** sabır ve destekleri dolayısıyla minnettarım. İyi ki varsınız...

ÖZET

TOPER, Ferhat. *Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Psikososyal ve Finansal Yüklerine İlişkin Deneyimleri*, Doktora Tezi, Ankara, 2021.

Bu çalışmada, otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikolojik, sosyal ve finansal zorluklara ilişkin ebeveynlerin ve bu alanda görev yapan farklı profesyonellerin deneyimleri ele alınmıştır. Çalışmanın verileri nitel araştırma yöntemlerine uygun olarak yirmi ebeveyn ve on yedi profesyonel ile yarı yapılandırılmış görüşme formları ile derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilerek toplanmıştır. Elde edilen bulgular tanının öğrenilmesi, sosyal yaşam, finansal zorluklar ile öneri ve ihtiyaçlar olmak üzere dört farklı tema altında toplanmıştır. İlk tema olan tanının öğrenilmesi; tanı sürecinde yaşanan zorluklar, tanı sürecinin uzunluğu, tanı yaşının geç oluşu, şok ve çaresizlik, kabullenememe, kendini suçlama, geleceğe dair planların değişmesi vb. ailelerin tanıya yönelik psikolojik tepkileri ve benzeri olarak belirlenmiştir. İkinci tema olarak sosyal dışlanma, toplumsal tepkiler, toplumsal yaşama katılımın azalması, aile içi ilişkileri eğitim ve sağlık alanında yaşanan zorluklar ile istihdam alanında yaşanan zorluklar şeklinde belirlenmiştir. Üçüncü tema olan finansal zorluklar teması altında tedavi maliyetleri, eğitim maliyetleri, ekstra maliyetlere ait kategoriler yer almaktadır. Son tema olan öneri ve ihtiyaçlar teması altında ise ailelere, profesyonellere ve politika yapıcılara yönelik öneriler ile ihtiyaçlar yer almaktadır. Aileler tanının öğrenilmesi ile birlikte psikolojik bir yükün altına girmekte, toplumdan izole olmakta ve çocuklarının ihtiyacı için finansal zorluklar yaşamaktadır. Özellikle finansal zorluklar ailelerin iyilik halini olumsuz etkilemekte ve bu durum doğrudan çocuklarına yansımaktadır. Çocukları için neler yapılabileceğini bildikleri halde buna finansal açıdan güç yetiremeyen aileler kendilerini yetersiz ve çaresizlik hissetmektedirler.

Anahtar Sözcükler

Otizm, Aile, Psikolojik Zorluk, Finansal Zorluk, Sosyal Hizmet

ABSTRACT

TOPER, Ferhat. *The Experiences of Families with Autistic Children with Their Psychosocial and Financial Burden*, Ph. D. Dissertation, Ankara, 2021.

In this study, the experiences of parents and different professionals working in this field regarding the psychological, social and financial difficulties experienced by families with autistic children are discussed. The data of the study were collected by conducting in-depth interviews with twenty parents and seventeen professionals using semi-structured interview forms in accordance with qualitative research methods. The findings were gathered under four different themes: learning the diagnosis, social life, financial difficulties, and suggestions and needs. Learning the diagnosis, which is the first theme; difficulties experienced in the diagnosis process, length of the diagnosis process, late diagnosis, shock and helplessness, inability to accept, self-blame, change in plans for the future, etc. psychological reactions of families towards diagnosis and so on. The second theme was determined as social exclusion, social reactions, decreased participation in social life, family relations, difficulties in education and health, and difficulties in employment. Under the third theme, financial difficulties, there are categories of treatment costs, education costs, and extra costs. Under the last theme, suggestions and needs, there are suggestions and needs for families, professionals and policy makers. Families come under a psychological burden with the learning of the diagnosis, are isolated from the society and experience financial difficulties for the needs of their children. In particular, financial difficulties negatively affect the well-being of families, and this directly reflects on their children. Families who know what can be done for their children but cannot afford it financially feel inadequate and helpless.

Keywords

Autism, Family, Psychological Difficulty, Financial Difficulty, Social Work

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI.....	ii
ETİK BEYAN.....	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET.....	v
ABSTRACT.....	vi
İÇİNDEKİLER	vii
KISALTMALAR DİZİNİ	xiv
ŞEKİLLER DİZİNİ	xv
GRAFİKLER DİZİNİ	xvi
GİRİŞ	1
1. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE	3
1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ	3
1.2. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU (OSB).....	5
1.2.1. Otizmin Tarihçesi	6
1.2.1.1. 1940-1950: Otizm Teriminin Ortaya Çıkışı.....	9
1.2.1.2. 1950-1960: Nedenlere İlişkin İlk Çalışmalar.....	10
1.2.1.3. 1960-1980: Kurumsallaşma (Eğitim-Öğretim Çalışmaları)	11
1.2.1.4. 1980-2000: Tanılama ve Tıbbi Çalışmalar	13
1.2.1.5. 2000-Günümüz: Yeni Milenyum (Bilimsel Dayanaklı Uygulama Yaklaşımı).....	14
1.2.2. Olası Nedenler ve Risk Etmenleri	15
1.2.2.1. Olası Genetik, Nörobiyolojik ve Nörolojik Nedenler.....	16
1.2.2.2. Olası Çevresel Nedenler	18
1.2.2.3. Olası Ailesel Nedenler	18

1.2.2.4. Risk Etmenleri	21
1.2.3. Yaygınlık.....	21
1.2.4. Tarama.....	24
1.2.4.1. Birinci Düzey Tarama Araçları.....	25
1.2.4.2. İkinci Düzey Tarama Araçları	26
1.2.5. Tanılama.....	26
1.2.5.1. Tanı Ölçütleri	27
1.2.5.1.1. DSM-V	28
1.2.6. Otizmlili Bireylerin Genel Özellikleri	29
1.2.6.1. Sosyal Etkileşimdeki Yetersizlikler	31
1.2.6.2. Dil ve İletişim Becerilerindeki Yetersizlikler	32
1.2.6.3. Takıntılı ve Sıradışı Davranış Örüntüleri.....	33
1.2.7. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireyler ve Aileleri	35
1.2.7.1. Otizm ve Aile Stresine Etkisi.....	35
1.2.7.2. Farkındalık Sürecinde Yaşananlar	38
1.2.7.3. Tanılama Sürecinde Yaşananlar	39
1.2.8. Aile İçi İlişkiler.....	42
1.2.8.1. Evlilik İlişkisi.....	42
1.2.8.2. Otizm ve Kardeşler	44
1.2.9. Otizmin Ekonomik Etkileri	47
1.3. SOSYAL HİZMET DİSİPLİNİNDE OTİZME İLİŞKİN ÇALIŞMALAR 55	
1.3.1. Sosyal Hizmette Baskı Karşıtı Uygulama.....	59
1.3.2. Sosyal Hizmet ve Güçlendirme Yaklaşımı	61
1.4. ARAŞTIRMANIN AMACI	63
1.5. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	64
1.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	65

2. BÖLÜM: YÖNTEM	67
2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ	67
2.2. ÇALIŞMA GRUBUNUN BELİRLENMESİ	69
2.2.1. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri	70
2.2.2. Araştırmaya Katılan Profesyonellere Ait Tanıtıcı Bilgiler	73
2.3. VERİ TOPLAMA SÜRECİ	76
2.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	76
2.5. VERİLERİN ANALİZİ	78
2.6. ETİK KONULAR.....	79
3. BÖLÜM: BULGULAR.....	80
3.1. TANININ ÖĞRENİLMESİ.....	84
3.1.1. Tanı Sürecine Yaşanan Zorluklar.....	85
3.1.1.1. Tanı Sürecinin Uzunluğu	85
3.1.1.2. Tanı Yaşının Geç Olması.....	86
3.1.1.3. Farklı Profesyonellere Gitme	87
3.1.1.4. Tanı Sırasında Söylenenler	89
3.1.2. Ailelerin Tanıya Yönelik Psikolojik Tepkileri	90
3.1.2.1. Şok ve Çaresizlik	90
3.1.2.2. Kabullenememe	91
3.1.2.3. Kendini Suçlama	93
3.1.3. Tanının Aile İçin İfade Ettiği Anlam	95
3.1.3.1. Günlük Rutinlerin Değişmesi	95
3.1.3.2. Tanı Sonrası Gelecekle İlgili Planların Değişmesi	95
3.1.3.3. İnanç Sistemlerinin Etkisi	96
3.1.3.3.1. İmtiyaz Olarak Görme.....	97
3.1.3.3.2. İmtihan Olarak Görme	98

3.1.3.4. Ebeveynlerin Beden ve Ruh Sağlığına Etkisi	99
3.1.3.5. Otizmlili Bireyle Yaşamının Zorluğu.....	100
3.2. SOSYAL YAŞAM	101
3.2.1. Sosyal Dışlanma	102
3.2.1.1. Toplumdan İzole Olma	103
3.2.1.2. Dışlanma	104
3.2.1.3. Rahatsız Edici Bakışlar ve Olumsuz Tepkiler	106
3.2.1.4. Toplumsal Yaşama Katılımının Azalması	107
3.2.2. Kişilerarası İlişkiler	108
3.2.2.1. Çift İlişkisi	109
3.2.2.2. Kardeş İlişkisi	110
3.2.2.3. Geniş Aile ile İlişkiler	112
3.2.3. Eğitim Alanında Yaşanan Zorluklar	113
3.2.3.1. Eğitime Kabul ile İlgili Zorluklar	113
3.2.3.2. Eğitime Saatlerinin Yetersizliği	114
3.2.3.3. Eğitimlerin Niteliği	115
3.2.3.4. Öğitmenlerle İlgili Zorluklar	117
3.2.4. İstihdam Alanında Yaşanan Zorluklar	118
3.2.4.1. İstihdamdan Ayrılma	118
3.2.4.2. İstihdama Katılamama	119
3.2.4.3. Üretkenlik Kaybı.....	120
3.2.5. Geleceğe İlişkin Endişe.....	121
3.2.5.1. Kendilerinden Sonrası ile İlgili Endişe	121
3.2.5.2. Umutsuzluk	123
3.3. FİNANSAL ZORLUKLAR.....	124
3.3.1. Tedavi Maliyetleri.....	126

3.3.1.1. Özel Muayene Maliyetleri	126
3.3.1.2. İlaç Maliyetleri.....	127
3.3.1.3. Diş Tedavisi Maliyetleri	128
3.3.1.4. Diyetlerle İlgili Maliyetler	129
3.3.2. Eğitim Maliyetleri.....	130
3.3.2.1. Özel Eğitim ve Özel Okul Maliyetleri	130
3.3.2.2. Ekstra Terapi Maliyetleri	133
3.3.2.3. Spor ve Sosyal Faaliyet Maliyetleri	135
3.3.2.4. Eğitim Materyali Maliyetleri	137
3.3.3. Ekstra Maliyetler	138
3.3.3.1. Eğitim ve Tedavi için Şehir Dışına Çıkma Maliyetleri	139
3.3.3.2. Özel Araç Maliyetleri	140
3.3.3.3. Ev Değişikliği Maliyetleri.....	141
3.3.3.4. Kılık Kıyafet Maliyetleri.....	142
3.3.4. Ailelerin Yaşadığı Maddi Yetersizlikler	143
3.3.5. Otizmli Çocuğa Sahip Aileler İçin Maddi Gücün Önemi	149
3.4. ÖNERİ VE İHTİYAÇLAR	151
3.4.1. Ailelere Öneriler	152
3.4.1.1 Ailelerin Ailelere Önerileri.....	152
3.4.1.2. Profesyonellerin Ailelere Önerileri.....	156
3.4.2. Profesyonellere Öneriler	160
3.4.2.1. Ailelerin Profesyonellere Önerileri.....	160
3.4.2.2. Profesyonellerin Profesyonellere Önerileri.....	162
3.4.3. Politika Düzeyinde Öneriler	163
3.4.3.1. Erken Yoğun Eğitimin Gerekliliği.....	163
3.4.3.2. Eğitim Saatlerinin Arttırılması.....	164

3.4.3.3. Önleyici Hizmetlerin Gerekliliği	166
3.4.3.4. Otizmlili Bireylere Özel İstihdam Alanları.....	167
3.4.3.5. Aileler İçin Ekonomik Destek	167
3.4.3.6. Tanının Düzenli Takibinin Yapılması	169
3.4.3.7. Etkili Müdahale Stratejilerinin Gerekliliği	169
3.4.3.8. Kapsamlı Araştırmaların Gerekliliği.....	170
3.4.4. İhtiyaçlar	171
3.4.4.1. Otizme Özel Bakım Kuruluşu İhtiyacı	171
3.4.4.2. Gündüzlü Bakım Kuruluşu İhtiyacı	171
3.4.4.3. Ailelerin Profesyonel Destek İhtiyacı.....	172
3.4.4.4. Ailelerin Doğru Yönlendirilme İhtiyacı.....	173
4. BÖLÜM: TARTIŞMA.....	175
5. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER	206
5.1. SONUÇLAR.....	206
5.2. ÖNERİLER.....	209
5.2.1. Tanının Öğrenilmesi Aşamasına Ait Öneriler	209
5.2.2. Sosyal Yaşama İlişkin Öneriler	211
5.2.3. Finansal Zorluklara İlişkin Öneriler	215
KAYNAKÇA	218
EK 1. ETİK KOMİSYON İZİNİ.....	239
EK-2. GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU	240
EK-3. OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLER İÇİN YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU.....	243
EK-4. OTİZM ALANINDA ÇALIŞAN PROFESYONELLER İÇİN YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU.....	246
EK-5. SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER FORMU	247
EK-6. EBEVEYNLER İÇİN GÖRÜŞME ÖRNEĞİ	249

EK-7. PROFESYONELLER İÇİN GÖRÜŞME ÖRNEĞİ.....	266
ÖZGEÇMİŞ.....	282

KISALTMALAR DİZİNİ

Kısaltma	Açıklama
AÇSH:	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
APA:	Amerikan Psikiyatri Birliği (American Psychiatric Association)
ÇÖZGER:	Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
DSM:	Ruhsal Bozuklukları Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
DSÖ:	Dünya Sağlık Örgütü
ICD:	Hastalıkların Uluslararası Sınıflaması (International Classification of Diseases)
MAXQDA:	Nitel ve Karma Yöntemler İçin Profesyonel Veri Analiz Yazılımı
MEB:	Millî Eğitim Bakanlığı
OSB:	Otizm Spektrum Bozukluğu
RAM:	Rehberlik Araştırma Merkezi
SGK:	Sosyal Güvenlik Kurumu
TBMM:	Türkiye Büyük Millet Meclisi
TC:	Türkiye Cumhuriyeti
YGB:	Yaygın Gelişimsel Bozukluklar
YGB-BTA:	Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Otizmlı Çocuęa Sahip Aileler Hakkında Genel Bilgiler	72
Şekil 2. Otizm Alanında Çalışan Profesyoneller Hakkında Genel Bilgiler	75
Şekil 3. Otizmlı Çocuęa Sahip Ailelerin Psikososyal Ve Finansal Yüklerine İlişkin Deneyimleri Tema Gösterimi	80
Şekil 4. Ailelere Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)	81
Şekil 5. Profesyoneller Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)...	82
Şekil 6. Aile ve Profesyonel Görüşmelerinden Elde Edilen Ortak Verilere Ait Kelime Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)	82
Şekil 7. Aile Görüşmelerinde Elde Edilen Verilere Ait Kelime Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)	83
Şekil 8. Profesyonel Görüşmelerinde Elde Edilen Verilere Ait Kelime Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)	83
Şekil 9. Tanının Öğrenilmesi Temasına Ait Kod Gösterim Modeli (MAXQDA20 Kod-Alt Kod-Bölümler Gösterimi).....	84
Şekil 10. Tanının Öğrenilmesi Temasına Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)	85
Şekil 11. Sosyal Yaşam Temasına Ait Kod Gösterim Modeli (MAXQDA2020 Kod-Alt Kod-Bölümler Gösterimi)	101
Şekil 12. Sosyal Yaşam Temasına Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)	102
Şekil 13. Finansal Zorluklar Temasına Ait Kod Gösterim Modeli (MAXQDA2020 Kod-Alt Kod-Bölümler Gösterimi).....	125
Şekil 14. Finansal Zorluklar Temasına Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)	126
Şekil 15. Öneri ve İhtiyaçlar Temasına Ait Kod Gösterim Modeli (MAXQDA2020 Kod-Alt Kod-Bölümler Gösterimi).....	151
Şekil 16. Öneri ve İhtiyaçlar Temasına Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)	152

GRAFİKLER DİZİNİ

Grafik 1. Otizmin Yıllara Göre Artan Yaygınlığı.....	23
Grafik 2. Otizmlı Çocuklar ve Ekosistem Grafiđi	54
Grafik 3. Arařtırmaya Katılan Ebeveynlerin Dađılımına Ait Grafik.....	73
Grafik 4. Arařtırmaya Katılan Ailelerin Çocuklarının Cinsiyet Dađılımı	73
Grafik 5. Arařtırmaya Katılan Profesyonellerin Mesleki Dađılımları	75

GİRİŞ

Ebeveyn olmak, birçok insanın dört gözle beklediği ve insanın hayatını değiştiren olaylardan biridir. Ebeveynlerin büyük çoğunluğunun kendileri ve çocukları için yaşamaları gereken umutları, beklentileri, hedefleri ve hayalleri vardır, ancak çoğu zaman bu hayaller, tipik olmayan kalıplara sahip bir çocuğun yetiştirilmesi gibi öngörülemez koşullar nedeniyle ulaşılmaz görünür. Bu, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan bir çocuk yetiştirirken ebeveynlerin ve/veya bakıcıların yüzleşmeleri gereken bir gerçektir.

Otizm belirtileri erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve genellikle etkileri bir ömür boyu devam eden nöro-gelişimsel bir bozukluktur. Sosyal alanlardaki bozulma, iletişim eksikliği ve takıntılı davranış örüntüleri ile karakterize edilen otizm, sadece otizmliler için değil başta ebeveynleri olmak üzere diğer aile üyelerinin tamamını etkilemektedir. Zihin engelinin sonradan en yaygın görülen gelişimsel bozukluk olan otizm tanısında 1960'lerden bu yana yaşanan olağanüstü artış başta tıp, psikoloji, sosyal hizmet olmak üzere birçok sosyal bilim alanından araştırmacıların dikkatini çekmiştir.

Otizm tanısındaki hızlı artışlar nedeniyle son yıllarda otizmle ilgili çalışmaların arttığı görülmektedir. Yapılan çalışmaların kimi otizmin medikal boyutu ile ilgiliyken kimi çalışmalar ise otizmin kişiler ve toplumlar üzerindeki etkisini incelemeye yöneliktir. Özellikle aileler üzerindeki etkileri üzerine çalışmalar yapan sosyal hizmet bilim insanları, otizm araştırmalarına birçok farklı perspektiften katkı sağlamışlardır. Otizmin aileler üzerindeki etkileriyle ilgili çalışmalar, otizmin aileler için finansal yükü ile ilgili çalışmalar, çocuklarda otizm taramasında sosyal hizmet uzmanlarının rolleri ile ilgili çalışmalar bunlardan bazılarıdır. Özellikle otizmin aileler üzerindeki finansal yükü, ailelerin gerek çocuklarının ihtiyaçları gerekse kendi iyilik hallerini doğrudan etkilediği için çalışmamızda bu konu üzerinde durulmuştur.

Otizmliler için bir çocuk yetiştirmek çok zor ve yorucu bir deneyimdir. Çünkü günün neredeyse her saati otizmliler için aile üyesinin etrafında geçer. Bu durumun çoğu zaman hayat boyu devam edecek olması ve bunun aile üyeleri tarafından bilinmesi, aile üyelerinin stres yükünün artmasına neden olmaktadır. Tanı sonrası başta sosyal hayat olmak üzere hayatlarının tüm

alanlarında deęişiklikler yaşıyan ebeveynler bu duruma uyum sağlama ile ilgili çeşitli zorluklarla karşı karşıyadır. Aileler öncelikle tanının kabulü ve çevreye kabullendirilmesi ile ilgili zorluklar yaşamaktadır. Ailelerin çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamakla ilgili maddi ve manevi güçsüzlükler yaşaması da zorluklardan biridir. Başta tedavi ve eğitim olmak üzere birçok ihtiyacı olan otizimli çocukların bu ihtiyaçlarını karşılamak birçok aile için maddi anlamda pek mümkün olmamaktadır. Zira otizimli bir çocuęa bakmak çok maliyetli olabilir ve bu nedenle otizimli bir çocuęa bakmanın finansal yükü, aileler için birçok mali sorun barındırabilir. Aileler başta özel eğitimler, terapiler, diyetler, tedaviler vb. birçok maliyetle karşı karşıyadır. Ailelerin finansal yüklerinin belirlenerek bu konuda sunulacak destekler ve politika düzeyindeki iyileştirmeler başta otizimli çocukların ardından ailelerinin refahı açısından önem arz etmektedir. Zira otizimli çocuęa sahip aileler, çocukları ile ilgili tedavi ve eğitim başta olmak üzere nelerin yapılması gerektiğini bildikleri halde bunlara güç yetirememesi onların yetersizlik ve suçluluk duygusuyla birlikte psikolojik bir yük altına girmelerine de neden olmaktadır. Bu ise ailelerin iyilik halini tehdit eden bir unsurdur. Otizimli çocuklar adına bir şeyler yapılmak ve başarılmak isteniyorsa buna ailelerden başlamak gerekmektedir. Zira ailenin iyilik hali çocuęun iyilik haliyle doğrudan ilgilidir.

1. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE

Bu bölüm, araştırmanın problemi, otizmin tanımı, tarihçesi, olası nedenler ve risk etmenleri, tarama, tanılama, otizmlı bireyler ve aile ilişkileri, otizmlı ailelerin yaşadıkları finansal zorluklar, otizm ve sosyal hizmet başlıkları altında ele alınacaktır.

1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Bu çalışmada otizmlı çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal ve finansal zorluklara ilişkin deneyimleri aileler ve otizm alanında görev yapan profesyonellerin gözünden ele alınmakta, yaşanan zorlukların aşılmasına yönelik çözüm önerileri sunulmaktadır. Sadece tanının konulduğu bireyi değil aile üyeleri başta olmak üzere toplumun tamamını etkileyen otizmle ilgili ulusal ve uluslararası düzeyde gerçekleştirilecek kapsamlı araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

Son 60 yılda otizm vakalarındaki hızlı artış otizmle ilgili çalışmalara duyulan ilginin artmasına neden olmuştur. Otizmle bağlantılı birçok konuda çalışmalar yapılmış ancak özellikle Türkiye’de otizmin aileler üzerindeki psikolojik etkilerine yönelik sınırlı sayıda çalışma gerçekleştirilmiştir. Buna ek olarak otizmin aileler üzerindeki finansal yükü ile ilgili herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Yani otizmin aileler üzerindeki finansal etkileriyle ilgili, özellikle çalışmanın amacına katkıda bulunan Türkiye bağlamında bilgi yetersizliği devam etmektedir. Bu çalışmanın amacı, otizmin aile sistemini psikososyal ve finansal olarak nasıl etkilediğini aileler ve bu alanda çalışan profesyonellerin gözünden anlamaktır. Çalışma, ebeveynlerin otizmlı bir çocuk yetiştirme konusundaki duyguları, deneyimleri ve algıları hakkında niteliksel bir anlayış kazanmayı ve bu nedenle otizmlı bir çocuk yetiştiren ebeveynlerin psikososyal ve finansal ihtiyaçlarını değerlendirmeye odaklanmayı amaçlamaktadır. Yine buna ek olarak bu alanda çalışan profesyonellerin tanı, tedavi ve eğitim süreçlerinin tamamında çocuk ve aile arasındaki etkileşim ve ailenin deneyimlerine şahit olduklarında onların görüşlerine de odaklanmayı amaçlamaktadır.

Ebeveynler, otizmlı bir çocuk yetiştirirken birçok odak sorunla karşı karşıyadır. Otizmlı çocuklar, ebeveynlerinin yaşadığı baskı ve strese katkıda bulunan birçok gelişimsel güçlükle kendini gösterir.

İlk olarak, otizmlili çocuęa sahip ebeveynler, çocuklarının “tuhaf” davranışları hakkında netlik elde etmek için saęlık profesyonelleri ile bir tür etkileşim içine girmektedirler. Burada ebeveynlerin saęlık alanındaki profesyonellerle etkileşimlerine ve ilgili tedavi seçeneklerine ilişkin algılarına vurgu yapılmıştır. Bu noktada doktorların otizmi teşhis ederken yaşadıkları zorluklar da tartışılmaktadır. Teşhisin sonuçlandırılması ve doğru teşhisin konulması, saęlık mesleęi içindeki çok disiplinli ekiplere yüksek maliyetler getirmektedir, bu nedenle otizmlili bir çocuk için gerekli tedavi süreçleri, ebeveynlerin çocuk yetiştirirken yaşayabilecekleri mali sıkıntıya eklenen son derece yüksek bir maliyettir. Otizmlili çocuęun ebeveynleri, çocuklarının teşhisi, tedavisi ve eğitimi ile ilgili uygun tavsiye almak amacıyla birçok profesyonelle danışmak ve tavsiye almak durumundadır. Bunun için gereken konsültasyon ücretleri, değerlendirmeler ve yeterli müdahaleler çok büyük finansal maliyetlerden oluşmaktadır.

İkinci olarak, otizmlili çocuęun zorlu davranışları ve artan bakım ihtiyacı nedeniyle, aile içindeki rutinler ve ilişkiler etkilenebilir. Bu durum ev içerisinde zorlu bir hayat sürecinin başlamasına neden olur. Ev içerisinde zorlu bir sürece katkıda bulunan bazı davranışlar şu şekilde sıralanabilir; çocuęun duygulanımındaki ani deęişiklikler, çocuęun sosyal gelişimi, çocuęun sınırlı işlevsel becerileri (örneğin kendi kendine beslenme) ve çocuęun yıkıcı davranışları. Ebeveynler, otizmlili bir çocuęu yetiştirirken ortaya çıkan etki ve deęişime hazırlıklı deęildir. Ebeveyn ile otizmlili çocuk, ebeveyn ile dięer kardeşler ve kardeşler ile otizmlili çocuk arasındaki ilişkiler, aile sistemi içinde bozulabilecek birkaç bağlantı örneęidir.

Üçüncüsü, otizmlili çocuklar sürekli bir bakıma ihtiyaç duyduğundan, ebeveynler çocuklarının geleceęi ve gelecekteki bakımı konusunda endişelenebilir. Bu nedenle, yorgunluk, suçluluk ve umutsuzluk duygularını şiddetlendirebileceęinden, aile üzerindeki psikolojik etkiler göz önünde bulundurulmalıdır. Dördüncüsü, otizmlili çocuęa sahip ebeveynler çocukları için gereken özen ve dikkat nedeniyle yaşamlarında birçok zorluk yaşarlar. Ebeveynler, zihinsel saęlıkları ve refahları üzerinde muazzam bir etkiye sahip olabilecek dięer aile üyelerinden destek alamayabilmektedirler. Bu ise ailelerin kendilerini yalnız, dışlanmış ve toplumdan izole olmuş hissetmelerine neden olmaktadır.

Konuyla ilgili literatür incelendiğinde otizm tanılı bir çocuğa sahip olmanın finansal ve psikolojik maliyetine yönelik yurtdışında yapılan çalışmalar olduğu görülmektedir. Ancak konu ile ilgili Türkiye’de herhangi bir çalışma bulunmamaktadır. Özellikle otizmlili bir çocuk yetiştirme sürecinde ailelerin karşılaştıkları ekonomik ve psikolojik zorlukları ailelerin ve bu alanda çalışan profesyonellerin (doktor, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, çocuk gelişim uzmanı, özel eğitim öğretmeni vb.) bakış açısıyla ortaya koyma gereksinimi ortaya çıkmıştır.

1.2. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU (OSB)

Otizm, belirtileri erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve etkilerinin genellikle ömür boyu sürdüğü, sosyal etkileşim ve iletişim becerilerini olumsuz yönde etkileyen nöro-gelişimsel bir bozukluktur (Leblanc, Richardson, & Burns, 2009, s. 166; Suhrheinrich, 2011, s. 339). Amerikan Psikiyatri Birliği (American Psychiatric Association-APA) otizm spektrum bozukluğunu, sosyal alanda farklı derecelerdeki bozulma, iletişim ve davranış alanlarında sorunlar, bilişsel gelişimde gecikme ile seyreden heterojen bir nöropsikiyatrik bozukluk olarak tanımlamaktadır (APA, 2015).

İlk olarak John Hopkins üniversitesinden psikiyatri uzmanı Leo Kanner’in 1943 yılında kullanmış olduğu otizm kavramı, genetik, çevresel ve ailesel nedenlerden kaynaklanan bir bozukluk olarak tanımlanmasından günümüz kadar geçen yaklaşık bir asır içerisinde, beynin anatomisi, fizyolojisi, histolojisi ve işlevleri alanında yapılan çalışmalar, bu karmaşık sendromun, bireyin sosyal ilişkilerini, iletişim becerilerini, ilgi ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen nörobiyolojik bir bozukluk olduğu konusunda önemli veriler sağlanmıştır (Volkmar & Lord, 2007, s. 2; Çolak, 2016, s. 22).

Otizm, bebeklikten itibaren göz kontağı kurmada, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarındaki yetersizliklerle kendini belli eden ve yaşamın ilk 3 yılında bazen daha da önce ortaya çıkan nörobiyolojik ve nöropsikiyatrik bir bozukluktur. Otizm, sosyal etkileşim ve iletişim bozukluklarının yanında dil, sosyal davranış, stereotip davranışlar ve ilgilerle kendini gösteren, yaşla birlikte belirtilerin şiddetinde ve görünümünde, bireyden bireye farklılık gösterebilen ve yaşam boyu sürebilen, hafiften ağıra değişen

çeşitli özellikleri olan gelişimsel nörobiyolojik bir bozukluktur (Baker, 2013, s. 41; Frank-Briggs, 2012, s. 27; Aydın & Saraç, 2014, s. 298; Şener & Özkul, 2013, s. 87).

1.2.1. Otizmin Tarihçesi

Otizm ile ilgili ilk açıklama 16. Yüzyılda yaşamış olan Martin Luther'in 12 yaşında, şeytanın ruhunu ele geçirdiği "ruhsuz bir et parçası" olarak tanımladığı ve boğulmasını önerdiği bir erkek çocuğunun öyküsüne dayandırılrsa da otizm ile ilgili yazılı kaynaklar incelendiğinde "otizm" teriminin ilk defa 1911 yılında İsviçreli Psikiyatrist Eugen Bleur (1857-1939) tarafından kullanıldığı görülmektedir (Wing, 1997, s. 13).

Otizm, Yunanca da *autos*, 'kendilik' anlamına gelmektedir ki Bleuler bu terimi şizofreni tanımlı hastaların kendilerini dış dünyadaki algı ve deneyimlerden soyutlayarak iç dünyalarına çekilmelerini tanımlamak için kullanmıştır (Kuhn & Cahn, 2004, s. 361). Bleur bu dönemde otizmi, "gerçek dünya ve gerçeklikle ilişki kurma bozukluğu" olarak nitelendirilmiş ve bu durumu "*çocukluk şizofrenisi*" olarak adlandırmıştır (Kayaoğlu & Görür, 2008, s. 27)

Yirminci yüzyılın başında sağlık çalışanları, anormal çocuk gelişimini incelemeye başlamışlarsa da o dönem "otizimli" olarak değil "çocukluk psikozu" adıyla tanı almaktaydılar (Wing, 1997, s. 14). Literatürde "otizm" ile ilgili ilk çalışmalar 1943 ve 1944 yıllarında gerçekleştirilmiştir. İlk olarak Amerikalı Çocuk Psikiyatristi Leo Kanner (1894-1981) Johns Hopkins Hastanesinde belli davranışsal benzerlikler gösteren 11 olgu ile otizm bozukluğunun şizofreniden farklı olduğunu açıklamış, otizimli bireyler için "*erken çocukluk otizmi - early infantil autism*" terimini kullanmıştır (Kanner, 1943). Böylelikle "otizm" kavramı bilimsel anlamda ilk olarak Leo Kanner tarafından kullanılarak literatüre girmiştir

Leo Kanner 1913 yılında Berlin Üniversitesinde eğitimine başlamış ancak Avusturya Ordusunun 1.Dünya Savaşına girmesi üzerine yapılan çağrı ile eğitimine ara vermiştir. Daha sonra eğitimini tamamlayan Kanner 1921 yılında Berlin Üniversitesinde tıp eğitimini tamamlamış ve 1924 yılında Amerika'ya göç etmiştir. Amerika'da Güney Dakota Yankton Devlet Hastanesinde asistan doktor olarak göreve başlamıştır. Kanner

1930 yılında Johns Hopkins Hastanesi'nde çocuk psikiyatri servisinin kurulmasını sağlamış ve 1933 yılında psikiyatri doçenti olmuştur. Kanner, ABD'de çocuk psikiyatristi olarak tanınan ilk doktordur. 1935 yılında ders kitabı niteliğinde yazmış olduğu Çocuk Psikiyatrisi (Child Psychiatry), çocukların psikiyatrik sorunlarına eğilen ilk ders kitabıdır. Kanner bu kitabın ardından 1943 yılında yayınlamış olduğu Duygusal İlişkinin Otistik Bozuklukları (Autistic Disturbances of Affective Contact) adlı makalesi ile otizmin modern araştırmalarının temelini oluşturmuştur (Wikipedia, 2020).

Leo Kanner, John Hopkins Hastanesinde 11 çocuk üzerine yaptığı araştırmada çocuklardaki 11 ortak özelliği şu şekilde belirlemiştir; rutin yaşantıdaki değişikliklere uyum göstermede zorluk, iyi bir hafızaya sahip olma, ses vb. uyaranlara karşı aşırı duyarlı olma, sosyal ilişkilerde zorluk, yemek yemeye karşı direnç gösterme, ekolali veya kelimeleri tekrar etme eğilimi, iyi bir bilişsel potansiyel ve spontan aktivitelerde zorluk olarak belirtmiştir (Kanner, 1968, s. 100-136). Ayrıca Kanner otizmlili çocuklarda belirgin bir fiziksel farklılık olmadığını gerekçe göstererek otizmin organik bir bozukluk olmadığını belirtmiştir (Tekin-İftar, 2018).

Literatürde otizm ile ilgili ilk çalışmalarda rastlanan diğer isim Hans Asperger (1906-1980)'dir. Avusturya'nın Viyana şehrinde yaşayan Hans Asperger, 1944 yılında Kanner'den bağımsız ve belki de habersiz olarak benzer özellikler gösteren çocuklar üzerinde bir araştırma gerçekleştirmiş, otizmi, davranışlar ile ilgili bir sendrom olarak tanımlamıştır (Borazancı-Persson, 2000). Asperger 1944 yılında okul çağı ve ergen olan dört erkek çocuğu incelemiş ve bu çocuklarla ilgili ortak özellikler belirlemiştir (Şahin, 2018, s. 256). Asperger bu çalışmasını yayınladığı makalesinde, çocukların normal zeka düzeyinde olduklarını ancak tek yönlü iletişim kurduklarını, bir konu üzerinde yoğunlaşamadıklarını, empati gösteremediklerini belirtmiştir. Asperger ayrıca bu çocukların ekolali ve kelimeleri tekrar etme gibi dil gelişimi problemlerinin olmadığını hatta bir yetişkin gibi konuştuklarını, bununla birlikte motor hareketlerde diğer çocuklardan farklı ve yetersizlikleri olduğunu vurgulamıştır. Asperger, bu çocuklarını durumunu da "Asperger Sendromu" olarak tanımlamıştır (Asperger, 1937, s. 1314).

Hans Asperger ve Leo Kanner'in çalışmaları her ne kadar aynı dönemde yapılmış olsa da Asperger'in çalışması 1980'li yılların başına kadar pek kimsenin dikkatini çekmemiştir.

Yaklaşık 40 yıldır, İngilizce konuşan otizm topluluğu, Asperger'in makalesi hakkında neredeyse hiçbir şey bilmiyordu. Daha sonra, 1981'de, İngiltere Londra'daki Psikiyatri Enstitüsü'ndeki çocuk psikiyatristi Lorna Wing, bunu dünyanın dikkatine sunmuştur (Wikipedia, 2020). Asperger Sendromu 1981 yılında kadar otizmin bir türü olarak görülmesine rağmen, bu tarihten sonra farklı bir tanı olduğu kabul edilmiştir (Wolff, 2004, s. 201).

Aslında Bleuler 1911'de 'otizm' teriminin etimolojik kökenlerini Freud'a ve nihayetinde Havelock Ellis'e 'otoerotizm' terimine atfetmiştir (Bleuler, 1950). Freud bu kelimeyi 1905'te, halüsinasyon düşüncesini, bebeğin dış gerçekliğe katılımından önce gelen bir düşünme aşamasında kendi kendini yatıştırma ile birlikte tanımlamak için kullanmıştır (Evans, 2013, s. 3). Bu düşünceler doğrultusunda Freud yaklaşımı ile açıklanmaya çalışılan durum, ortaya çıkan sorunun soğuk ve reddedici ailelerde var olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Böylelikle 1950-1970 yılları arasında *Buzdolabı Anne* kuramı savunulmuştur (Borazancı-Persson, 2000).

Aslında otizmi bu odakta tanımlayan asıl bilim insanı Bruno Bettelheim (1903-1990)'dir. Bettelheim 1967 yılında yayınladığı *The Empty Fortress* (Boş Kale) adlı kitabında annenin çocukla olan zayıf ve yetersiz etkileşimi sonucunda çocuğun anneyi soğuk ve reddedici bulmasının, çocukta bir tür psikolojik geri çekilmeye neden olduğunu iddia etmiştir. Bettelheim ayrıca otizmlili bireylerin dünyayı karmaşık görmesi sebebiyle varlıklarını tehdit altında hissettiklerini ve bu nedenle kendilerini dış dünyaya kapattıklarını belirtmiştir (Karadeniz, 2007). Böylelikle, otizmlili bireylerin asosyal davranışlarda bulunmasının ve yalnızlığı seçmelerinin temel nedeni, bu bireylerin anneleriyle olan duygusal etkileşimin yetersizliği ile açıklanmıştır.

Bettelheim 1967 yılında yayınladığı kitabında ayrıca otizmin kalıtsal olmadığını, bireylerin sağlıklı doğduklarını belirtmiş ve otizmin anne-çocuk ilişkisinden kaynaklandığını ileri sürmüştür. Bettelheim'e göre göre annelik duygusundan yoksun olan anneler bireyleri otizmlili yapmaktadır. O yıllarda bu düşünce kabul görse de zamanla etkisini yitirmiştir. Zira "annelik duygusundan yoksun annelerin" otizmlili olmayan çocuklara da sahip olduğu ve bu durumun "buzdolabı anne" modeline uymadığı görülmüştür (Mengi, 2014, s. 12).

Kırcaali-İftar (2019) otizmin tarihçesini, yapılan çalışmalar ve bu çalışmalar sonucunda elde edilen ve buldukları döneme damga vuran önemli gelişmeleri temel alarak tarihi dönemler şeklinde bir sınıflandırma yapmıştır. Bu dönemler şu şekilde sıralanabilir;

1940-1950: Otizm teriminin ortaya çıkışı

1950-1960: Otizmin Nedenlerine İlişkin ilk Çalışmalar

1960-1980: Kurumsallaşma (Eğitim-Öğretim Çalışmaları)

1980-2000: Tanılama ve Tıbbi Çalışmalar

2000-Günümüz: Yeni Milenyum (Bilimsel Dayanaklı Uygulama Yaklaşımı)
(Kırcaali-İftar, 2019, s. 3).

1.2.1.1. 1940-1950: Otizm Teriminin Ortaya Çıkışı

Otizm ile ilgili ilk çalışmaların yapıldığı ve bu çalışmalar sonucu elde edilen veriler doğrultusunda ilk makalelerin yayınlandığı bu dönemde iki isim ön plana çıkmaktadır. Bu isimlerden ilki Leo Kanner (1943; Baltimore, ABD), diğeri ise Hans Asperger'dir (1944; Viyana, Avusturya). Amerika'nın ilk çocuk psikiyatristi olan Leo Kanner, 1943 yılında 11 çocuğun normal gelişim olarak kabul edilen bazı özelliklerinin ve davranışlarının farklı olduğunu görmüş ve daha ayrıntılı çalışmalar yapmaya başlamıştır. Kanner, bu çocuklarda gördüğü 3 ortak özellik belirlemiştir. Birincisi; çevreleri ile iletişim kurmamaları, dış dünyadan kopuk ve ben merkezli düşünceleridir. İkincisi; ısrarlı motor davranış tekrarları (stereotip), günlük yaşamlarında beklemedikleri bir değişiklik yaşandığında veya rutinleri bozulduğunda değişime direnç göstermeleri ve öfke nöbeti geçirecek kadar aşırı tepkiler göstermeleridir. Kanner bu ikinci özellik için "aynılık ısrarı (insistence of sameness) kavramını kullanmıştır. Üçüncüsü; çocukların bazısının hiç konuşmaması veya konuşsalar bile amaçlı ve yerinde bir iletişim biçimi gösterememeleri ve kendileri için üçüncü kişi zamiri olarak bahsetmeleridir (Kanner, 1943, s.218).

Bu dönemde konu ile ilgili önemli çalışmalar yapan diğeri isim olan Hans Asperger 1944 yılında çocuk doktoru olarak görev yaptığı Viyana şehrinde otizm üzerine çalışmalar yapmış ve bir makale yayınlamıştır. Hans Asperger, okul çağında ve ergen olan dört erkek

çocuk ile çalışmış ve bu çocukların tek yönlü iletişim kurduklarını, diğer insanlara karşı empati göstermediklerini, sosyal yetersizliklerine ek olarak motor becerilerinde de yetersiz oldukları ve bir konu üzerinde yoğunlaşma gibi ortak özellikleri olduğunu tespit etmiştir. Aslında “asperger sendromu” olarak isimlendirilen özelliklerden bahseden Hans Asperger, yaptığı çalışmayı Almanca olarak yayınlamıştır. Asperger bu çalışmada, çalıştığı çocukları tanımlarken “otistik psikopati” terimini kullanmıştır. Ayrıca bu çocukların sosyal bakımdan yetersiz olmalarına karşın yüksek bir zeka düzeyine sahip olduklarını, genel olarak konuşmaları iyi olsa da belli bir konu hakkında monolog konuşabildiklerini, konuşurken zayıf tonlama yaptıklarını, beden dilini neredeyse hiç kullanmadıklarını, öğrenme güçlüğü gösterdiklerini belirtmiştir (Kırcaali-İftar, 2019, s. 3). Asperger bahsettiği özelliğe sahip çocukları “küçük profesörler” (*little professors*) olarak tanımlamıştır.

Asperger’in makalesi 1981 yılında İngiliz Psikiyatrist Lorna Wing’in makalesinde “Asperger Sendromu” terimi ile yer alıncaya dek İngilizce bilen psikiyatristler tarafından pek bilinmemiştir. Zira Asperger’in makalesi II.Dünya Savaşının ardından Almanya’da Almanca olarak yayınlanmıştı. Lorna Wing’in makalesi ile birlikte 1991 yılında Uta Frith’in Aspergerin makalesini İngilizceye çevirmesinin ardından Asperger’in çalışması dikkat çekmeye başlamıştır (Hall, 2009).

1.2.1.2. 1950-1960: Nedenlere İlişkin İlk Çalışmalar

Otizmin tarihsel olarak sınıflandırıldığı bu ikinci dönemde çoğunlukla otizmin nedenleri ve olma nedenlerine ilişkin çeşitli hatta belki de efsane diyebileceğimiz inanışların ortaya çıktığı bir dönemdir. Aslında bu dönemde Freud’un öncüsü olduğu psikanaliz yaklaşımının hâkim olduğu söylenebilir. Bu dönemde çalışmalar yürüten Kanner (1943) de çalıştığı çocukların annelerini gözlemlemiş ve otizmin, çocukların duygusal gereksinimlerine karşı “ilgisiz”, “tepkisiz”, “soğuk”, “sert” ve “mekanik” bir şekilde davranan annelerden kaynaklanabileceği görüşünü savunmuştur. Kanner, bu özellikleri betimlemek adına “buzdolabı anne” (*refrigerator mother*) kavramını kullanmıştır (Kırcaali-İftar, 2019, s. 4; Kanner, 1943). Kanner ayrıca bu dönemde çalıştığı üniversite hastanesine çocuklarını getiren annelerin büyük çoğunluğunun eğitilmiş, entelektüel ve üst sosyo-ekonomik düzeyde olmasının da dikkat çekici bir durum olduğunu belirtmiştir

(Kırcaali-İftar, 2019, s. 4). Bu dönemde Viyanalı bir psikanalist olan Bruno Bettelheim , Kanner'in sadece gözlemleri neticesinde ortaya attığı bu düşünceyi, daha ayrıntılı çalışmalar yaparak desteklemiştir. Bruno Bettelheim 1967 yılında yayınladığı *The Empty Fortress* (Boş Kale) adlı kitabında annenin çocukla olan zayıf ve yetersiz etkileşimi sonucunda çocuğun anneyi soğuk ve reddedici bulmasının, çocukta bir tür psikolojik geri çekilmeye neden olduğunu iddia etmiştir (Wolff, 2004, s. 201-208).

1.2.1.3. 1960-1980: Kurumsallaşma (Eğitim-Öğretim Çalışmaları)

1960'lı yıllarda yaygın bir görüş haline gelen “buzdolabı anne” düşüncesi birçok aileyi rahatsız etmiş ve aileler bu psikoanalitik açıklamayı redderek küçük gruplar halinde örgütlenmeye başlamışlardır. İlk olarak ABD’de ortaya çıkan bu grupların öncülüğünü, kendisi de otistik özellikler sergileyen bir çocuğa sahip olan psikolog Bernard Rimland’dır (Kırcaali-İftar, 2019, s. 4).

Bernard Rimland 1964 yılında “Infantile Autism: The Syndrome and its Implications for a Natural Theory of Behavior” (*İnfanıl Otizm: Sendrom ve Doğal Davranış Teorisine Etkileri*) isimli araştırmasını yayımlamıştır (Frith, 2008, s. 21). Rimland’ın bu çalışması, otizmin nörobiyolojik kökenli olduğuna ilişkin ilk dayanakları oluşturmuştur. Rimland’ın bu çalışması tıp ve psikoloji alanındaki bilim adamları tarafından kabul edilmeye başlanmış, böylelikle 1970’li yılların başından itibaren günümüze kadar ulaşacak biyolojik çalışmalara doğru bir yönelim başlamıştır. Bernard Rimland, ailelerle başladığı örgütlenme hareketine öncülük etmiş ve 1965 yılında Amerika Otizm Cemiyeti’ni (Autism Society of America) kurmuştur (Kırcaali-İftar, 2019, s. 5).

1960’lı yıllar sadece otizmin nedenleri ve tanımlama çalışmalarının değil aynı zamanda bu çocuklara yönelik eğitim uygulamalarına ilişkin çalışmaların da yapıldığı yıllardır. Bu yıllarda Norveçli-Amerikan klinik psikolog Ole Ivar Lovaas, bazı çocukların otizmin üstesinden gelebileceğini öne sürmüş ve bu çocuklara yönelik etkili eğitim yöntemleri üzerinde çalışmaya başlamıştır. Lovaas ve arkadaşları, farklı nedenlerle yaşamlarını yatağa bağlı olarak geçirmek zorunda olan ve tedavilere tepki vermeyen zihinsel engelli ve otizimli bireylere yönelik uygulamalı davranış analizi tekniklerinin etkilerini incelemiştir. Lovaas, çalışmaları neticesinde “erken ve yoğun davranışsal eğitim” adını

verdiği uygulamalı davranış analizine dayalı modelini geliştirmiştir. Lovaas'ın bu modeli, önceleri ödül ve ceza sistemine dayalı iken daha sonraları ceza sistemi kaldırılarak sözel ve yiyecek ile pekiştirmelere daha fazla yer verilmiştir (Kırcaali-İftar, 2019, s. 5).

Lovaas yöntemini de kapsayan “Uygulamalı Davranış Analizi” (ABA-Applied Behavior Analysis), “Ayrık Denemeli Öğretim” (DTT-Discrete Trial Training), “Erken Yoğun Davranışsal Müdahale” (EIBI-Early Intensive Behavioral Intervention), “Ayrık Denemeli Müdahale” (DTI-Discrete Trial Intervention) gibi çeşitli davranışsal müdahale isimleri vardır. Bu yaklaşımlar arasında bazı farklılıklar olsa da temelde klasik öğrenme teorisi temeline dayanmaktadır. Temelde bu teknikleri iki amacı bulunmaktadır; ilki, beceri öğretimi, ikincisi ise problemleri azaltmaktır (Çolak, 2016, s. 28). 1969 yılında ilk makalesini yayınlayan Lovaas, “Bir çocuk bizim yaptığımız öğretille öğrenemiyorsa, çocuğun öğrenebildiği şekilde öğretim yapmalıyız” görüşü ile alışlagelmiş öğretim yöntemlerine farklı bir bakış açısı getirmiştir. Lovaas, 1981 yılında bir model geliştirerek modelin içeriğini ve yöntemlerini açıkladığı “Ben Kitabı” (The Me Book: Teaching Developmentally Disabled Children) kitabını yayımlamıştır.

Lovaas'ın ilk makalesi 1969 yılında yayımlanmıştır ve “Bir çocuk bizim yaptığımız öğretille öğrenemiyorsa, çocuğun öğrenebildiği şekilde öğretim yapmalıyız” görüşü ile alışılan öğretim kalıplarına farklı bir bakış açısı getirmiştir. 1981 yılında geliştirdiği modelin içeriğini ve öğretim yöntemlerini kapsayan “Ben Kitabı: Gelişim Engelli Çocuklara Öğretim” (The Me Book: Teaching Developmentally Disabled Children) başlıklı kitabını yayımlamıştır. Lovaas bu kitabının ardından 1987 yılında bir araştırma makalesi yayımlayarak erken ve yoğun davranışsal eğitim modeline göre eğitim olan çocukların neredeyse yarısının normal gelişim gösteren akranlarının düzeyine gelebildiklerini iddia etmiştir. Lovaas'ın bu çalışması, tüm dünyada uygulamalı eğitim çalışmalarına öncülük etmiş ve bugün Kaliforniya'da “Uygulamalı Davranış Analizi” (Applied Behavioural Analysis) adlı eğitim hareketini başlatan kişi olmuştur (Frith, 2008, s. 24).

1.2.1.4. 1980-2000: Tanılama ve Tıbbi Çalışmalar

1980 yılında DSM-III kılavuzu yayımlanmış ve bu kılavuzda otizm, “yaygın gelişimsel bozukluk” şemsiyesi altında ayrı bir psikiyatrik tanı olarak yer almış ve “bebeklik otizmi” olarak adlandırılmıştır (Çolak, 2016, s. 29). Bu dönemde “yaygınlık” terimi, gelişimsel bozukluğun, çocuğun yaşamının tüm alanlarını etkilediği için tercih edilmiştir. Lorna Wing’in Asperger’in makalesini İngilizceye çevirmesi ve otizmin bir spektrum bozukluğu olabileceğini açıkladığı makalesi 1981 yılında yayımlanmış ve bu makalede, asperger sendromunun da bu spektrumun bir alt kategorisi olabileceğini belirtmiştir (Hall, 2009). 1987 yılında DSM-III gözden geçirilerek DSM-III-R (Revised) adıyla yeniden yayımlanarak “bebeklik otizmi” terimi “otistik bozukluk” olarak güncellenmiştir. Ayrıca 1949 yılında yaş ölçütü 3 yaş ve öncesi olarak tanımlanan “Atipik Otizm” terimi de, normal gelişim gösteren bireylerle karıştırılabileceği gerekçesiyle “Başka Türlü Adlandırılmayan” terimi olarak değiştirilmiş ve otizm spektrum bozukluğunun tanımlanmasına yönelik 16 ölçüte yer verilmiştir (Tidmarsh & Volkmar, 2003, s. 518).

Erich Schopler ve arkadaşları tarafından 1988 yılında günümüzde hala yaygın olarak kullanılan kapsamlı ilk otizm tanısall değerlendirme aracı olan “Çocukluk Otizm Dereceleme Ölçeği” (CAR-Childhood Autism Rating Scale) yayımlanmıştır. Bu ölçek 15 maddeden oluşan 4’lü likert tipi bir ölçektir (Tidmarsh & Volkmar, 2003, s. 520). 1990’lı yıllara gelindiğinde, otizm spektrum bozukluğunun nedenlerini incelemek için kapsamlı biyomedikal araştırmalar başlamıştır. ABD’de 1994 yılında bu araştırmaları desteklemek amacıyla “Otizm Araştırmaları İçin Ulusal Birlik” (NAAR-National Alliance for Autism Research) kurulmuştur. Yine nu birliğin liderliğinde 1998 yılında aileler tarafından otizm spektrum bozukluğu araştırmaları için beyin dokusu bağış programı başlatılmış, hala devam eden bu çalışmalar “Otizm Konuşuyor” (*Autism Speaks*) topluluğu bünyesinde sürdürülmektedir (Autism Speaks, 2020).

1990’lı yıllar Türkiye’de otizm ile ilgili farkındalık çalışmaları ile birlikte örgütlenme çabalarının başladığı yıllardır. Yapılan çalışmalar ve gösterilen çabalar neticesinde, otizmin kamuoyuna ve ilgili kuruluşlara tanıtılması ve erken tanı ile birlikte en kısa sürede eğitimlere başlanması amacıyla Ankara’da İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği kurulmuştur. Yine İstanbul’da otizimli çocuğa sahip ailelerin sorunlarına çözüm

bulabilmek ve seslerini duyurmalarına yardımcı olmak amacıyla 1997 yılında Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı (TODEV) kurulmuştur. Otizm ile ilgili Türkiye’de tanınırlığı en fazla olan ve yaptığı çalışmalarla çocukların erken tanısının konulması ve özel eğitim ile topluma kazandırılmasına öncülük eden, sağlık ve eğitim vakfı olarak önemli farkındalık hizmetleri veren Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı 2003 yılında kurulmuştur (Çolak, 2016, s. 31).

1.2.1.5. 2000-Günümüz: Yeni Milenyum (Bilimsel Dayanaklı Uygulama Yaklaşımı)

2000’li yıllara gelindiğinde otizme yönelik tedavi yaklaşımları “Kanıtla Dayalı Uygulama” (Evidence-Based Practice) bakış açısı ile yoğunlaşmış ve hızla artmıştır. 2001 yılında ABD’de Ulusal Araştırma Konseyi (National Research Council) tarafından Otizmlili Çocuklara Yönelik Eğitsel Müdahaleler Komitesi (Committee on Educational Interventions for Children with Autism) kurulmuş ve bu komite eğitsel uygulamaları, genel ölçütler çerçevesinde inceleyerek değerlendirmiştir (Akt. Kırcaali-İftar, 2019, s.8). Yine ABD’de bulunan Ulusal Otizm Merkezi (NAC-National Autism Center) 2009 yılında yayımladığı ancak 2011 yılında güncellediği ulusal standartlar raporunda, otizm spektrum bozukluğuna yönelik uygulamalar ve sahip oldukları bilimsel dayanakları 4 grup olarak belirlemiştir. Bunlar; (a) yeterli kanıtla sahip olan uygulamalar bilimsel dayanaklı uygulama, (b) kısmen kanıt olan; ancak tam olarak etkili diyebilmek için yeterli düzeyde kanıtla sahip olmayan uygulamalar umut vadeden uygulama, (c) çok az kanıtla sahip olan ya da hiç kanıtla sahip olmayan uygulamalar bilimsel dayanaktan yoksun uygulama ve (d) etkisiz ya da zararlı olduğuna ilişkin yeterli kanıtla sahip olan uygulamalar etkisiz ya da zararlı uygulama olarak sınıflandırılmıştır (National Autism Center, 2020).

Otizm ile ilgili bilimsel dayanaklı uygulama ve çalışmaların yaygınlaştığı 2000’li yıllarda tanılama çalışmaları yeniden gündeme gelmiş ve 2000 yılında DSM-IV-R yayınlanmış ve yeni ölçütlere, yeni düzenlemelere yer verilmiştir. 2013 yılının Mayıs ayında DSM-V yayımlanmış ve otizm spektrum bozukluğu ile ilgili değişiklikler yapılmıştır. DSM-V’de yaygın gelişimsel bozukluklar çatısı altında yer alan otistik bozukluk, Asperger sendromu, başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk ve çocukluk dezintegratif bozukluğu tanı kategorileri birleştirilmiş ve ek bir “otizm açılımı

kapsamında bozukluk” tanısı kullanılmıştır. Ayrıca genetik alt yapısı nedeniyle Rett Sendromu bu tanıya dâhil edilmemiştir (Tortamış-Ökaya, 2013, s. 130).

1.2.2. Olası Nedenler ve Risk Etmenleri

Otizmin nedeni yıllardır tıp, psikoloji ve eğitim alanındaki bilim insanları tarafından merak edilmiş ve nedeninin bulunması için çok sayıda çalışma yapılmıştır. Günümüzde nörokimyasal, nörobiyolojik, nöroanatomik, nöropsikiyatrik gibi alanlarda yapılan pek çok araştırma sonuçları bulunmaktadır (Köse, Özbaran, & Erermiş, 2012, s. 103). Birçok farklı nedeni olduğu ortaya çıkan otizm ile ilgili araştırmalardan çıkan en önemli sonuç; otizm spektrum bozukluğunun tek bir tip olmadığı gibi oluş sebebinin de tek bir nedene bağlanamayacağıdır. Bilim insanları son yıllarda otizm ile ilişkili önemli birkaç gen değişikliği ya da mutasyon belirlemişlerdir. Farklılaşan bu genlerin çeşitli birleşimlerinin, otizmin karmaşık genetik yapısını oluşturduğunu açıklamışlardır (Aydın & Saraç, 2014, s. 297). Otizm spektrum bozukluğu riski, genlerin ve erken beyin gelişimini etkileyen çevresel etmenlerin bir araya gelerek bu nörolojik-gelişimsel bozukluğa neden olduğu belirtilmektedir (Fisch, 2005, s. 117). Otizm sık görülen nöropsikiyatrik bozukluklar arasında yer aldığı ortaya konmuşsa da nedeni henüz aydınlatılamamış ve ana belirtileri üzerine iyileştirici etkisi olan bir tıbbi tedavi bulunmamaktadır (Bilgiç & Cöngöloğlu, 2009, s. 154).

Her ne kadar otizmin nedenleri arasında genetik etmenler ağırlıklı olarak rol oynasa da bozukluk tek başına genetik etkenlerle açıklanamaması, gastrointestinal fonksiyonlarda bozukluk, çevresel toksinlere maruziyet, otoimmünite (öz bağışıklık) gibi etkenlerin hastalığın ortaya çıkmasında rolü olabileceği varsayımlarının ortaya çıkmasına neden olmuştur (Bilgiç & Cöngöloğlu, 2009, s. 154).

Nedenlerine ilişkin pek çok fikrin ileri sürüldüğü otizm için bazı araştırmacılar, vücuttaki kimyasal maddelerin (idrara ve kandaki yüksek düzeydeki serotonin) salgılanışındaki dengesizliklerin, çocuk ve ailenin zehirli kimyasallara maruz kalmış olmalarını otizmin nedenleri arasında saymışlardır. Diğer bazı araştırmacılar ise beyinde çevreden gelen uyarıcıların işlendiği bölgedeki işlevsel bozukluklar ve beyin temporal bölgesindeki hasarın otizme neden olabileceğini iddia etmişlerdir. Genetik alanında çalışan

araştırmacılar ise otizmde genetik etmenlerin rol oynadığını savunmuşlardır (Frith, 2008, s. 54).

Her ne kadar otizme neden olan gen yapısı tam olarak bilinmiyor olsa da, ikizlerle yapılan ve tek yumurta ikizlerinden biri otizm tanısı aldığında diğer kardeşin de alma olasılığının çift yumurta ikizlerine göre daha fazla olduğunu belirten çalışmalar neticesinde otizmin genetik bağını güçlendirmektedir (Korkmaz, 2010, s. 40; Veenstra-Vanderweele, Cook, & Lombroso, 2003). Diğer bazı çalışmalarda ise metabolik dengesizlikler ve viral enfeksiyonlar ile kimyasal maddelere maruz kalma gibi çevresel etkenlerin otizm ile ilişkileri incelenmiştir (Korkmaz, 2010; Herbert, 2010, s.104).

Yüksel (2005) etiyojik etmenleri; genetik hastalıklar, nöroanatomik faktörler, natal faktörler, nörokimyasal faktörler, immün faktörler, çevre faktörü ve genetik faktörler olarak sınıflandırmıştır (Yüksel, 2005, s. 36). Şener ve Özkul (2013) ise otizmin nedenlerini şu şekilde sıralamıştır; genetik faktörler, medikal hastalıklar, prenatal ve postnatal faktörler, beyin hasarı veya beynin fonksiyon bozuklukları, nörobiyokimyasal bozukluklar (özellikle dopaminerjik, serotonerjik ve ayrıca peptiderjik, noradrenerjik sistemler ile ilgili), nörobiyolojik faktörler, nöroanatomik faktörler, emosyonel gelişim anomalileri (empati bozuklukları, nörosensoryel anomaliler), kognitif süreçler ile dil ve konuşma gelişimi bozuklukları (Şener & Özkul, 2013, s. 88). Özetle otizmin sadece belli bir nedenden kaynaklanmadığı, genetik ve çevresel faktörler gibi birçok etmenin etkileşimsel olarak karmaşık bir gelişimsel nörolojik bozukluk olarak kendini gösterdiğini söyleyebiliriz (Çolak, 2016, s. 33; Şener & Özkul, 2013, s. 89).

1.2.2.1. Olası Genetik, Nörobiyolojik ve Nörolojik Nedenler

Otizmin tarihçesi bölümünde bahsedildiği üzere Kanner, 1943 yılında otizmi tanımladığında bunun yapısal bir sorun sonucu ortaya çıktığını ileri sürmüş, sonrasında bozdolabı anne kavramı ile “ilgisiz” ve “soğuk” annelerin çocuklarında ortaya çıktığı iddia edilmişse de sonraki yıllarda bunu kanıtlayacak sonuçlar elde edilememiştir. 1960-1980 yıllarında otizmin nedeni olarak biyolojik teoriler ön plana çıkmış ve doğum travması veya bilinen tıbbi bir rahatsızlık sonucu ortaya çıktığı ve çocuklarda zihinsel geriliği, yüksek sıklıkta epilepsi görülmesi ile birlikte otizmin biyolojik temelli bir

hastalık olduğu kabul edilmiştir. Böylelikle otizm, merkezi sinir sistemini etkileyen birden fazla etmenin neden olduğu bir davranış bozukluğu olduğu görüşü hakim olmuştur. Yirmi yıldan uzun bir süredir biyolojik ve psikolojik etmenler göz ardı edilmeksizin otizmin olası nedenleri arasında spesifik genetik faktörlerin rolünün %15-25 olduğu kabul edilmektedir (Yüksel, 2005; Yosunkaya, 2013; Korkmaz, 2010).

Otizmin genetik etenlerle olan ilişkisi ile ilgili ilk kanıtlar ikizler ve aileleriye yapılan çalışmalara dayanmaktadır. Folstein ve Rutter'in 1977 yılında yapmış olduğu çalışma bunların ilkidir. Folstein ve Rutter bu çalışmada 11 tek yumurta, 10 çift yumurta olmak üzere 21 ikiz üzerinde çalışmış ve bu iki grup arasındaki konkordans (Eş Hastalanma Oranı) oranlarını incelemiştir. 11 tek yumurta ikizinden 4'ü otizimli olan ikizlerin konkordans oranları %53 iken otizimli olmayan çift yumurta ikizlerinde bu oran %0 olarak bulunmuştur (Szatmari, ve diğerleri, 2008).

Otizmin genetik temeli ile ilgili araştırmalarda; tek yumurta ikizlerinde çift yumurta ikizlerine oranla otizm görülme yüzdesinin belirgin oranda yüksek olması (% 90), tek yumurta ikizlerinden birinde otizm spektrum bozukluğu varsa diğerinde de olma olasılığının % 60-90 olması, erkek çocuklarda kız çocuklara oranla 4 karta kadar daha sık görülmesi, kardeşler arası tekrarlama riskinin % 4 olması gibi sonuçlar, genetik etmenlerin otizm üzerinde önemli rol oynadığını göstermiştir (Özeren, 2013, s. 59; Pehlivan Türk, Bakkaloğlu, & Ünal, 2003, s. 90; Şener & Özkul, 2013, s. 87; Yosunkaya, 2013, s. 85; Yüksel, 2005, s. 37). Ancak her ne kadar otizmin genetik etmenlerle olan ilişkisini araştırmanın en iyi yolu otizimli tek yumurta ikizleri ile yapılabilse de, ikiz otizimli vaka sayısının yetersizliği bu genetik çalışmaların yapılmasını zorlaştırmaktadır (Özeren, 2013, s. 59).

Günümüzde otizmin genetiğiyle ilgili çalışmalar ve genetik bağlantı analiz çalışmaları neticesinde otizme neden olan bazı genetik hastalıklar belirlenmiştir. Otizm tanılı bireylerde; Tübero Skleroz (% 5), Frajil X Sendromu (% 1-3), Fenil Ketonüri, Moebius Sendromu, Sotos Sendromu, Cohen Sendromu, Angelman Sendromu gibi birçok genetik hastalık görülmektedir (Pehlivan Türk, Bakkaloğlu, & Ünal, 2003, s. 89; Şener & Özkul, 2013, s. 87; Yosunkaya, 2013, s. 86; Fisch, 2005, s. 117; Yüksel, 2005, s. 36).

1.2.2.2. Olası Çevresel Nedenler

Günümüzde otizmin nedenleri ile ilgili çalışmalarda ve tartışmalarda genetik etmenlerden sonra en fazla gündeme getirilen konulardan biri de çevresel etmenlerdir. Çevresel etmenler içerisinde besinler, toksinler ve vitaminler en sık tartışılan konulardandır. Otizmin nedenlerini bulmaya yönelik çalışmalarda D vitamini ile merkezi sinir sistemi gelişimi arasındaki etiyolojik bağlantıya dikkat çekilmektedir. Otizimli çocuklarla yapılan çalışmalarda D vitamini düzeyinin otizm tanısı olmayan çocuklardan daha düşük çıktığı, 25 (OH) Vitamin-D düzeyleri ile semptom şiddeti arasında negatif yönde bir ilişki olduğu gözlenmiştir. Bu tür bir çalışma henüz ülkemizde yapılmamış olsa da uluslararası literatürde birkaç çalışma verisine dayanan sınırlı bilgiler bulunmaktadır (Metin, Karacı, Tahiroğlu, Çelik, & Avı, 2014, s. 43). Otizm ile sık sık birlikte anılan ve otizimli çocuklarda görülen mide ve bağırsak sorunlarına neden olduğu iddia edilen glüten ve kasein proteinleri ile otizm arasında bir ilişki olduğuna dair bilimsel bir bulgu bulunmamaktadır (Kırcaali-İftar, 2019, s. 12).

Otizm ile ilgili çok fazla tartışılan çevresel etmenlerden biri de ağır metallerdir. Ancak otizm olma yatkınlığı olan çocukların ağır metallere maruz kalmaları neticesinde bu yatkınlıklarının tetiklendiğine dair bir varsayım var olsa da bilimsel bir kanıt mevcut değildir (Kırcaali-İftar, 2019, s. 12).

Bunlar dışında hamilelikte tarım ilaçlarına ve cıva, hava kirliliği ve egzoz dumanına sıklıkla maruz kalmanın otizmi tetiklediğine yönelik kanıtlanmış bir bilgi bulunmamaktadır (Tao & Tao, 2016). Yine 2011 yılında yapılan bir metaanaliz çalışmasında perinatal ve neonatal (gebeliğin 20. Haftasından doğumdan sonraki ilk dört hataya kadar ki süre) risk faktörlerinin otizm gelişimi açısından kanıtlarının oldukça düşük olduğu belirtilmiş ve otizmde tek bir faktörün rol alamayacağı ifade edilmiştir (Gardener, Spiegelman, & Buka, 2011, s. 347).

1.2.2.3. Olası Ailesel Nedenler

Son yıllarda otizmin geniş fenotipinin doğasını bulmak ve otizm tanılı bireylerin anne-baba, kardeş ve birinci derece yakın akrabalarında otizm görülme sıklığını belirlemek ve

geniş fenotipi tanılamayarak geçiş şekillerini değerlendirmek amacıyla birçok aile çalışması yapılmıştır (Pehlivan Türk, Bakkaloğlu, & Ünal, 2003, s. 90). Bazı araştırmalar neticesinde otizm tanılı bireylerin birinci derece yakınları ile gerçekleştirilen aile çalışmalarında ailelerin %25’inde sosyal ve iletişim eksiklikleri ile birlikte stereotip davranışların olduğu belirlenmiş ve bu “geniş otizm fenotipi” olarak adlandırılmıştır. Böylece otizmin tipik 3 davranış özelliği olan; iletişimde sıradışılık, sosyal yetersizlikler ve stereotip davranışlar, geniş otizm fenotipinin özelliğini oluşturduğu sonucuna ulaşılmıştır (Aydın & Saraç, 2014, s. 298).

Geniş otizm fenotipinin otizmin genetik temeline destek olduğu ve otizmlili bir çocuğun yakın ve uzak akrabalarında otizm veya benzeri ilişkili bazı bozukluklarla karşılaşılma olasılığının yüksek olduğu bildirilmiştir (Korkmaz, 2010, s. 40). Örneğin Piven ve Palmer’in (1999) yapmış olduğu bir çalışmada otizm tanılı bir çocuğun ailesinde %70 oranında gecikmiş dil ve diğer gelişimsel bozuklukların varlığından söz edilmiştir (Piven & Palmer, 1999, s. 561).

Bu konuda ailelerle yapılan çalışmalardan elde edilen bulgular, geniş otizm fenotipinin çok ciddi bir biçimde aile içi aktarımının olmadığı ancak otizm tanılı bireylerin bazı akrabalarında otizm özellikleri ortaya çıkardığı fikrini desteklemektedir (Szatmari, ve diğerleri, 2008, Akt. Aydın ve Saraç, 2014, s. 299). Ancak tüm bunlara ek olarak akrabalarda görülen bir olgunun kesin olarak genetik yatkınlığa kanıt olmayacağı ve bu belirtiyi ortaya çıkarabilecek diğer olasılıkların da göz önünde bulundurulması gerektiği belirtilmiştir. Örneğin bireyin yaşadığı depresyonun sosyal yetersizliklerle olan birlikteliğinin bireysel mi yoksa bütün aileyi kapsayacak bir boyutta mı olduğu önem arz etmektedir (Pehlivan Türk, Bakkaloğlu, & Ünal, 2003, s. 90).

Yurtdışında yapılan çalışmalarda otizm tanılı bireylerin anne-babalarında kaygılı kişilik özellikleri, sosyal yetersizlikler, sınırlı arkadaşlık ilişkileri, dil ve konuşma sorunlarının olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Piven, ve diğerleri, 1997, s. 399; Narayan, Moyes, & Wolff, 1990, s. 526). Ülkemizde ise otizm tanılı çocukların aileleriyle ruhsal belirtilerin araştırıldığı çalışmalarda, anne-baba ve kardeşlerin stres, başa çıkma becerisi ve endişe gibi depresif belirtilerin yüksek olduğu saptanmıştır (Üstüner-Top, 2009; Akçakın & Erden, 2001). Çocukluğun ilk yıllarında yaşanan stres ve ileri derece travma

ile ebeveynlerdeki anormal kişilik özellikleri ve psikiyatrik bozukluklar, aile ile çocuk arasındaki iletişim ve etkileşim anormallikleri, otizmin ailesel etkenleri olarak kabul edilebilir (Schopler ve Mesibov, 1984, Akt. Aydın & Saraç, 2014, s.186).

Szatmari ve arkadaşlarının (1998) ailelerle yapılmış 10 farklı araştırmayı değerlendirdiği çalışmalarında, otizme ait bulguların kardeşler arasında otizm görülme oranının ortalama %2,2 olarak hesaplandığını ve bu oranın, normal popülasyondaki riskin 50-100 üzerinde olduğu belirtilmiştir. Ayrıca Szatmari ve arkadaşları çalışmalarındaki fenotipin genişletilerek asperger sendromu ile birlikte diğer yaygın gelişimsel bozuklukların da eklenmesi ile bu oranın %5'e çıktığını belirtmişlerdir (Pehlivanürk, Bakkaloğlu, & Ünal, 2003, s. 91).

2010 yılında otizm vakalarında coğrafi dağılım ve yoğunluk ile birlikte ebeveynlerin eğitim düzeyinin bir değişken olarak kabul edildiği oldukça çarpıcı bir araştırmanın sonuçlarını içeren bir makale yayınlandı. Van Meter ve ark. (2010) yapmış oldukları çalışmada, yüksek eğitim düzeyine sahip ailelerin çocuklarının, eğitim düzeyi düşük ailelerin çocuklarından 4 kat fazla otizm tanısı aldığı belirlenmiştir (Van-Meter, ve diğerleri, 2010, s. 19). Yine İsrail'de 2006 yılında bir grup baba ile yapılan çalışmada yüksek eğitim düzeyi ve ilerlemiş baba yaşı ile bu babaların çocuklarında asperger sendromu görülme olasılığının yüksek olduğu ortaya konmuştur. Aynı çalışmada 40 ve üzeri yaşa sahip babaların çocuklarından otizm görülme oranının, 30 yaş altı babaların çocuklarında otizm görülme oranından 6 kat fazla olduğu belirtilmiştir (Reichenberg, ve diğerleri, 2006, s. 1029).

Tarihçe kısmında belirttiğimiz gibi 1960'lı yıllarda otizm tanılı çocukların ailelerinin sosyo-ekonomik seviyelerinin yüksek olduğu, özellikle annelerin çocuklarına karşı ilgisiz ve soğuk davranmasının otizmin nedeni olarak kabul edilmesi, ailelerin kendilerini suçlu görmelerine neden olduğu için bu görüş 1970'li yıllarda terk edilmiştir. 1970'li yıllardan itibaren bu görüş terk edilerek otizmin nedeni olarak dah çok nörobiyolojik bulguların araştırılmasına ağırlık verilmiştir.

1.2.2.4. Risk Etmenleri

Otizmin ortaya çıkışında rol alan risk etmenleri net olarak bilinmediği için bu alandaki tartışmalar devam etmektedir. Önceki bölümlerde nedenlere ilişkin vermiş olduğumuz bulgular aslında otizmin risk etmenlerini içeren bulguları kapsamaktadır. Özetle; folik asit ve gluten içeren besinler, ağır metallerle maruziyet, vitaminler, enfeksiyonlar, anne-baba yaşı, ebeveynlerin eğitim düzeyi, alkol ve madde bağımlılığı vb. birçok etmene değinilmiştir. Baker (2013) son 70 yılda OSB vakalarındaki patlamanın sebebini açıkladığı çalışmasında antibiyotik kullanımının artması, ekilebilir toprakların azalması ve fakirleşmesiyle birlikte üretilen tarımsal ürünlerdeki vitamin ve minerallerin azalması, ağır metaller ve toksinlere yoğun şekilde maruz kalınması ve Omega-3 tüketiminin azalmasına bağlamaktadır (Baker, 2013, s. 44).

Otizm vaka sayılarında patlamanın yaşandığı yıllar ile ABD’de antibiyotik kullanımının artmasıyla aynı zamana denk gelmektedir. 1950 yılında ABD’de yıllık 200 ton antibiyotik kullanımı 1990 yılına gelindiğinde yaklaşık 100 kat artarak 20.000 tona çıkmıştır (Çolak, 2016, s. 40).

1.2.3. Yaygınlık

Otizmin yaygınlığı hakkında alan yazında farklı bilgiler yer alsa da, zihin engelinden sonra en yaygın görülen gelişimsel bozukluğun otizm olduğu bilinmektedir (Wing & Potter, 2002, s.159). Otizm dünya üzerinde bulunan tüm ırk, etnik grup ve sosyal statüden toplumda görülmektedir (Korkmaz, 2010). 1960’lı yıllardan bu yana otizm tanısının olağanüstü artışı tıp, psikoloji ve farklı sosyal bilim alanlarından araştırmacıların dikkatini çekmiştir. Otizmin yaygınlığı ile ilgili ilk çalışmalar Victor Lotter tarafından 1966 yılında yapılmıştır. Lotter yapmış olduğu bu ilk çalışmada otizmin yaygınlığını, 10.000’de 4,5 olduğunu ortaya koymuştur (Lotter, 1966, s. 125). Eyal ve arkadaşları 1960’larda ABD ve birçok batı ülkesinde “zihinsel engelli” kurumlarının kapatılması ve çocukların yeni eğitim ve sosyal ortamlara entegre edilmesinden sonra otizm teşhislerinin yükseldiğini iddia etmişlerdir (Eyal, Hart, Onculer, Oren, & Rossi, 2010, s. 41).

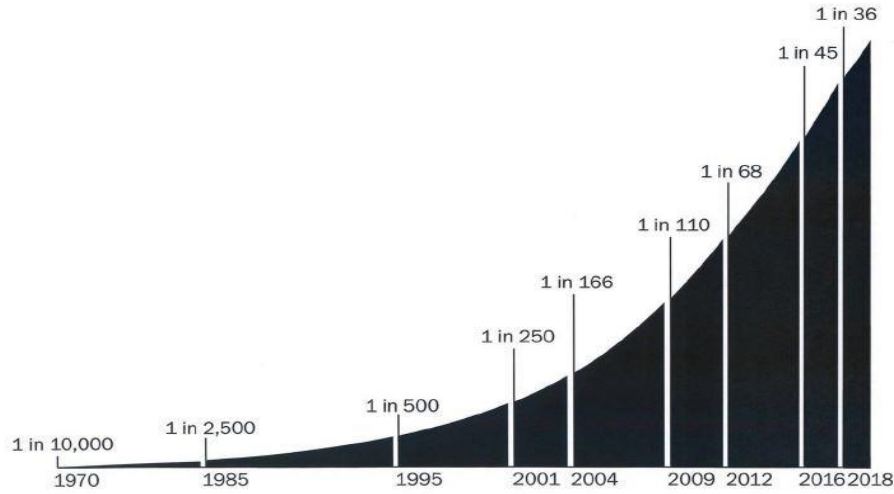
1960-1970 döneminde otizmin küresel yaygınlığı 20-30 kat artmış ve bu dönemde Avrupa’da yapılan çalışmalarda 2.500’de 1 gibi bir oran bildirilmiştir (Wing & Potter, 2002). Newschaffer (2006) otizmin yaygınlığının 1960’lardan 1970’lere kadar 10.000’e 5, 1970-1980 yılları arasında 10.000’de 10 ve 1980-1990 aralığında ise 10.000’de 5’den 10.000’de 72’ye değişkenlik gösteren oranların mevcut olduğunu belirtmiştir (Newschaffer, ve diğerleri, 2007, s. 239).

Gillian Baird ve arkadaşları (2006) Lancet’de yayınlanan makalelerinde otizmin yaygınlığı ile ilgili 1990’lara kadar 10.000’de 20 vakaya kadar farklı yaygınlık araştırmaları olsa da genel olarak 10.000’de 4-5 olarak kabul edildiğini belirtmişlerdir (Baird, ve diğerleri, 2006, s. 211). Baird ve arkadaşları son yıllarda otizm ile ilgili çalışmalarda, yaygınlıkla ilgili genel olarak 10.000’de 30 ile 90 vaka arasında değişen tahminlerin bulunduğunu belirtmişlerdir. Baird ve arkadaşları bu artışın nedeninin gerçek artışlara ek olarak değişen tanı kriterleri, farklı tespit yöntemleri, değişen kentsel ve kırsal yaşam şekilleri ile birlikte çalışma popülasyonunun da etkili olduğunu belirtmişlerdir (Baird, ve diğerleri, 2006, s. 210).

Yine 1991 ile 2001 yılları arasında otizm yaygınlı oranlarının yaklaşık 3 kat artmış olmasının nedenleri arasında medya ve aile destekli kuruluşlar aracılığıyla otizm spektrum bozukluğunun dikkat çekilmesiyle toplumsal düzeyde bir farkındalığın oluşması, tanı ölçütlerinin daha çok sayıda çocuğu içine alacak şekilde genişletilmesi, artan baba yaşı, sağlık hizmetlerine daha rahat ulaşılması gibi etmenler tartışılmaktadır (Yosunkaya, 2013, s. 85; Korkmaz, 2010, s. 39; Baird, ve diğerleri, 2006).

ABD’de bulunan Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (CDC-Centers for Disease Control and Prevention) tarafından oluşturulan Otizm ve Gelişimsel Bozuklukları İzleme Ağı (ADDM-NET Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network) tarafından açıklana raporlarda otizmin yaygınlığı 2000 yılında 1/150, 2006 yılında 1/110, 2012 yılında 1/69, 2014 yılında 1/59 ve 2016 yılında 1/54’tür (CDC, 2020; National Autism Center at MayInstitute, 2020).

ABD'de 1970-2017 arası otizm yaygınlığında yaşanan artış



Kaynak: Handley (2018).

Grafik 1. Otizmin Yıllara Göre Artan Yaygınlığı

Cinsiyete göre otizm görülme sıklığına bakıldığında erkeklerde görülme oranının kızlardan 2-7 kat daha fazla olduğu görülmektedir. ABD’de Otizm ve Gelişimsel Bozuklukları İzleme Ağı verilerine göre ilk 8 yaşa kadar erkek çocuklarda 23,6/1000 (42 çocukta 1) otizm tanısı bulunurken bu oranlar kız çocuklarında 5,3/1000’tür (189 çocukta 1) (Christensen, ve diğerleri, 2016).

Son 60 yılda otizmin tüm dünyada sıklıkla artış göstermesi otizm ile ilgili çalışmaların artmasına neden olmuştur. Çalışmalar neticesinde otizm, hem toplum hem de sağlık çalışanları tarafından daha tanınır hale gelmiş ve bu durum otizimli olan bireylerin daha erken yaşlarda fark edilerek erken tanılarının artmasını sağlamıştır. Erken tanılar ile birlikte tanı ve tedaviye ek olarak tanı araçları geliştirme ve uygulama çalışmaları da önem kazanmıştır (Özeren, 2013, s. 59).

Kapsamlı bir tarama çalışmasının yapılmadığı Türkiye’de, otizmin yaygınlığı net olarak bilinmemektedir. Ancak 2008 yılında Tohum Otizm Vakfı tarafından Adana, Bursa, Gaziantep, İzmir ve Kocaeli ilerini kapsayan bir tarama çalışması yapılmış, yaşları 18-36 ay arasında değişen ve %51,6’sı erkek, %48,4’ü kız olmak üzere toplam 45.000 çocuk otizm riski açısından değerlendirilmiştir. Değerlendirme iki aşamalı olarak

yürütülmüştür. Birinci aşamada hemşire veya ebeler tarafından M-CHAT-Modified Checklist for Autism in Toddlers (Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği) kullanılmış, ebeveyn veya birincil bakıcı görüşlerine dayalı olarak yanıtlanan maddelere yer verilmiştir. Bu değerlendirme sonucunda risk grubunda yer alan çocuklara hekimler tarafından CHAT- Checklist for Autism in Toddlers (Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği) ölçeği uygulanmıştır. CHAT’de ebeveyn veya bakıcı görüşlerine ek olarak çocuk gözlemlerine de yer verilmiştir. Araştırmanın sonucunda risk açısından cinsiyetler arası büyük bir fark olmadığı ancak iller arasında önemli farklılıklar olduğu ortaya konmuştur. Araştırma neticesinde elde edilen sonuçların otizmin yaygınlığı ile ilgili değil otizm spektrum bozukluğu riski taşıma olasılıklarının ortaya konduğu belirtilmiştir. Araştırma neticesinde erkeklerde %11,5, kızlarda %10,8 bulunan riskin ABD ve Avustralya’daki duruma yakın olduğu belirtilmiştir (Otizm Tarama Projesi Sonuç Raporu, 2008, s. 12).

1.2.4. Tarama

Otizm spektrum bozukluğunda farkına varma ve erken tanılama sürecinin ilk ve en önemli aşaması olan tarama, gelişimsel olarak risk altında olan çocukları belirlemek amacıyla gerçekleştirilen eylemleri içermektedir. Burada amaç, bireyin yoğun ve ayrıntılı olarak değerlendirilebilmesi için belirli risk etmenlerine sahip olup olmadığını belirlemektir. Yani tarama, net bir tanıya ulaşmak için değil sadece otizm göstergeleri olan gelişimsel farklılıkların ortaya konması içindir (Kaya, 2016, s. 60). Otizmliler için tarama, risk altında olan çocukları belirleyerek onları akranlarından ayıran gelişimsel farklılıkları belirleme olarak tanımlanabilir (Rakap, Birkan, & Kalkan, 2017, s. 29).

Otizm tarama ve tanılama aşamalarında down sendromunda olduğu gibi tanılayacak belirgin tetkikler bulunmadığı için ancak davranışsal belirtilere bakılarak değerlendirilme yapılabilmektedir. Bu aşamada normal gelişim belirtileri olan davranışların yokluğu ile otizm belirtilerinden olan davranışların varlığı değerlendirilir (Kaya, 2016, s. 60).

Erken çocukluk döneminde otizm taramasında elde edilecek bilginin kaynağı ile ilgili farklı yaklaşımlar kullanılmıştır. Kimileri bilgi kaynağı olarak çocuğun bakıcılarını kullanmayı öngörürken kimileri ise bilgi kaynağı olarak uzmanları kullanmayı

öngörmüştür. Otizm taramasında iki farklı düzeyde tarama öngörülmüştür. Bunlar; birinci düzey tarama ve ikinci düzey tarama olarak adlandırılmışlardır. Birinci düzey tarama, dünyaya gelen tüm çocukların doğumlarının ardından gelişimsel olarak otizm açısından değerlendirilmesini içermektedir. İkinci düzey tarama ise gelişimsel bozukluğu olduğuna dair şüphelenilen çocukların taranmasını içermektedir (Bishop, Luyster, Richler, & Lord, 2008).

Birinci düzey taramalarda çocuğun anne babasından veya birincil bakıcılarından bilgi toplanır. Bu aşamada henüz çocukta otizm belirtileri yoktur. Çocuğun birincil bakıcıları çocuğun farklı durumlarda ne tür davranışlar sergilediğini uzun süre gözleme imkanına sahip oldukları için onlardan toplanan bilgiler genellikle sağlıklıdır. Ancak birincil bakıcılardan bilgi almanın zor tarafları da mevcuttur. Zira taramalarda kullanılan dil ve yöneltilen sorular bazen birincil bakıcılar için zorlayıcı olabilmektedir. Bu aşamada uzmanlardan yardım alınabilir. İkinci düzey taramalarda gelişimsel özelliklerinden dolayı riskli olarak değerlendirilen çocuklardan uzmanlar bilgi toplarlar. Bu aşamada uzmanlar taramalarda kullanılan soruların anlaşılması ile ilgili sorun yaşamasalarda çocuklarla uzun süre vakit geçirip gözleme imkanına sahip olmadıklarından sağlıklı bilgi verme konusunda sorunlar yaşanabilmektedir (Kaya, 2016, s. 60).

1.2.4.1. Birinci Düzey Tarama Araçları

Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (*Checklist for Autism in Toddlers - CHAT*)

Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (*Modified Checklist for Autism in Toddlers - M - CHAT*)

Otistik Özellikleri Erken Tarama Soru Listesi (*The Early Screening of Autistic Traits Questionnaire - ESAT*)

İletişim ve Sembolik Davranış Ölçekleri - Gelişimsel Profili (*The Communication and Symbolic Behavior Scales-Developmental Profile - CSBS Checklist*)

Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Tarama Testi - I (*Pervasive Developmental Disorders Screening Test I - PDDST I*)

Erken Gelişim Evreleri Ölçeği (*Ages and Stages Questionnaires - ASQ*)

1.2.4.2. İkinci Düzey Tarama Araçları

İletişim ve Sembolik Davranış Ölçekleri Davranış Örneği (*The Communication and Symbolic Behavior Scales-Behavior Sample – CSBS Behavior Sample /SORF*)

Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Tarama Testi - II (*Pervasive Developmental Disorders Screening Test II - PDDST II*)

Sosyal İletişim Soru Listesi - (*Social Communication Questionnaire - Autism Screening Questionnaire - SCQ*)

İki Yaş Otizmi Tarama Testi - (*Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds- STAT*) (Kaya, 2016, s. 61).

1.2.5. Tanılama

Birinci düzey tarama sonucunda gelişimsel olarak risk altında olduğu düşünülen çocuklar ve ikinci düzey taramalar neticesinde otizm riski taşıdığı belirlenen çocuklar kapsamlı değerlendirmelerin yapıldığı tanılama sürecine girerler. Sonucunda bir tanının konulduğu tanılama süreci bir nevi kişinin içinde bulunduğu durumu adlandırmadır. Tanılama, DSM-V kriterleri dikkate alınarak otizm riski taşıyan çocuklar için teşhis koyma (tıbbi değerlendirme) sürecidir (Aksoy & Şahin, 2016, s. 237). Tüm dünyada olduğu gibi Türkiye’de de otizm tanısı koyma ve sınıflandırma görevi, doktorlar tarafından DSM-V ya da Uluslararası Tanı Sınıflaması (ICD-10) kriterleri dikkate alınarak yapılmaktadır. Tanılama sürecinde her ne kadar gelişimsel ve otizm odaklı standart değerlendirme araçları kullanılıyor olsa da bunlara ek olarak çocuğun farklı ortamlarda gözlemlenerek çocuğun bakımından sorumlu birincil derecede sorumlu kişilerle (ebeveynler, kardeşler,

bakıcılar) de görüşmeler yapılması gerekmektedir (Rakap, Birkan, & Kalkan, 2017, s. 32).

Türkiye’de son yıllarda otizm ile ilgili farkındalık çalışmaları ve etkinliklerinin yaygınlaşması, otizm konusunda uzman olanların sayısında yaşanan artış, tanılamaya yardımcı değerlendirme araçlarının geliştirilmesi, otizmin erken yaşlarda tanılanmasına katkı sağlamaktadır. Ancak yine de erken tanı istenile düzeyde olduğu söylenemez (Rakap, Birkan, & Kalkan, 2017, s. 33). Daha önceleri en erken güvenilir tanı yaşının 4-5 yaş olduğu düşünülürdü ancak son zamanlarda uluslararası çalışmalarda otizmin belirtilerinin 6-12 ay civarında görülmeye başlanabileceği ve 24 ay civarında ise güvenli ve geçerli bir şekilde tanılanabileceği belirtilmektedir (Kleinmen, ve diğerleri, 2008, s. 606; Lord, ve diğerleri, 2006, s. 695). ABD’de bulunan Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (CDC-Centers for Disease Control and Prevention) 2016 yılı verilerine göre otizmlili çocukların tanılama yaşı ortalaması 46 ay olarak verilmiştir (Christensen, ve diğerleri, 2016, s. 7).

Türkiye’de otizm tanılama sürecinde, uluslararası düzeyde yapılan araştırmalar neticesinde geliştirilmiş ve Türkçe’ye uyarlanmış bazı değerlendirme araçları şunlardır;

- Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği-2
- Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği
- Otizm İçin Davranış Gözlem Ölçeği
- Otizm Spektrum Anketi
- Otizm Davranış Kontrol Listesi (Rakap, Birkan, & Kalkan, 2017, s. 32).

1.2.5.1. Tanı Ölçütleri

Otizm tanısı için biyolojik bir belirteç olmadığı için klinik değerlendirme ve davranışsal özellikler dikkate alınmaktadır. Otizm tanısı için nörolojik gelişim, iletişim ve sosyal etkileşim becerilerini içeren bir değerlendirme önemlidir (Topçu, 2017, s. 11).

1.2.5.1.1. DSM-V

Otizm tanısı DSM-V’de nörogelişimsel bozukluklar kategorisi altında “Otizm Açılımı Kapsamında Bozukluk” olarak yer verilmiştir. DSM-V sınıflamasında otizm belirtilerinin kümелendiği alanların sayısı üçten ikiye indirilmiştir. Sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler alanı varlığını korumaya devam etmiş, toplumsal etkileşim ve dil alanları “sosyal etkileşim/iletişim eksiklikleri” adı altında birleştirilmiştir (Görgün, 2018, s. 238).

DSM-V Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı Ölçütleri

A. Şimdi veya geçmişte farklı şekillerde görülen toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde sürekli yetersizliğin olması.

1) Sosyal-duygusal karşılık vermede yetersizlik (örn. sıradışı toplumsal yakınlaşma, karşılıklı konuşmada güçlük; ilgilerini, duygularını veya duygulanımını paylaşmada yetersizlik, sosyal etkileşime cevap vermeme gibi yetersizlikler).

2) Sosyal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişimsel davranışlarda yetersizlik (örn. sözel ve sözel olmayan iletişimde yetersizlikler, sıra dışı göz kontağı, beden dili veya jestleri anlamakta ve kullanmakta yetersizlik; yüz ifadesi ve beden dilinde bariz eksikler.)

3) İlişkileri geliştirmekte, devam ettirmekte ve anlamakta güçlük, Örneğin farklı toplumsal ortamlara uygun davranmamak, hayali oyunda yetersizlik, arkadaş edinememe ve arkadaşla ilgi duymama gibi.

Şu anki şiddeti: Şiddet sosyal iletişimsel alanda yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.

B. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren, şu an veya geçmişte sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgiler ya da etkinlikler.

1) Basmakalıp veya tekrarlayıcı motor hareketler, nesne kullanımı veya konuşma (Basit motor stereotipiler, oyuncakları dizme veya çevirme, ekolali, kendine özgü cümleler)

2) Aynılıkta ısrarcılık, rutinelere sıkı sıkıya bağlı olma veya ritüelleşmiş sözel ve sözel olmayan davranışlar, (önemsiz değişikliklerde aşırı kaygı, geçişlerde zorlanma, katı düşünce tarzı, selamlaşma ritüelleri, her gün aynı yolu veya aynı yemeği tercih etme gibi.)

3) Konu veya yoğunluk açısından sıradışı sınırlı, sabit ilgiler (sıradışı nesnelere anormal aşırı bağlılık, aşırı tekrarlayıcı veya sınırlı ilgiler.)

4) Duyusal olarak aşırı ya da az duyarlılık veya uyaranların duyuşal boyutuna aşırı ilgi (acıya/sıcağa aşırı duyarsızlık, belirli ses veya dokunuşlara karşı beklenmeyen tepki, nesnelere aşırı koklama veya onlara aşırı dokunma, ışık veya hareketle görsel olarak çok meşgul olma.)

Şu an ki şiddeti: Şiddet sosyal iletişimsel alandaki yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.

C. Belirtiler erken gelişim dönemlerinde mevcut olmalı (toplumsal beklenti sınırlarını aşıcaya dek fark edilmemiş veya daha sonra öğrendiği yollarla gölgelenmiş olabilir.)

D. Belirtiler sosyal, mesleki ve başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa yol açmalıdır.

E. Bu bozukluk zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik sebebi ile olmamalıdır. Zihinsel yetersizlik ve otizm sıklıkla bir arada görülür, ancak OSB ve zihinsel engellilik tanısı konması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişimin altında olması gerekir.

1.2.6. Otizmliler Bireylerin Genel Özellikleri

Yaygın Gelişimsel Bozukluk başlığı altında yer alan otizm, yaşamın ilk 3 yılında ortaya çıkan, bireyin sosyal becerileri, tekrarlayıcı motor davranışlar, entelektüel alan ve dil becerileri açısından toplumla ilişkisini kesen veya engelleyen nörogelişimsel bir bozukluktur (Şener & Özkul, 2013; Yosunkaya, 2013; Kayaoğlu & Görür, 2008). Sosyal iletişim ve etkileşimdeki yetersizlikler, takıntılı ve tekararlayan davranışlar ile dil ve iletişim becerilerindeki sınırlılıklar otizmliler bireylerin ortak özelliği olsa da gözlenen

özelliklerin derecesi ve bilişsel özellikleri kişiden kişiye farklılık gösterebilmektedir. Kısacası otizm tanılı bireylerin özellikleri kendilerine özgüdür (Çolak, 2016, s. 44).

Literatürde otizm ile ilgili bazı özellikler ve olgulara yer verilmiştir. Bu olgulardan bahsettikten sonra otizmlili bireylerin genel özellikleri başlıklar halinde verilecektir.

- Yapılan araştırmalarda otizm tanılı bireylerin yaklaşık %40'ında farklı düzeylerde zeka geriliği ve öğrenme güçlüğü olduğu ortaya konmuştur (Frith, 2008, s. 26; Uğur, ve diğerleri, 2013, s. 41). Ancak daha sonra uygulanan eka testlerinin otistik özellikler gösteren bireyler için uygun olmadığı ve bu nedenle zeka ile birlikte uyum becerilerinin de değerlendirilmesi gerektiği belirtilmiştir (Kırcaali-İftar, 2019).
- Son zamanlarda zeka geriliği ile ilgili görüşler değişime uğrayarak otizm tanılı bireylerin yaklaşık %50'sinde ortalama zeka veya çok güçlü bellek, müzik yeteneği gibi üstün zeka göstergeleri olan özelliklere rastlandığı belirtilmiştir (Çolak, 2016, s. 45).
- OSB olan bireylerde en yaygın olarak görülen davranış problemleri; bağırma, ağlama, öfke nöbetleri, parmak uçlarında koşturma, el çırpma, inatçılık, kendine veya başkalarına karşı saldırgan davranışlar, saç çekme ve tekrarlı hareketler gibi belirli hareketleri ilişkisiz durumlarda yaparak kendini uyarıcı davranışlardır (Korkmaz, Otizm: Klinik ve Nörobiyolojik Özellikleri, Erken Tanı, Tedavi ve Bazı Güncel Gelişmeler, 2010, s. 39).
- Otizm tanılı bireylerin yarıdan fazlasında uyku sorunları görülmektedir (Korkmaz, 2001, s. 27; Sayan & Durat, 2007, s. 107).
- Yeme sorunları da otizm tanılı çocuklarda sıklıkla görülen sorunlardan biridir. Bu çocuklarda çiğneme bozukluğu, yemeklerde aşırı derecede seçici olma, katı yiyeceklerin reddi, yenmemesi gereken veya yenilemez maddelerin yenmeye çalışılması gibi davranışlar görülmektedir. Gastrointestinal sistem (vücudun çiğneme, sindirim, emilim ve boşaltım işlemlerinin meydana geldiği ağızdan anüse kadar olan bölüm) yakınmaları yönünden ele alınan 124 otizm tanısı almış çocuk ile yapılan çalışmada bu çocukların, konstipasyon (kabızlık), yemek seçme ve yeme alışkanlıkları açısından kontrol grubundaki çocuklara göre anlamlı farklar olduğu

tespit edilmiştir. Ayrıca bu yakınmaların sistemsel değil davranışsal nedenlere bağlı olduğu da bildirilmiştir (İbrahim, Voigt, Katusic, Weaver, & Barbaresi, 2009, s. 682; Özeren, 2013, s. 60).

- Otizm tanılı bireylerin %40 ile %70 arası değişen oranlarda, depresyon, biplolar bozukluk, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, kaygı bozukluğu ve karşıt gelme bozukluğu gibi ek psikiyatrik bozukluklar görülmektedir (Güzelhan, ve diğerleri, 2001, s. 123; Kılınçaslan, Motavallı-Mukaddes, Sözen-Küçükayazıcı, & Gürvit, 2010, s. 295).
- Cinsel gelişim süreci ile yaşanan sorunlar, otizm tanısı almış bireylerde sıklıkla görülmektedir. Karşı cinse nasıl davranılacağı ve kişilerarası dengenin nasıl kurulacağı, bu sorunların başında gelmektedir. (Özeren, 2013, s. 60). Bourgondien ve arkadaşlarının (1997) 89 otizimli ergen ile yapmış olduğu çalışmada en sık görülen cinsel davranış sorununun mastürbasyon olduğu ortaya konmuştur (Bourgondien, Reichle, & Palmer, 1997, s. 114). Bunlarla birlikte otizm tanılı ergenlerin, cinsel gelişim ile ilgili ergenliğin getirdiği değişiklikler konusunda, otizm tanılı olmayan ergenler ile farklılık göstermedikleri belirtilmiştir (Küçük & Buzlu, 2006, s. 93).

OSB tanılı bireyler her ne kadar birbirinden farklı özellikler gösterse de bu bireylerin genel özelliklerini üç grupta toplayabiliriz; (a) sosyal etkileşimdeki yetersizlikler, (b) dil ve iletişim becerilerindeki yetersizlikler, (c) takıntılı ve sıradışı davranış örüntüleri (Çolak, 2016, s. 45). Bu durum ise başta otizimli bireyler ardından ailelerinin toplumsal kabulünü zorlaştıran ve kimi zaman aileleri toplumdaki izole olmalarına neden olmaktadır. Aileler kimi zaman eleştirel sözlerden, kimi zaman rahatsız edici bakışlardan dolayı toplumsal hayata katılımlarını azaltmakta ve bu özellikleri nedeniyle çocuklarını mümkün oldukça toplum içerisine çıkarmamayı tercih etmektedirler.

1.2.6.1. Sosyal Etkileşimdeki Yetersizlikler

Çocuklar sosyal etkileşim ve becerileri akranlarını, ebeveynlerini ve diğer yetişkinleri gözlemleyerek ve onları model alarak taklit yoluyla öğrenirler. Genel olarak 6-18. Aylar arasında, bir öğretim olmadan doğal yollarla gelişen bu beceriler otizm tanılı çocuklarda akranlarına göre farklılık göstermektedir (Çolak, 2016, s. 46). Kanner'in (1943) otizimli

çocukları tanıladığı günden bugüne, göz kontağında sınırlılık, yalnızlığı tercih etmek, ortak ilgide sınırlılık, başkalarının duygularını anlamada yetersizlik, başkalarının yaptıklarına karşı ilgisizlik, birincil derece yakın aile bireylerine bağlılıkta sınırlılık gibi ölçütler, günümüze kadar geçerliliğini korumuş en belirgin ölçütlerdir. Son yıllarda yapılan çalışmalar, göz kontağı kurmaktan kaçınma, yüz ifadelerini anlamada sınırlılık, jest ve mimiklerin çok sınırlı kullanımı, selamlaşma ve vedalaşma için kullanılan motor becerilerin kullanımında sınırlılık, sembolik ve hayali oyunlar oynamada sınırlılık, ortak dikkat başlatma ve yanıt vermede sınırlılık gibi özellikler, otizm tanılı bireylerin sosyal etkileşim ve sosyal iletişim alanındaki özellikleri olarak belirtilmektedir (Frank-Briggs, 2012, s. 28; Köse, Özbaran, & Erermiş, 2012, s. 105).

1.2.6.2. Dil ve İletişim Becerilerindeki Yetersizlikler

Otizm tanılı bireylerin, gerek sözel olmayan iletişim becerilerinde gerekse dilin etkileşim ve iletişim amaçlı kullanımı ile dil ve iletişim becerilerinde gecikmeler görülmektedir. Bu özelliklerden en belirgin olanlar şu şekilde sıralanabilir;

- Ekolali (stereotipve tekrarlayıcı sözel ifadelerin kullanımı)
- İşlevsel dil becerilerinin gelişimide yetersizlik
- Kendiliğinden sohbet başlatmada yetersizlik
- Ben dilini kullanmada sınırlılık
- Özelde “ben” genel olarak ise zamirlerin yerinde ve doğru kullanımında sınırlılık
- Soyut ve mecazi sözcük ve deyimleri algılama ve anlamada sınırlılık (Çolak, 2016, s. 47).

Yukarıda sayılan özelliklere ek olarak otizm tanılı bireylerde konuşma veya hiç konuşmama, ikili konuşmalarda karşısındakiyle arasındaki mesafeyi ayarlayamama, göz kontağı kurmadan farklı açılara bakma veya karşısındakinin yüzüne boş ve anlamsız bakma gibi özellikler görülmektedir. Bu kişiler, ekolali konuşma biçiminde kalıp sözcükleri veya cümleleri tekrarlı olarak söyler ve sadece isteklerini bildirmek amacıyla kısa cümleler kurarlar (Frank-Briggs, 2012, s. 28). Otizm tanısı almış bazı çocukların 4-

5 yaşlarında konuşabildikleri ancak konuşmalarının ya çok yüksek ya da çok kısık sesle olduğu bildirilmiştir (Piven, ve diğerleri, 1997, s. 402; Korkmaz, 2010, s. 38; Tidmarsh & Volkmar, 2003, s. 519; Tekinsav-Sütcü, ve diğerleri, 2008, s. 140).

Birçok otizmlili birey sözel iletişimi sınırlı birkaç kelime ile sürdürme, ekolali davranışı sergileme, anlamsız sesler çıkarma, zamirleri yanlış kullanma (ben iyiyim yerine sen iyiyim gibi), kendisine yönelik konuşmaları anlamada ve tepki vermede güçlük çekme ve telaffuz bozuklukları görülmektedir. Bu kişiler sözel olmayan iletişimde ise duygularını dışa vurmada ve karşısındaki ile göz kontağı kurmada zorluk yaşamakta, kimi zaman isteklerini çığlık atarak ve bağırarak ifade edebilmektedirler (Mengi, 2014, s. 28).

1.2.6.3. Takıntılı ve Sıradışı Davranış Örüntüleri

Otizm tanı ölçütlerine göre otizm tanılı bireylerde; aynılığı ve rutinleri koruma isteği, stereotip (tekrarlı ve yinelenen) davranışlar, öfke nöbetleri, kendisine ve başkasına zarar veren davranışlar, tikler, anlamsız ve açıklanamayan korkular çok sık görülmektedir. Gündelik yaşamlarındaki değişikliklere karşı direnç gösterebilen bu bireyler, sıradan değişikliklere dahi anormal tepki verebilirler. Bu durum kişinin kendisinden daha çok aileler için zor bir durumdur zira günlük rutindeki en küçük bir sapma dahi öfke nöbetlerine neden olabilir (Frank-Briggs, 2012, s. 28; Korkmaz, 2010, s. 39).

Fein ve Dunn (2007) otizm tanılı bireylerde görülen davranışları şu şekilde sıralamışlardır;

- Nesne takıntıları
- Sıradışı ve ilginç konulara karşı duyulan aşırı ilgi
- Hareket eden özellikle de dönen nesnelere karşı aşırı ilgi
- Nesnelere sıradışı amaçlar için kullanmak
- Sıradışı el hareketleri
- Sıradışı beden hareketleri
- Belli ve günlük rutinlere karşı ısrarcılık

- Rutinlerde yaşanan deęişikliklere aşırı tepki verme
- Yabancılara ve kalabalığa karşı korku, kaygı ve bazen saldırgan davranışlar sergileme
- İlgi duyduğu konulara ait küçük ayrıntıları anımsama
- Uyku ve yeme problemleri (Fein & Dunn, 2007).

Otizm tanılı bireyler günlük yaşamlarındaki en küçük deęişikliğe karşı dahi direnç gösterebilir ve aynı şeyleri aynı rutin ile yapma konusunda ısrarcı olabilirler. Örneğin, arabada hep aynı yerde durma, masada hep aynı yere oturma, oyuncakları belli bir ritüel ile dizme veya oynama, aynı reklamları tekrar tekrar izleme gibi davranışlar görülebilir. Nesnelerin parçaları ile ilgilenme ve dönen nesnelere uzun süre takip etme diğer belirgin davranış şekilleridir. Örneğin elbisenin düğmesi ile, oyuncağın tekerleği ile ilgilenme, döner sandalyeyi durmadan çevirme, elektrik düğmelerini sürekli açıp kapama, vantilatörün dönüşünü seyretme gibi davranışlar görülebilir. Bu kişiler bir yerden ayrılacakları zaman parmak uçlarında koştururcasına her şeye ve her yere dokunmak isterler. Bir dönem belli bir konu ile (araba plakaları, trafik levhaları vb.) aşırı derecede ilgili olabilirler ancak bir süre sonra ilgileri deęişebilir ve bu ilgilerin yerine başka yeni ilgiler geçer. Bunlar, otizm tanılı bireylerde en sık görülen takıntılı davranışlardır (Korkmaz, 2010, s. 39).

Otizm tanılı bireylerde duygusal özellikler de sıklıkla görülmektedir. Bu kişiler bir veya birkaç duyudan (koku, tat, ses, görme) gelen uyarıcılara aşırı tepki verebilirler. Örneğin çevrelerindeki her şey kokusu ile tanınır ve dokunduğu her şeyi koklama eğilimindedir. Ambulans, zil, çalar saat, araba kornası gibi yüksek seslerden korkabilir ve aşırı tepki verebilirler. Ağrıya karşı ileri derecede duyarsız ve acıya karşı dayanıklı olabilirler (Korkmaz, 2010, s. 39). Bunara ek olarak otizm tanılı bireylerde motor beceri ile ilgili sorunlar görüldüğü gibi denge problemi de yaşayabilmektedirler. Örneğin çevrelerindeki nesnelere çarpabilirler, makas kullanamayabilir, ellerindeki nesnelere düşürme gibi sakarlıklar yapabilirler (Korkmaz, 2010, s. 41; Çolak, 2016, s. 49).

1.2.7. Otizm Spektrum Bozukluđu Olan Bireyler ve Aileleri

Aile, dünyadaki tüm toplumların temel birimidir. Aileye bir çocuđun giriři, aile dinamiklerinde birçok deđişiklik meydana gelmesine ek olarak ebeveynler için yeni sorumluluklar getiren bir deđişiklikdir (Bilgin & Küçük, 2010, s. 92). Bir çocuđa sahip olmak ebeveynler için yeni roller üstlenmek anlamına geldiđi gibi ebeveynlerin yaşam beklentilerinde de deđişikliklere yol açar (Özşenol, ve diđerleri, 2003, s. 156). Bu deđişiklik, sadece ebeveynleri deđil kardeřleri hatta yakın akrabalar da dahil olmak üzere aile fertlerinin tamamının hayatını etkiler.

1.2.7.1. Otizm ve Aile Stresine Etkisi

Aileye yeni bir üyenin katılımı ve bu yeni bireyin adapte edilmesinin gerektiđi süreçte adaptasyonun düzgün olması tüm ailelerin tercih edeceđi bir durumdur. Ancak yetersizliđi olan bir çocuđun aileye dahil oluđu, uyum sürecini zorlařtırdıđı gibi normal gelişim gösteren bir çocuđa sahip olmayla karşılaştırıldıđında, ailenin üzerinde çok daha fazla sorumluluk yüklediđi ve stres yarattıđı bilinmektedir. Ayrıca normal gelişim gösteren çocuđa sahip aileler ile karşılaştırıldıđında, bu ebeveynlerin daha depresif ve sosyal olarak izole oldukları bildirilmiştir (Benderix, Nordström, & Sivberg, 2006, s. 630; Benson, 2006, s. 685; Gupta, 2007, s. 418). Son meta analizler ve meta-sentezler, otizimli çocuđa sahip ebeveynlerin, tipik olarak gelişen çocuklara ve diđer engelli çocukların ebeveynlerine kıyasla daha fazla ebeveynlik stresi yařadığını desteklemektedir. Bu stres sıklıkla çocuklarının ihtiyaçlarına bakmanın zorluklarıyla ilgilidir (Hayes & Watson, 2013; Ooi, Mehmood, Khan, & Tahir, 2016).

Yetersizliđi olan bir çocuđa sahip olan ailelerin tanı konulduktan sonra řok, hayal kırıklıđı, korku, öfke, hüžün, çaresizlik gibi duyguları yoğun olarak yařadığı bilinmektedir. Yetersizlik durumunun geçici deđil genellikle hayat boyu sürmesinden dolayı aileler zamanla bu duyguları ve durumu kabullense dahi hayatları boynunca zaman zaman yeniden hissetmektedirler (Kaya, 2016, s. 291). Hem çocuk hem de aile üzerinde yaşam boyu ekileri süren en ciddi gelişimsel engellerden biri otizimli çocuđa sahip ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuđa sahip ailelere göre çok daha fazla tükenmişlik yařadıklarını, daha yüksek düzeyde strese altında olduklarını, psikolojik ve

fiziksel sorunlar yaşadıklarını ortaya konmuştur (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor, & Algozzine, 2004, s. 211; Benson, 2006, s. 685; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008, s. 1147).

Gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğu yetiştirmenin anne üzerindeki etkisini araştıran kültürlerarası bir çalışma, annelerin çocuklarına bakarken artan stres yaşadıklarını bildirmiştir (McConkey, Truesdale-Kennedy, Chang, Jarrah, & Shukri, 2008, s. 66). Buna ek olarak, kültürel kökenlerinden bağımsız olarak bu ailelerin, gelecek hakkında daha fazla kötümserlik gösterdikleri ve daha şiddetli otizm belirtilerinin bildirildiği ebeveynlerin daha yüksek düzeyde stres yaşadıkları belirtilmiştir (McGrath, 2006, s. 30). Ayrıca otizmlili çocuğa sahip aileler ve bakıcılarının normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere oranla daha fazla çaresizlik, yetersizlik, başarısızlık, öfke, suçluluk, hayal kırıklığı ve kızgınlık yaşadıkları bildirilmiştir (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005, s. 126). Otizm tanılı bir çocuğa sahip olan ailelerin, daha yoğun stres etmenleri ile karşı karşıya olmalarından dolayı diğer gelişimsel yetersizlikleri olan çocuklara sahip ailelerden daha fazla stres altında oldukları belirtilmektedir (White, McMorris, Weiss, & Lunsy, 2012, s. 458; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004, s. 17).

Marcus, Kuncce ve Schopler (2005), ailelerin yaşadığı stres etmenlerinin en önemlilerini şu şekilde sıralamış ve bu ailelerin desteklenmeleri gerektiğini belirtmiştir. Aileler ilk olarak karmaşık olan tanı sürecinin ardından tanı sonrası gerekli ve yeterli bilgilerin verilmemesi sebebiyle ne yapacaklarını bilemez hale gelme sorunu ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Her ne kadar bazı yetersizliklerde tanı, doğumda hatta bazen doğum öncesi belli tetkikler ve testler sonucu konulabilse de, otizmde nedenlerin belirsizliği sebebiyle bu süreç uzamakta, belirsizleşmekte ve karmaşıklaşmaktadır. Bu durum ise aileler için hem maddi hem de manevi açıdan yıpratıcı olmaktadır. Ebeveynlerin büyük bir kısmına (üçte bir veya yarıya yakınına) endişe edilecek acil bir durum olmadığı söylenirken geri kalan üçte birlik kısmına ise “dil ve sosyal alandaki gelişimsel gecikme”, “otistik eğilimler” gibi spesifik olmayan etiketlemeler yapıldığı bildirilmiştir. Ayrıca otizm teşhisi konulduğunda bile, çoğu zaman ebeveynlerin bir etiketle karşı karşıya kaldıkları ancak çocuklarının sorunları ve müdahale ihtiyaçları hakkında net ve bilgilendirici bir açıklamanın yapılmadığı belirtilmektedir (Marcus, Kuncce, & Schopler, 2005, s. 1056).

Ailelerin stresini arttıran ikinci etmen ise çocukların gelişimlerinin tutarsız olmasıdır. Otizm tanılı çocukların bazıları, erken dönemde normal gelişim gösterirken belli bir süre sonra gerilemeye ve daha önce sergiledikleri becerileri sergilememeye başlarlar. Buna ek olarak ailelerin kafasının karışmasına sebep olan bir diğer neden ise çocuğun bazı alanlarda oldukça iyi bir performans sergilemesine karşın diğer bazı alanlarda normalden çok daha düşük bir performans sergilemesidir. Çocuğun bir alanda normal veya yüksek bir performans göstermesi ailenin beklentilerinin artmasına ve gerçekleşmeyen beklentilerin geçici bir durum zannedilmesine neden olmaktadır. Bu durum ise tanı alma sürecini uzatabilmektedir (Marcus, Kuncce, & Schopler, 2005, s. 1056).

Aileler için bir diğer stres etmeni de otizm tanılı çocukların normal bir fiziksel görünüme sahip olmalarına rağmen beklenen normal davranışları sergileyememesidir. Otizm, görme engeli, serebral pasli, down sendromu ve diğer fiziksel yetersizlikler gibi belirgin bir yetersizlik olmadığı için, aileler normal görünüme sahip bu çocuklardan normal iletişim ve sosyal beceriler beklemekte, ancak bu beklenti karşılanmamaktadır. Bu nedenle aile otizm özelliklerini anlayana ve bu özelliklerle nasıl başedeceğini öğrenene kadar stresi artmaya devam etmektedir (Marcus, Kuncce, & Schopler, 2005, s. 1057).

Otizm tanılı çocuğa sahip ailelerin stresini artıran bir diğer neden çocukların toplum içinde sergileyecekleri tavırlar ve olası problemlili davranışlardır. Bu davranışları utanç sebebi olarak gören ailenin stresi artmakta, çocuklarının bu davranışları sebebiyle günlük hayatlarında ev dışı faaliyetlerini kısıtlamak veya mümkünse tamamen sonlandırmak istemektedirler. Çocuklarının dışarıda geçireceği olası bir öfke nöbeti veya beklenmedik bir tavır neticesinde diğer insanların kendilerini çocuklarını kontrol edemeyen ebeveyn olarak yargılanacaklarını düşünen ebeveynler alışveriş gibi günlük işlerini dahi yerine getirememelerine neden olmaktadır. Bu tür endişeler zamanla ailelerin kendilerini yalnız ve dışlanmış hissetmelerine neden olmaktadır (Marcus, Kuncce, & Schopler, 2005, s. 1058).

Otizmin karmaşıklığı ve gelişimin çeşitli yönleri üzerindeki etkisi göz önüne alındığında, etkili müdahale programlarının tipik olarak çok sayıda profesyonelden girdi içermesi şaşırtıcı değildir. Bu profesyoneller ile ilişkileri yönetme ihtiyacı, otizimli çocukların aileleri için birden fazla stres yaratır. İlk olarak, çok sayıda profesyonel bunaltıcı olabilir.

T. Smith ve Antolovich (2000) yoğun bir davranış analizi programına katılan çocukların ebeveynlerini araştırmış ve çocukların ortalama yedi tamamlayıcı müdahaleye maruz kaldıklarını tespit etmişlerdir. Daha somut olarak, çocuklarının hizmetleri bağlamında, belirli bir ebeveyn bir psikolog, fizyoterapist, mesleki terapist, otizm danışmanı, konuşma ve dil patoloğu, mesleki rehabilitasyon danışmanı, doktor ve birden fazla sınıf öğretmeni ile işbirliği yapıyor olabilir (Marcus, Kuncce, & Schopler, 2005, s. 1058). Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin genellikle gergin evlilikler, sosyal izolasyon, kaybedilen ücretler ve ek hizmet maliyetleri nedeniyle mali sıkıntılara ek olarak aile yaşamını çocuklarının farklı ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde uyarlama zorluğu yaşadıkları bildirilmiştir (Hartley, ve diğerleri, 2010; Ooi, Mehmood, Khan, & Tahir, 2016).

Otizm tanılı çocuğa sahip bir aile yukarıda bahsedilen birçok stres etmenine rağmen çocuklarının gelecekte kendi kendine yetecek ve bağımsız bireyler olabilmesi için kimi zaman avukat, kimi zaman arabulucu, kimi zaman öğretmen gibi birçok farklı role bürünmek zorunda kalabilmektedir. Bu nedenle otizm tanılı çocuğa sahip anne-babaların psikolojik ve fiziksel olarak sağlıklı olmaları önemlidir zira anne-babalar sağlıklı olduğu sürece çocukları için güçlü ve etkili savunucular olabilirler (Kaya, 2016, s. 293).

1.2.7.2. Farkındalık Sürecinde Yaşananlar

Otizm belirgin belirtileri olmadığı için kolay fark edilemeyen ve belirtileri genellikle ailelerin kafalarını karıştıran bir yetersizliktir. Otizm kimi zaman normal gelişim gösteren bireylerin gelişimlerinin durmasıyla kendini gösterdiği için aileler tarafından geçici bir durum olarak algılanabilmektedir. Kimi zaman aile bireyleri kimi zaman akraba ve yakınlar kimi zaman ise bir uzman, çocuğun gelişimi ile ilgili bir gecikmenin olduğundan şüphelenebilirler (Tekin-İftar & Kutlu, 2018, s. 525).

Bu süreçte aileler çocuklarıyla ilgili gecikmelerin farkına varsalar dahi kabullenmek istemediklerinden dolayı yakınları ve akrabalarının çocuklarındaki farklılığa işaret etmelerine öfkelenabilmektedirler. Ayrıca anne-babalar çocuklarının anlam veremedikleri davranışları karşısında sorumluluklarını yerine getiremediklerini düşünerek suçluluk duyabilmektedirler (Kaya, 2016, s. 294). Farkındalık sürecinde kimi aileler seslendikleri halde çocuklarında tepki almamalarını işitme kaybına

bağlayabilmekte ve başvurdukları doktorlar tarafından gelişimsel bir gecikme olabileceği şüphesiyle uzmanlara yönlendirilmektedirler. Bu süreçte kimi aileler tanı sürecinde yapılacak uygulamaları vakit kaybı olarak görebilmekte, yanlış yönlendirmeler neticesinde sorunun geçici olabileceğini düşünerek kapsamlı bir değerlendirme sürecine dahil olmamaktadırlar (Selimoğlu, Özdemir, Töret, & Özkubat, 2013, s. 143; Wiseman, 2009, s. 92). Sonuç olarak şunu unutmamak gerekir ki aileler çocuklarını en iyi tanıyan kişiler olduğu için bir şeylerin yolunda gitmediğini fark ettiklerinde, şüphelendiklerinde vakit kaybetmeden en kısa zamanda bir uzmana başvurmaları, erken tanı ve erken müdahale için oldukça önemlidir (Kaya, 2016, s. 294).

1.2.7.3. Tanılama Sürecinde Yaşananlar

Tanılama süreci en az farkındalık süreci kadar karmaşık ve yorucu bir süreçtir. Otizm olduğu düşünülen çocuk farklı uzmanlar tarafından farklı değerlendirmelere tabi tutulmakta, bu durum ise aileyi hem duygusal anlamda hem de maddi anlamda oldukça yıpratmaktadır. Ayrıca ailelerin tanılama sürecinde ortalama 4-5 uzmana başvurdukları ve ortalama 3 yıl zaman geçirdikleri belirtilmektedir (Keen, Couzens, Muspratt, & Rodger, 2010, s. 230; Ailing-Moh & Magiati, 2012, s. 300).

Değerlendirme ve tanılama sürecinde aile stresine etki eden en önemli etmen, ailelerin şüphelendikleri zaman ile tanı konması arasında geçen zamanın uzun olmasıdır. Howlin ve Moore (1997) İngiltere’de 1200 aile ile yapmış oldukları çalışma neticesinde ailelerin yaklaşık yarısının (%48) ilk 24 ay içerisinde ortalama ise 1,69 yaşında şüphe duymalarına rağmen tanının ortalama 5 yaşında konduğunu ortaya koymuşlardır (Howlin & Moore, 1997, s. 142). Ayrıca bu tür gecikmelerin ebeveynlerdeki belirsizlik, kaygı ve çaresizlik ile ilişkili olduğu belirtilmiş, uygun erken müdahaleyi sağlama çabalarını engelleyebilecek bir tanı alma gecikmesinin, ebeveynlerin memnuniyetsizliğinin ve stresinin artmasına neden olacağı belirtilmiştir (Midence & O’Neill, 1999, s. 283).

Türkiye’de 2012 yılında 50 aile ile yapılan bir çalışmada ailelerin %40’ının ilk olarak çocuk doktoruna başvurdukları ardından ise çocuk psikiyatristleri ile nörologlara yönlendirildikleri belirtilmiştir. Aileler doktorların çocuklarıyla ilgili kendilerinden 10-15 dakika içerisinde aldıkları bilgiler doğrultusunda tanı koyduklarını ve bu kısa tanılama

sürecinin kendilerinde güvensizliğe sebep olduğu bildirilmiştir. Ayrıca aileler farklı doktorların farklı değerlendirmelerde bulunduğunu ve bazı doktorların ailelere kendilerini gereksiz yere endişelendirdiklerini söylemesinin tanılama sürecini uzattığını bildirmişlerdir (Selimoğlu, Özdemir, Töret, & Özkubat, 2013, s. 141). Ayrıca araştırmaya katılan ailelerin %48'i 2 yaşında kadar (%24'ü 1,5 yaşında %24'ü 2 yaşında) çocuklarındaki farklılıkları fark ettikten hemen sonra doktora gittiklerini belirtmişlerdir. Ancak süreç sonunda çocukların %24'ü 4 yaşında, %14'ü ise 3 yaşında tanı almışlardır (Selimoğlu, Özdemir, Töret, & Özkubat, 2013, s. 142).

Ailelerin çocuklarındaki farklılıklardan şüphelenmeye başladıkları zaman ile tanı alma zamanları arasında geçen süre arttıkça ailelerin süreç ile ilgili memnuniyet düzeyleri düşmektedir. Ayrıca aradan uzun süre geçmesi erken müdahale yapılmasını engelleyen bir durum olduğundan ailenin stresini arttıran bir durum olarak gösterilmektedir (Ailing-Moh & Magiati, 2012, s. 294). Tanı sonrası ailelerin gösterdiği tepkiler değişkenlik göstermektedir. Kimi aileler çocuklarının durumu ile ilgili net bir açıklama yapıldığı ve belirsizlik ortadan kalktığı için rahatlamakta, kimi aileler tanıyı kabullenmeyip tanı koyan uzmana öfkelenmekte, kimi aileler ise büyük bir üzüntüye boğulmaktadır (Gallo, 2010, s. 6).

Akkök ve Uzun (2018) yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin tepkilerinin dört model olarak açıklamıştır. Bunlar; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, bireysel yapılanma modeli ve çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modelidir (Akkök & Uzun, 2018, s. 2).

Aşama Modeli, farklı eleştirilerin muhatabı olmasına karşın ailelerin, çocuklarının aldığı tanı karşısında gösterdikleri tepkileri açıklamada yaygın olarak kullanılmaktadır. Bu model, ailelerin tanı sonrasında çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiğini varsaymaktadır. Modele göre farklı gelişimsel özellikleri olan bir çocuğa sahip olduğunu öğrenen anne-babaların ilk aşamada duygu ve düşünceleri karmaşıktır. Bu karmaşa aşamasının ardından savunma mekanizmalarının yoğun olarak devreye girdiği yas, aşırı üzüntü, kaygı, hayal kırıklığı, red ve suçluluk gibi tepkisel aşama gelir. Ardından aile çocuğu için “Ne yapabilir?” kendileri içinse “Ne yapabiliriz?” sorularını sormaya başlayarak uyum ve duruma alışma süreci gelmektedir. Bu modelde aile on

aşamada bilgi ve becerilerini geliştirmeye, çocukları için bakım, eğitim vb. konularda planlamalar yapmaya ve geleceği düşünmeye başlarlar (Akkök & Uzun, 2018, s. 2).

Sürekli Üzüntü Modeli, ailelerin gerek kendi iç yaşantıları, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli olarak bir üzüntü ve kaygı içerisinde olmalarını ifade etmektedir. Bu model doğal olarak algılandığı gibi patolojik bir durum olarak da değerlendirilmemektedir. Zira çocuğun farklı oluşunun kabulü ile üzüntü ve kaygı bir arada yaşanabilir, aile bir yandan derin bir üzüntü duyarken diğer taraftan çocuğunun gelişimini destekleyen çaba ve çalışmalar içerisine girebilir (Diken & Bakkaloğlu, 2020, s. 317; Akkök & Uzun, 2018, s. 3).

Kişisel Yapılanma Modeli, yaşanan duygulardan daha çok bilişi temel almakta ve ailelerin farklı tepkilerini yaşadıkları duruma getirdikleri farklı yorumlar ve algılara bağlamaktadır. Yani ailenin geçmiş deneyimleri ve beklentilerinin tepkilerin belirleyicisi olduğu iddia edilmektedir. Aileler hamilelik sürecinde gerek içinde yaşadıkları toplumun gerekse değer yargılarının etkisiyle gelecekleri ve çocuklarının geleceği ile ilgili bilişsel yapılar oluşturmaktadır. Ancak farklı özelliği olan bir çocuğun dünyaya gelmesi ailenin oluşturduğu bu yapılar uymadığı için aile yoğun kaygı yaşamaya başlar. Ancak aile her ne kadar kaygı yaşıyor olsa da şok döneminin atlatılmasının ardından kendileri ve çocuklarının geleceği ile ilgili yeni yapılar oluşturmaya başlar. Yeni bir bilişsel yapılanma sürecine giren aile, çocuklarının yetersizliğinin sebebini, bu yetersizlikle ilgili neler yapılabileceği ve gelecekte çocuklarını nelerin beklediğini araştırmaya başlar. Aile elde ettiği bilgiler neticesinde varolan duruma uyum sağlamak üzere kendilerini yeniden yapılandırarak karşı karşıya oldukları duruma uygun hareket etmeye başlarlar (Diken & Bakkaloğlu, 2020, s. 318; Akkök & Uzun, 2018, s. 3).

Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık modeline göre yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın anne-babada yarattığı duyguların akraba, arkadaş ve yakın çevrenin tepkileriyle yakından ilgilidir. Onların yaşanan durumu çaresizlik ve oldukça olumsuz bir durum olarak nitelermeleri, ailenin de benzer duygular içerisine girmesine nede olmaktadır. Farklı gelişimsel özellikler göstermeyen çocukların dünyaya gelmesinin ardından tüm anne-babalarca güçsüzlük ve çaresizlik duygularını yaşamasını mümkün kılacak bir durumdur. Ancak yetersizliği olan bir çocuğun dünyaya gelmesinin ardından yakın

çevrenin gösterdiği tepkiler anne-babaların yaşadığı ve yaşayacağı duyguları şekillendirmektedir (Akkök & Uzun, 2018, s. 3; Diken & Bakkaloğlu, 2020, s. 318).

1.2.8. Aile İçi İlişkiler

Otizimli çocuğa sahip olmak başta eşler arası ilişkiler olmak üzere ailedeki diğer tüm bireyler arası ilişkilerde değişiklikler yaşanmasına neden olmaktadır. Bu başlık altında otizm tanısının evlilik ilişkisi ile kardeşler arası ilişkide ne gibi değişikliklere neden olduğuna değinilecektir.

1.2.8.1. Evlilik İlişkisi

Otizm tanılı bir çocuğa sahip aileler yılın 365 günü ve günü 24 saati bakım verdikleri için kendilerini “stresli”, “tükenmiş”, “yorgun” ve “bitik” olarak gördükleri bildirilmektedir (Doig, McLenan, & Urichuk, 2008, s. 236). Otizm tanılı çocuğa sahip anne-babalar çocuklarının iletişim bozukluğu, sosyal katılım ve zorlayıcı davranışları ile ilgilenmek gibi eşsiz stres faktörlerine sahiptirler. Bu durum ebeveynlerin işlevlerini etkilemekte ve evlilik ilişkilerine yansımaktadır (Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013, s. 2605).

Lee ve arkadaşlarının 2008 yılında otizm, down sendromu ve dikkat eksikliği olan çocuklara sahip aileler ile yapmış olduğu çalışmada, otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin çok daha fazla bakım yüklerinin olduğu, toplumsal faaliyetlere katılma konusunda daha fazla sınırlamaya sahip oldukları ve çocuk bakımı sorunları yüzünden işlerini bırakma olasılıklarının diğer gruptaki aileler ve gelişimsel bir bozukluğu bulunmayan çocuğa sahip ailelerden daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir (Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008, s. 1158). Yine otizm, down sendromu olan ve engeli bulunmayan çocuğa sahip 162 ebeveyn ile yapılan başka bir çalışmada incelenen her değişkende (stres, aile uyumsuzluğu, kişisel yük, kaygı, zayıf iletişim, aile fırsatlarının sınırlılığı vb.) otizimli çocukların ebeveynlerinin tükenmişlik seviyelerinin diğer iki gruba göre yüksek olduğu belirtilmiştir (Debrowska-Zimakowska & Pisula, 2010, s. 273).

Otizimli çocukların ebeveynlerinin stres faktörlerine ek olarak aile ve evlilik ilişkilerinde engeli olmayan çocukların ebeveynlerine göre daha fazla zorluk yaşadıkları, daha düşük aile uyumu ve evlilik memnuniyetine sahip oldukları ve birbirlerine daha az sevgi ifadeleri kullandıkları bildirilmiştir (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009, s. 39; Gau, ve diğerleri, 2012, s. 264). Otizm tanılı bir çocuk yetiştirilmesinin olumsuz etkilerinin araştırıldığı ve 151 ebeveynin katıldığı bir çalışmada annelerin babalardan daha fazla olumsuz etkilendikleri belirtilmiştir (Gau, ve diğerleri, 2012, s. 269). Ayrıca 2010 yılında yapılan bir çalışma aile içi sorunların otizmli çocukların yaşlarının ilerlemesine rağmen devam ettiğini ortaya koymuştur. Çocukları otizmli olan 391 ebeveyn ile yapılan çalışmada otizmli çocuklar ergenlik ve erken yetişkinliğe ulaştıklarında dahi ebeveynler için evlilikle ilgili zorlukların devam ettiği ortaya konmuştur (Hartley, ve diğerleri, 2010, s. 450).

Otizm tanılı çocukların anne-babaları arasında %80'lere kadar verilen boşanma rakamları bulunsa da bunları doğrulayacak ampirik bir çalışma bulunmamaktadır. 2010 yılında ABD'de otizmli çocuğa sahip 391 ebeveyn ile gerçekleştirilen bir çalışmada bu çiftlerin boşanma olasılığı otizmli çocuğu olmayan çiftlerle karşılaştırılmış ve %23,5'e %13,8'lik bir oran olduğu ortaya konmuştur (Hartley, ve diğerleri, 2010, s. 452).

Ayrıca yapılan bir araştırmaya göre babaların deneyimlediği stresin daha çok sosyal kabul ile ilgiliyken annelerin deneyimlediği stresin daha çok otizm tanısının kendisi ile ilgili olduğu ortaya konmuştur (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, & Warfield, 2006, s. 888). Bu nedenle çiftlerin streslerinin azalması için birbirine destek olması gerekmektedir. Eşler birbirlerine zaman ayırmak için fırsatlar oluşturmalı, çocuklarıyla ilgili sorumlulukları yetenek ve zamanlarına göre paylaşmalı, otizmle ilgili yaşadıkları ve hissettikleriyle ilgili birbirleriyle konuşmalıdırlar. Sorunları çözmekte yetersiz kaldıklarında bir uzmandan yardım almaktan çekinmemelidirler. Zira araştırmalar sosyal destek alan ailelerin daha düşük düzeyde stres yaşadıkları, stres nedeniyle daha az somatik problemler yaşadıkları ve daha az depresif belirtiler sergilediklerini ortaya koymuştur (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001, s. 41).

Çeşitli stres faktörleriyle karşı karşıya olan aileler için üç temel kaynak türünden bahsedilmiştir. Bunlardan ilki her aile üyesinin kişisel kaynakları olan fiziksel-duygusal

sağlık ve finansal refahtır. İkincisi aile sisteminin iç kaynakları olan uyum, uyarlanabilirlik, iletişim ve karşılıklı destektir. Üçüncü temel kaynak ise harici sosyal destektir (Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013, s. 2605). Onlarca yıldır yapılan araştırmalar daha çok otizmliler ailelelerin yaşamlarındaki stres etkenlerinin rollerine, çiftlerin evlilik kalitelerinin artması ile birlikte yaşadıkları stresin düzeyinin azaldığına odaklanılmış ancak harici sosyal destek pek fazla vurgulanmamıştır (Benson & Kersh, 2011, s. 1675).

Otizmliler çocuğa sahip çiftlerin evlilik kalitelerinin artırılması ile ilgili son yıllarda gündeme getirilen ve ebeveynlerin bir süreliğine dinlenebilmesi anlamına gelen “geçici bakım-respite care” yöntemi bahse konu harici sosyal desteğe bir örnektir (Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013, s. 2605; Doig, McLenan, & Urichuk, 2008, s. 235). Otizmliler çocuğa sahip anne-babalar daha önce de belirtildiği gibi yılın 365 günü ve 7/24 çocuklarının bakımı ile ilgilenmekte ve bu durum ebeveynlerin yıpranmasına, fiziksel ve psikolojik sağlıklarının bozulmasına neden olmaktadır. “Geçici bakım-Respite care”, anne babaların stres düzeylerinin azaltılarak evlilik kalitelerinin artırılmasını amaçlayan ve ebeveynlerin “rahatlama”, “deşarj” ve “yenilenme” yaşadığı bir yöntemdir (Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013, s. 2605). Geçici bakım, bakıma ihtiyaç duyan bireyin bakım ihtiyacının çeşitli zamanlarda (akşam, haftasonu, resmi tatil günleri vb.) geniş aile üyeleri, eğitilmiş profesyoneller, gönüllüler ve özel sağlayıcılar tarafından karşılanmasıdır. Araştırmalar geçici bakımın bakımdan sorumlu anne-babaların stresini azalttığı, günlük işlerine vakit ayırabilmelerine imkan sağladığı, diğer çocuklarıyla vakit geçirme imkanı sunduğunu ortaya koymuştur (Robertson, ve diğerleri, 2011, s. 364). 148 aile ile yapılan bir araştırmada geçici bakımın otizm de dahil olmak üzere farklı gelişimsel engeli olan çocukların bakımlarındaki düşük düzeyde kötü muamele oranları ile ilişkili olduğu ortaya konmuştur. Buna ek olarak geçici bakımın, risk altındaki özel ihtiyaçları olan çocuklara erken müdahale imkanı sunduğu da bildirilmiştir (Cowen & Reed, 2002, s. 272).

1.2.8.2. Otizm ve Kardeşler

Otizm tanılı bireyin olduğu ailede diğer tüm aile fertleri gibi kardeşler de bu durumdan çeşitli şekillerde etkilenmektedirler. Farkındalık ve tanı sürecinden kabul sürecine

gelinceye dek geçen sürede anne-babaların yaşadığı duygusal süreçlerden kardeşler de geçmektedir. Kardeşler buna ek olarak otizmlilerle ilgili duygu ve hisleriyle de mücadele etmek durumundadırlar. Ayrıca kardeşler, otizmlilerle kardeşlerinin davranışları karşısında çevrelerinden alacakları tepkilerden utanabilmekte, bu durum arkadaşlarını oyuna davet etmeme veya evden dışarı çıkmama gibi davranışlar ile sonuçlanabilmektedir (Wall, 2004, s. 41).

Literatürde otizmlilerle kardeşleriyle yapılan çalışmalarda birbirinden farklı sonuçlar elde edilmiştir. Örneğin otizmlilerle kardeş sahibi bireylerin, otizm tanısı almamış kardeşe sahip bireylere göre daha fazla depresyon, dikkat eksikliği ve yalnızlık duygusu yaşadıkları bildirilmiştir (Tsao, Davenport, & Schmiede, 2011, s. 48). Mascha ve Boucher (2006), yaşları 11-18 arasında değişen ve otizmlilerle kardeş sahibi 14 çocukla yapmış olduğu nitel çalışmada çocukların, kardeşlerinin saldırgan ve kontrolsüz davranışları ile öfke nöbetlerinden dolayı utanç duyma gibi olumsuz tepkiler geliştirdiğini bildirmiştir (Mascha & Boucher, 2006, s. 25). Öte yandan diğer bazı araştırmalar otizmlilerle kardeş sahibi bireylerin büyürken zorluk yaşamalarına rağmen ilerleyen yıllarda bu durumun kendilerinde sorumluluk duygusu ve hassasiyet duygusu geliştirdiğini, otizmlilerle kardeşlerinin başarılarından dolayı büyük bir gurur duygusu içerisinde olduklarını ve yaşadıkları sorunların kendilerini mükemmel birer hak savunucusu haline getirdiğini bildirmişlerdir (Wall, 2004, s. 41).

Otizm, kardeş ilişkilerinin kalitesini tehdit edebilir. Bunun başlıca nedeni otizmlilerle çocukların iletişim ve etkileşimle ilgili yaşadığı sorunların oyun gibi sosyal etkinlikler sırasında kendisini belli etmesidir. Bu tür durumlarda öfke nöbetleri, saldırgan davranışlar ve oyuncaklarla oynarken yıkıcı tutumlar sergileme şeklinde ortaya çıkabilir (Dempsey, Llorens, Brewton, Mulchandani, & Goin-Kochel, 2012, s. 1394). Otizmlilerle kardeşi olan çocuklar kardeşlerinin davranışlarından bazen rahatsız oldukları belirtilmiştir. Ayrıca kardeşler arasındaki etkileşimde en yaygın stres türü saldırganlıktır. Otizmlilerle kardeşi olan çocukların %84'ünün saldırganlığı bir endişe olarak bildirmişlerdir. (Ross & Cuskelly, 2006, s. 84). Ayrıca otizmlilerle çocukların down sendromlu çocuklara oranla kardeşleriyle daha az vakit geçirdikleri de bildirilmiştir Otizmlilerle çocukların kardeşlerinin otizmlilerle olmayan çocukların kardeşlerinden daha hoşgörülü olma eğiliminde oldukları ancak daha

yüksek düzeyde utanç duydukları, akrabaları ve arkadaşları tarafından yargılanma korkusu yaşadıkları belirtilmiştir (Longobardi, Prino, Gastaldi, & Jungert, 2019, s. 2).

Son olarak Marcus, Kuncce ve Shopler (2005) tüm kardeşlerin otizmli bir çocukla yaşamının stresini aynı düzeyde yaşamayacağını, bu durumun kardeşlerinden aldıkları tepkilere, aile ve ebeveynlerin tutumuna, aile uyumuna ve çocuklardaki farklılıklara bağlı olduğunu belirtmişlerdir (Marcus, Kuncce, & Schopler, 2005, s. 1074).

Williams ve arkadaşları (2002) otizm ve diğer gelişimsel engeli bulunan çocuğa sahip 250 aile ile gerçekleştirdikleri çalışmada kardeş uyumunun üç ana yordayıcısı olduğunu belirtmişlerdir. Bunlar; ailenin yaşadığı mali zorluklar, aile uyumu ve kardeşlerin bozukluk/hastalıkla ilgili yetersiz bilgisidir (Williams, ve diğerleri, 2002, s. 417). Marcus ve arkadaşları otizmde görülen sosyal etkileşim ve iletişim sorunlarının kardeş ilişkilerini etkilediğini belirtmişlerdir. Ayrıca bazı çalışmalarda otizmli kardeşe sahip bireylerde normal gelişim gösteren bireylerdeki gibi bir kabullenme ve yakınlaşma görülse de, daha az kavga ve çatışma bulunsa da kardeşler arasındaki genel etkileşimin normal bireylerle olan etkileşimden daha az olduğu bildirilmiştir (Marcus, Kuncce, & Schopler, 2005).

Aile içerisinde otizm tanılı çocuk ile normal gelişim gösteren kardeşi arasındaki ilişkilerin geliştirilmesi için normal gelişim gösteren bireye, kardeşi ile birlikte oynayabileceği oyunların öğretilmesi gerektiği, kardeşlerin bozukluk hakkında konuşma ve soru sormasına, duygularını paylaşmasına izin verilmesi gerektiği belirtilmiştir. Zira normal gelişim gösteren çocuklarda böyle bir kardeşe sahip olduğu için suçluluk, utanç, öfke, kıskançlık ve gelecek kaygısı gibi duyguların bulunabileceği bildirilmiştir (Stampoltzisa, Georgia Defingoub, Kouवाद, & Polychronopouloub, 2014, s. 478). Bu yüzden kardeşlerin olumlu ve olumsuz tüm duygularını yargılanma korkusu yaşamadan paylaşabilmesi önemlidir. Bu süreçte yaşadığı duyguların doğal olduğunu bilen bireyin stresi de azalacaktır (Tsao, Davenport, & Schmiede, 2011, s. 49). Ailelerin diğer çocukları ile ilgili belirtilen hususlarda göstereceği dikkat otizmli çocukları ile diğer çocukları arasındaki uyumu arttıracak ve ailelerin kardeşler arası çatışma sebebiyle ortaya çıkan stres yükünü azaltacaktır.

Türkiye’de otizmlilerle kardeşlere sahip bireylerle yapılan arařtırmaların sayısı oldukça sınırlıdır. Aksoy ve Berçin Yıldırım (2008) farklı engel grubundan engelli kardeşlere sahip bireylerin kardeşlik ilişkileri ve bu kardeşlerini kabullenmelerini inceledikleri arařtırmalarında otizmlilerle kardeşlere sahip olan bireylerin kardeşlik ilişkilerini daha olumsuz algıladıklarını ve daha fazla sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca yetersizliğin gözle görülür olmasının bu yetersizliğin kardeşler tarafından daha kolay anlaşılmasını sağladığı ve otizmin gözle görünmez olması nedeniyle kardeşler tarafından daha zor anlaşılıp kabullenildiği ifade edilmiştir (Aksoy & Yıldırım-Berçin, 2008, s. 768). Otizmle ilgili sıkça dile getirilen fiziksel olarak “normal” görünüme sahip olma durumu diğer bireyler açısından olduğu gibi kardeşler açısından da tanının kabulünü zorlaştırmaktadır.

1.2.9. Otizmin Ekonomik Etkileri

Otizm tanılı bir çocuğa sahip olmak tüm aile bireyleri için stres sebebi olsa da bu stresin düzeyini nelerin belirlediğine ilişkin farklı görüşler mevcuttur. Yaş, medeni durum, stresle baş etme mekanizmaları, mali durum ve engellilik derecesi, ebeveynlerin stres düzeyini etkilemektedir. Yoksul ve işsiz bir ebeveyn olmak, ebeveyn stresinin en sık bildirilen nedenlerindedir (Uskun & Gündoğar, 2010, s. 1927).

Uskun ve Gündoğar (2010) engelli çocuğa sahip ailelerle yaptıkları çalışmada belirledikleri 10 stresli deneyim içerisinde finansal sorunların ikinci sırada yer aldığını bildirmişlerdir. Engelli bir çocuğa sahip olmanın sonucu olarak tıbbi müdahale, hastane, bakım, ilaç vb. masraflarla karşı karşıya kalan aileler engelli çocuğun dünyaya gelmesiyle birlikte finansal olarak zor duruma düşebilirler. Bunlara ek olarak zamanla çocuğun eğitim giderleri, eğitim olanaklarından yararlanabilmek için başka bir şehre gitmek zorunda kalınması, seyahat masrafları ve özel diyetler aileler için başa çıkılması zor bir sorun haline gelebilmektedir (Uskun & Gündoğar, 2010, s. 1922).

Gün geçtikçe otizm tanısı konan insan sayısının artması, otizm tanılı bireylerin yaşam boyu bakım ve destek ile birlikte eğitim, sağlık ve toplum hizmetleri gibi birden fazla alanda ihtiyaç duyduğu hizmetlerin sağlanması için gerekli olan maliyetler, aileler, özel ve kamu sağlık sigorta sistemleri ve toplumlar için ciddi bir endişe yaratmaktadır. Otizm ile ilgili maliyetler ve ailelere getirdiği mali yüklerin anlaşılması çeşitli nedenlerden

dolayı oldukça önemlidir. İlk olarak, maliyetlerin incelenmesi, maliyetlerin büyüklüğü, farklı maliyet türleri, ilgili taraflar için mali yükün dağılımı, politikaların istenmeyen ve olumsuz sonuçları hakkında ayrıntılı bir tablo sunar. Örneğin hangi maliyetlerin aileler tarafından karşılandığı, otizm ile ilgili maliyetlerin ne ölçüde sağlık sigortası, eğitim sistemi veya devlet mali yardım programları tarafından karşılandığı ile ilgili bilgiler, otizmlili çocuğa sahip ailelerin mali yükünü ortaya çıkarabilir (Rogge & Janssen, 2019, s. 2874).

İkinci olarak gittikçe artan sayıda otizm tanısı konan birey ve ailesinin karşı karşıya olduğu mali zorlukların bilinmesi, kamu kaynaklarının tahsisi ve organizasyonu hakkında bilinçli kararlar alınmasını sağlayacak politika yapıcılara iyi bir bilgi sunmaktadır. Üçüncü olarak şunu belirtmek gerekir ki otizm ile ilgili maliyetler sadece hizmet ve sağlık maliyetleri değildir. Gayri resmi bakım ve ebeveynlerin kaybettikleri üretkenlikleri gibi dolaylı maliyetlere genel bir bakış, politikacılara destek sistemleri aracılığıyla ailelere yardım etme yollarını bulma konusunda yardımcı olabilir (Rogge & Janssen, 2019, s. 2874).

2019 yılında ABD, İngiltere, Avustralya, Kanada, İsveç, Hollanda, Mısır ve Çin gibi ülkelerde 2000 yılı ile 2018 yılı Ocak ayı arasında otizmin ekonomik yönü ile ilgili gerçekleştirilen yaklaşık 50 araştırmanın değerlendirildiği bir meta analiz çalışmasında, otizm ile ilgili altı tür maliyet belirlenmiştir. Bunlar; (i) tıbbi ve sağlık hizmetleri ile ilgili maliyetler, (ii) tedavi maliyetleri, (iii) (özel) eğitim maliyetleri, (iv) otizmlili yetişkinler için üretim kaybı maliyetleri, (v) kayıt dışı bakım maliyetleri ve aile/bakıcılar için kaybedilen üretkenlik ve (vi) konaklama, geçici bakım ve işten ayrılma maliyetleridir (Rogge & Janssen, 2019, s. 2874).

Literatüre otizm maliyetleri ile ilgili farklı kategoriler önerilmiştir. Örneğin Lavelle ve arkadaşları (2014) OSB ile ilgili maliyetleri üç kategoriye ayırmıştır. Bunlar; (i) doğrudan tıbbi maliyetler, (ii) doğrudan tıbbi olmayan maliyetler (özel eğitim, davranış terapileri vb.), (iii) bakım verenin üretkenlik kaybı ile ilgili maliyetler (Lavelle, ve diğerleri, 2014, s. 525). Amendah ve arkadaşları ise (2011) otizm ile ilgili maliyetleri tıbbi maliyetler, tıbbi olmayan maliyetler, üretkenlik kaybı ve bakım süresi ile ilgili maliyetler olarak dört kategoriye ayırmışlardır (Amendah, Grosse, Peacock, & Mandell, 2011, s. 1351).

Buescher ve arkadaşları (2014), otizm ile ilgili maliyetleri yedi kategoride değerlendirmişlerdir. Bu maliyetler; (i) konaklama (yatılı bakım), (ii) sağlık hizmetleri, (iii) tıbbi olmayan hizmetler, (iv) özel eğitim, (v) işveren desteği, (vi) ebeveyn verimliliği kaybı ve (vii) bireysel verimlilik kaybıdır (Buescher, Cidav, Knapp, & Mandall, 2014, s. 723). Rogge ve Janssen (2019) ise geniş veya dar olan maliyet kategorileri arasında bir denge arayışı ile yaptıkları çalışmada otizm ile ilgili altı tür maliyet belirlemişlerdir. Bunlar; (i) tıbbi ve sağlıkla ilgili hizmet maliyetleri, (ii) tedavi maliyetleri, (iii) (özel) eğitim maliyetleri, (iv) otizimli yetişkinler için üretim kaybı maliyetleri, (v) aile/bakıcılar için kayıt dışı bakım maliyetleri ve üretkenlik kaybı ve (vi) konaklama, geçici bakım masrafları ve hesap dışı harcama maliyetleridir (Rogge & Janssen, 2019, s. 2875).

Rogge ve Janssen (2019) ülkelerin otizm ile ilgili maliyetlerinin karşılaştırılmasının her ülkenin farklı dinamiklere sahip olması, eğitim ve sağlık politikalarının değişkenlik göstermesi vb. nedenlerden ötürü oldukça zor bir iş olduğunu belirtmişlerdir. Ancak genel olarak otizmin kişiler ve aileleri ile birlikte ülkeler için oldukça büyük maliyetlerin bulunmaktadır. Örneğin Leigh ve Du (2015) ABD için doğrudan tıbbi maliyetler, doğrudan tıbbi olmayan maliyetler ve verimlilik maliyetinin 2015 yılında 268 Milyar Dolar olduğunu, bu rakamın 2025 yılında sosyal yaşam üzerindeki etkileri hesaba katılmaksızın 461 Milyar Dolar olacağını bildirmişlerdir (Leigh & Du, 2015, s. 4137). Leigh ve Du (2015) ayrıca bu rakamın 2012 yılında diyabet için tahmin edilen 245 Milyar Dolarla neredeyse eşit olduğunu, otizm prevalansının son yıllarda olduğu gibi artmaya devam etmesi halinde otizm maliyetinin 2025 yılına kadar diyabet, hipertansiyon vb. rahatsızlıklardaki mali yükü aşacağını bildirmişlerdir (Leigh & Du, 2015, s. 4138).

AB genelinde otizmin maliyetlerine ilişkin son bir araştırma otizm, yaş ve komorbiditelerin (özellikle zihinsel engellilik) otizm maliyetlerinin önemli itici güçleri olduğu bildirilmiştir. Bunun nedeni, daha şiddetli otizm olan bireylerin çocukluklarında daha fazla tıbbi ve sağlık, yoğun (erken) davranışsal tedavi, tedavi ve özel eğitime ihtiyaç duyulmasıdır. Diğer bir neden, daha şiddetli otizm olan bireylerin yetişkinlik döneminde desteklenen konaklama ve yatılı bakımda yaşama gereksinimlerinin daha yüksek olmasıdır. Yine daha şiddetli otizm olan bireylerin ebeveynleri, verimlilik ve işgücü kaybı nedeniyle daha yüksek maliyetlerle karşı karşıyadırlar (Rogge & Janssen, 2019, s. 2897).

14 ülkeden 20 gruptan oluşan bir konsorsiyum tarafından yürütülen ve üç yıllık bir program olan Avrupa Birliği'nde Otizm Spektrum Bozuklukları (ASDEU) programı 2018 yılında otizm maliyetleri ile ilgili Avusturya, Belçika, Bulgaristan, Danimarka, Finlandiya, Fransa, İzlanda, İrlanda, İtalya, Polonya, Portekiz, Romanya, İspanya ve Birleşik Krallığı içeren ve 1667 kişinin katıldığı geniş çaplı bir araştırma yapmıştır (ASDEU, 2018). Araştırma sonucunda otizmlili bir bireyin yaşam boyu maliyetleri içerisinde özel eğitim, erken yoğun davranışsal eğitim (EIBI: Early Intensive Behavioral Intervention), bireysel üretkenlik kaybı, ebeveyn üretkenliği kaybı ve konaklama-mesken bakımı maliyetlerinin en büyük maliyet kalemlerini oluşturduğu bildirilmiştir. Özellikle özel eğitim maliyetlerinin ilk sırada yer aldığı listede tıbbi tedavi maliyetlerinin alt sıralarda yer aldığı belirtilmiştir. Buna ek olarak otizm ile ilgili seyahat masrafları, evi otizm dostu hale getirmek için yapılan düzenleme maliyetleri, özel araç veya ekipman satın alma vb. harcamaların otizm ile ilgili maliyetler analiz edilirken göz ardı edilemeyecek kadar önemli olduğu ortaya konmuştur. Özetle, tüm bu harcamalar aile bütçesine önemli bir mali yük getirmektedir (Rogge & Janssen, 2019, s. 2897).

Son yıllarda otizm tanısındaki artış ile birlikte otizm ile ilgili kamu ve tıbbi farkındalık, erken teşhis, sağlık ve eğitim sistemlerinin finansmanı gibi konular sıklıkla gündeme gelmektedir. Otizm ile ilgili politika önerileri tartışılırken maliyet konusunun ortaya konması, geliştirilecek politikaların etkin ve verimli olmasına katkı sağlayacağından otizm ile ilgili maliyetler ve ailelerin mali yükleriyle ilgili araştırmalar büyük önem arz etmektedir. Örneğin yüksek maliyeti dolayısıyla aileler tarafından karşılanması oldukça güç olan ve kamu tarafından desteklenecek özel eğitim programlarının gelecekte otizm ile ilgili maliyetleri azaltacağı ortaya konmalıdır. Özel eğitim ve erken yoğun davranışsal eğitimin mümkün olan en fazla sayıda çocuk için kullanılabilir hale getirilmesi, hükümetleri ve toplumu diğer büyük maliyetlerden kurtarabilir (Rogge & Janssen, 2019, s. 2898).

ABD'de 2006 yılında 3.053 otizmlili, 30.529 otizmlili olmayan çocukların yıllık tıbbi harcamaları ile ilgili karşılaştırmalı bir çalışma yapılmıştır. Çalışma sonucunda otizm olan ve olmayan çocukların yıllık toplam klinik ziyaretleri 5,6'ya 2,8, pediatri polikliniği 2,3'e 1,6 ve psikiyatri polikliniği 2,2'ye karşı 0,3 şeklinde olduğu ortaya konulmuştur. Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların daha yüksek bir yüzdesi yatarak (% 3'e karşı

% 1) ve ayakta (%5'e karşı %2) hastaneye yatışları yapılmıştır. Ayrıca hastane yatış sürelerinde otizmliler çocukların 4 kat daha fazla yatış süreleri olduğu belirtilmiştir. Otizmliler çocukların otizm spektrum bozukluğu olmayan çocuklara göre psikoterapötik ilaç kullanma olasılığı 9 kat, mide ve bağırsak sorunlarıyla ilgili (gastrointestinal) ilaç kullanma olasılığı 2 kat daha fazladır. Otizmliler çocuklara göre hastaneye yatışlar 550 dolara karşılık 208 dolar, klinik ziyaretleri 1373 dolara karşılık 540 dolar ve reçeteli ilaçlar için ödenen ücretler 724 dolara karşılık 96 dolar şeklindedir. Genel olarak ise yıllık yaş ve cinsiyete göre ayarlanmış toplam maliyet, otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar için üç kattan fazladır (2757 \$ - 892 \$) (Coren, Najjar, Ray, Lotspeich, & Bernal, 2006, s. 1203).

Yine ABD'de 2006 yılında gerçekleştirilen bir çalışmada Liptak ve arkadaşları (2006) otizm tanısı olan çocuklar ile OSB tanısı olmayan çocukların toplam sağlık bakım harcamalarını (6132 \$ - 860 \$), toplam ayakta tedavi masraflarını (3992 \$ - 355 \$), doktor ziyaretleri için harcanan miktarı (869 \$ - 200 \$) ve reçeteli ilaçlar için ödenen parayı (971 \$ - 77 \$) karşılaştırmış ve otizm tanılı çocuklar için yapılan harcamaların otizmliler olmayan çocuklara göre önemli ölçüde fazla olduğunu ortaya koymuşlardır. Ayrıca otizmliler çocukların ailelerinin cepten yaptıkları ortalama harcamaların miktarı (613 \$) otizmliler olmayan çocukların ailelerinin cepten yaptıkları harcama miktarından (193 \$) oldukça yüksek olduğu bildirilmiştir (Liptak, Stuart, & Auinger, 2006, s. 873).

Liptak ve arkadaşları (2006) aynı zamanda otizmliler olan çocuklar ile otizmliler olmayan çocukları sağlık hizmetlerinin kullanımını açısından da karşılaştırmış ve otizmliler çocukların yıllık poliklinik ziyaretlerinin (41,5'e karşı 3,3), doktor ziyaretlerinin (8,0'a 2,2) ve reçetelenen ilaç sayısının (21,8'e karşı 2,1) otizmliler olmayan çocuklardan önemli ölçüde yüksek olduğu sonucunu elde etmişlerdir. Ayrıca ziyaret sırasında otizmliler çocuklar hekimle diğer çocuklardan (31,9 dakikaya karşı 15,8 dakika) önemli ölçüde daha fazla zaman geçirdikleri bildirilmiştir (Liptak, Stuart, & Auinger, 2006).

Kamaralzaman ve arkadaşlarının (2018) yapmış olduğu çalışmada otizmliler çocukların tipik çocukların gereksinimlerinin çok ötesinde olan ekonomik yükü, ebeveynleri için fiziksel ve zihinsel strese neden olduğu belirtilmiştir. Çalışma, Malezya'da otizmliler çocuğa sahip ebeveynlerin ekonomik yükünü incelemeyi amaçlamış, bu yükü doğrudan, dolaylı

ve gelişimsel maliyetleri olarak üç başlık altında incelemişlerdir. Uygun örnekleme yöntemini kullanarak toplam 245 ebeveyn çevrimiçi veya basılı kopya yoluyla anket doldurmuştur. Geliştirme maliyetleri en yüksek maliyeti 20,989 Malezya Ringgiti (MR) (33,582 TL) ardından tıbbi doğrudan maliyetler 8,378 MR (13,404 TL), tıbbi olmayan doğrudan maliyetler için 5,033 MR (8,052 TL) ve dolaylı maliyetler için 963 MR şeklinde bir sonuç elde edilmiştir. Yani Malezya’da otizmli bir çocuğunun finansmanının toplam maliyeti yılda 35.365 MR’dır (56,584 TL). Bu ebeveynler için büyük ve külfetli bir miktardır. Bu çalışmanın bulguları, Malezya’da olduğu gibi diğer ülkelerin tamamında sorumlu tarafları çocuklu ebeveynlerin ihtiyaçlarını karşılamak için etkili hizmet sunumunun planlanmasında yardımcı olabilir (Kamaralzaman, Toran, Mohamed, & Abdullah, 2018, s. 72).

Järbrink ve arkadaşlarının (2003) otizmli çocuğa sahip aileler ile İngiltere’de yaptıkları pilot çalışmada araştırmaya katılan 16 ailenin tamamının çocuklarındaki gelişimsel bozukluğun kariyerlerini ve gelirlerini olumsuz yönde etkilediğini düşündüklerini ortaya koymuştur. Ayrıca ebeveynlerin haftalık gelir kaybının ortalama 231 Sterlin olduğu ifade edilmiştir (Järbrink, Fombonne, & Knapp, 2003, s. 399). Järbrink ve arkadaşları ayrıca gayri resmi bakım, yiyecek, hasar onarımları, ulaşım vb. maliyetler birleştirildiğine aile için haftalık ortalama maliyetin 855 Sterlin olacağını ve bu maliyetin %50’sinden fazlasının doğrudan ve dolaylı olarak ebeveynlere yüklendiğini belirtmişlerdir (Järbrink, Fombonne, & Knapp, 2003, s. 399)

Jarbrink (2007) İsveçli bir belediyede otizm tanılı 55 aile ile yaptığı çalışmada otizme bağlı toplumsal maliyetin yıllık çocuk başına 50.000 € (2011 ABD dolarında 68 000 \$) olduğunu ve bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin, çocuklarına bakmak ve onları desteklemek için yılda ortalama yaklaşık 1000 saat harcadıklarını bildirmiştir. Ayrıca Jarbrink, çocuklar arasında otistik spektrum bozukluğu için ana maliyet faktörlerinin destek ve okullaşma için topluluk içinde bulunabileceğini, akrabalar üzerindeki büyük etkinin ise harcanan zaman ve dolayısıyla mali bir yükten ziyade yaşam kalitesi üzerinde olduğunu belirtmiştir (Jarbrink, 2007, s. 461).

Knapp ve arkadaşları (2009) İngiltere’de yaptıkları çalışmada otizmin yaşam boyu sonuçları olan ve potansiyel olarak bireylerin ve ailelerin sağlığı, refahı, sosyal

entegrasyonu ve yaşam kalitesi üzerinde çeşitli etkileri buluna bir bozukluk olarak tanımlamış, bu etkilerin çoğunun ekonomik olduğunu bildirmişlerdir. İngiltere’de otizmlili bir çocuğun kişi başına yıllık maliyet 25.000 Sterlin olduğunu belirtmiştir (Knapp, Romeo, & Beecham, 2009) Knapp, İngiltere’de otizmlili çocukları desteklemenin maliyetlerinin her yıl 2,7 milyar sterlin, yetişkinler için bu maliyetin her yıl 25 milyar sterlin olduğunu bildirmiştir. Bireysel olarak ise otizme zihinsel engellilik eşlik ediyorsa bir kişi için yaşam boyu maliyetin yaklaşık 1.23 milyon sterlin, zihinsel engeli olmayan otizmlili biri için yaklaşık 0.80 milyon sterlin olduğunu tahmin edildiğini belirtmiştir (Knapp, Romeo, & Beecham, 2009, s. 324).

Ganz (2007), otizm ile ilgili finansal ve finansal olmayan maliyetler göz önüne alındığında giderek daha fazla tedavi ve muhtemelen önleme için alternatifler üretilmesi, otizmlili bireyleri ve ailelerini desteklemek için kıt kaynakların en iyi şekilde nasıl tahsis edileceğine karar vermemize yardımcı olmak için maliyetlerin dağılımı hakkında bilgiye ihtiyaç duyulduğunu belirtmiştir. Otizm ile ilişkili sağlık hizmetleri, özel eğitim, çocuk ve yetişkin bakımı maliyetleri, geçici hizmetler, desteklenen istihdam ve üretkenlik kaybı dâhil ömür boyu maliyetin kişi başına 3,2 milyon dolar olduğunu belirtmiştir (Ganz, 2007, s. 348).

Sharpe ve Baker (2007) yaptıkları otizmlili çocuğa sahip 423 aile ile yaptıkları çalışmada ailelere; (a) geçen yıl otizmle ilgili giderlere ilişkin en iyi tahminlerini, (b) son bir yıl içinde kamu tarafından finanse edilen hizmetleri alıp almadıklarını, (c) ailenin mali sorunları olup olmadığı, (d) otizmlili bir çocuğa sahip olmanın aile üyelerine ne tür istihdam güçlükleri yaşattığı hakkında sorular sormuşlardır. Çalışmada aileler yıllık gelirlerine göre gruplandırılmış, tıbbi müdahalelerin kullanılması, tıp doktoru ya da terapi ya da eğitim masrafları için yapılan harcamaların finansal sorunların ortaya çıkma olasılığını arttıran en önemli faktörler olduğu bildirilmiştir. Ayrıca yıllık geliri 40.000 \$ 'ın altında olanların gelirleri 60.000 \$ veya daha fazla olanlardan daha fazla mali sorunlara sahip olduğu, özellikle göreceli olarak daha düşük geliri olan aileler için otizm tanı ve tedavisi taleplerinin aile kaynaklarını ciddi şekilde geride bırakabileceği belirtilmiştir. Sharpe ve Baker (2007) düşük gelirli aileler için politika yapıcılardan, sağlık sigortası şirketlerine bu giderlerin bir kısmını karşılamaları veya bu maliyetlerin bir kısmı için

kamu finansmanını artırmaları için teşvikler oluşturmayı önermişlerdir (Sharpe & Baker, 2007, s. 258).

Otizmin aile üyeleri üzerindeki ekonomik ve finansal etkileri anneler açısından daha dikkate değer düzeydedir. Çünkü vakaların çoğunda anne birincil bakım vericidir. Curran ve ark. (2001) tarafından 16 otizmlı çocuk ailesi ile İngiltere’de gerçekleştirilen çalışmada 16 anneden 12'sinin ücretli istihdamda olmadığı sonucu ortaya çıkmıştır (Curran, Sharples, White, & Knapp, 2001, s. 531). Yine 126 anne ile yapılan bir çalışmada annelerin % 60-70'inin çocuk sahibi olduktan sonra işe geri döndüğünü ancak bu oranın otizmlı çocuğa sahip annelerde %25 seviyelerinde olduğu belirtilmiştir (Curran, Sharples, White, & Knapp, 2001, s. 529). Bu farklılık toplumsal cinsiyet rolleri ile ilgili olduğu gibi annelerin birincil bakım verici konumunda algılanması ile de ilgilidir. İşe geri dönmeyen kadınlara ek olarak işe girme imkânı olduğu halde bakım sorumluluğu sebebiyle istihdama katılmayan/katılmayan anneler de aynı durumdadır.



Grafik 2. Otizmlı Çocuklar ve Ekosistem Grafiği

1.3. SOSYAL HİZMET DİSİPLİNİNDE OTİZME İLİŞKİN ÇALIŞMALAR

Sosyal hizmet, sosyal değişim ve gelişmeyi, sosyal uyumu, insanların güçlenmesi ve özgürleşmesini teşvik eden uygulama temelli bir meslek ve akademik disiplindir. Sosyal adalet, insan hakları, ortak sorumluluk ve farklılıklara saygı sosyal hizmetin esaslarıdır (IFSW, 2014). Sosyal adalete derin bir bağlılıkla uyumlu olan sosyal hizmet mesleğinin çağdaş misyonu, toplumdaki en savunmasız birey ve gruplar için fırsatları ve kapsayıcılığı artırmaktır. Sosyal hizmet araştırmacıları, hem genel olarak hem de belirli savunmasız popülasyonlar için insani ve toplumsal değişimi teşvik etmeyi amaçlayan bir dizi metodoloji ve teorik çerçeveden yararlanarak bu misyonu destekler (Brekke, 2012).

Sosyal hizmet uzmanları, sosyal ve ekonomik adaletsizliğe neden olan sosyal ve ekolojik sistemleri incelemek ve topluluklarda etkili bir şekilde uygulanabilecek müdahaleleri kullanmak üzere eğitilir (Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith, & Magaña, 2019). Sosyal hizmetin etik kuralları, sosyal adalete olan bağlılığın yanı sıra kişi merkezli ve sistem düzeyinde düşünceye olan bağlılığa verilen önemi açıkça vurgulamaktadır. Her ne kadar diğer meslekler bu değerleri paylaşırsa da, sosyal hizmetin sosyal sorunları çözme yaklaşımını diğer mesleklerinkinden ayıran şey bu çerçevelerin bütünleşmesidir (Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith, & Magaña, 2019). Brekke (2012) sosyal hizmet uzmanlarının, marjinalleşmeye ve haklarından mahrum bırakmaya katkıda bulunan dinamik faktörlerdeki değişimi anlamaya ve bu insanların refahını arttıracak bir dizi sistemli müdahaleyi incelemeye çalıştıklarını belirtmiştir (Brekke, 2012). Sosyal hizmet uzmanları olayları ve sorunları tek bir değişken üzerinden değil biyopsikososyal açıdan sorgulamayı temel alır.

Otizm ile ilgili sosyal hizmet araştırmacıları, otizm araştırmalarına birçok farklı perspektiften katkıda bulunmuşlardır. Örneğin otizmlili bireyler ve aileleri üzerindeki etkileriyle ilgili çalışmalar (Greenberg, Seltzer, Hong, & Orsmond, 2006; Smith, Greenberg, & Mailick, 2014; Taylor & Seltzer, 2010; Woodman, Smith, Greenberg, & Mailick, 2015), otizmin aileler için mali yükü ile ilgili araştırmalar (Parish & Swaine, 2010; Parish & Cloud, 2006), otizmlili çocuğa sahip aileler için kanıta dayalı uygulamaların kullanılmasıyla ilgili araştırmalar (Dababnah, Shaia, Champion, & Nichols,

2018), çocuklarda otizm taramasında sosyal hizmet uzmanlarının rolü ile ilgili arařtırmalar mevcuttur (Dababnah, L.Parish, Brown, & R.Hooper, 2011).

Yukarıda belirtilen arařtırmalara ek olarak yine sosyal hizmetin deęerleri arasında yer alan ayrımcılık karřıtlığı ile de baęlantılı olarak otizmliler için ailelerin deneyimlerinin ırksal ve etnik farklılıklar açısından deęerlendirildięi alıřmalar (Bishop-Fitzpatrick, Minshew, & Eack, 2013; Magaña, Parish, Rose, Timberlake, & Swaine, 2012), otizmliler için temel yařam akıřı ierisindeki deęiřiklikler (eęitim, tedavi, istihdam vb.) sonucu yařadıkları zorluklar ile ilgili alıřmalar (Taylor & Seltzer, 2010), orta yařlı ve yařlı otizmliler için saęlık ve yařam kaliteleri ile ilgili arařtırmalar (Bishop-Fitzpatrick, ve dięerleri, 2016), otizmliler için müdahaleleri ieren arařtırmalar (Eack, ve dięerleri, 2013; Smith, ve dięerleri, 2015) mevcuttur. Böylesi geniř bir yelpazede yapılan arařtırmalar sosyal hizmet arařtırmacılarının alana yaptıęı katkıya verilecek örneklerden bazılarıdır.

Aslında sosyal hizmet arařtırmacılarınca yapılan ok sayıda alıřmayı temelinde beř tema altında toplanmaktadır. Bunlardan ilki sosyal hizmet merceęinden otizm arařtırmasının daha geniř alanındaki eęilimleri ele almak, ikincisi bireylerin ve grupların marjinalleřmesine ve haklarından mahrum bırakılmalarına yol aan faktörleri sosyal hizmetteki yařam seyri perspektifinden incelemektir. Üüncü tema sadece otizmliler için deęil aynı zamanda bu bireylerin aile sistemlerine odaklanmaktır. Dördüncü temayı ise otizmliler için ve savunmasız olarak nitelendirilen birey ve grupların özellikle temel yařam akıřı geiřleri sırasında ihtiya ve beklentilerinin vurgulanması oluřturmaktadır. Beřinci ve son tema ise otizmliler için ve ailelerinin OSB'nin sonuçlarını ele almaya yardımcı olan müdahaleleri geliřtirmek ve test etmektir (Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith, & Magaña, 2019).

Amerikan Sosyal Hizmet ve Sosyal Refah Akademisi (American Academy of Social Work & Social Welfare-AASWSW) tarafından 2016 yılında Sosyal Hizmet için Büyük Zorluklar adlı, bilim tarafından desteklenen, sosyal ilerlemeyi desteklemek için bir giriřim bařlatılmıřtır (American Academy of Social Work and Social Welfare, 2020). Bu giriřim Amerika'da ülkenin en etin sosyal sorunlarının üstesinden gelmek için bařlatılan bir eylem aęırısıdır. Aslında bu giriřim sosyal hizmet arařtırma topluluęuna, sosyal ve

ekonomik adaletsizliđi azaltacak ve insan yaşamını iyileştirecek hedefler etrafında birleşme fırsatı sunmuştur. Bu noktada girişim, otizmlili bireyler ve ailelerinin önemli sosyal ve ekonomik adaletsizlikler ile sađlık eşitsizlikleri yaşadığını belirtmiştir. AASWSW alanda otizmlili bireyler ve ailelerinin yaşadığı eşitsizlikleri hafifletmek için oldukça sınırlı kanıta dayalı, toplumla ilgili ve sistem düzeyinde müdahaleler bulunduđunu ve bu nedenle, sosyal hizmet araştırmacıları için otizmlili bireyler ve ailelerini desteklemek için bir dizi hedef belirlemiştir (Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith, & Magaña, 2019).

3'ü uzun vadeli ve uzun vadeli hedefler altında yer alan toplamda 13 kısa vadeli hedef belirlenmişti. Bu hedefler şunlardır;

Uzun Vadeli Hedef 1: Otizmlili bireylerde sosyal ve ekonomik adaletsizliđin nedenlerini ve sonuçlarını tespit edin.

Kısa Vadeli Hedefler:

1. Otizmlili bireylerdeki sađlık eşitsizliklerini ve tüm yaşam süreci boyunca ailelerini araştıran araştırmalar yapmak.
2. Otizmlili bireylere ve ailelerine odaklanan sosyal hizmet araştırmalarında marjinalleştirilmiş ve haklarından mahrum edilmiş grupların temsilini artırmak.
3. Otizmlili bireyleri ve aile üyelerini araştırma ekiplerine dâhil edin.
4. Otizmlili bireylerde ve ailelerinde marjinalleşmenin nedenlerini ve sonuçlarını belirlemek için sosyal hizmet araştırma metodolojilerini kullanan bir çalışma grubu oluşturun.

Uzun Vadeli Hedef 2: Otizmlili bireyler için yaşam boyu kanıta dayalı, toplumla ilgili müdahaleler geliştirin.

Kısa Vadeli Hedefler

1. Sosyal hizmet arařtırmalarını, otizimli çeřitli birey grupları ve aileleri için, özellikle sistemler düzeyinde, yařam kalitesini ve topluluk iřleyiřini uygulanabilir bir řekilde iyileřtirebilecek disiplinler arası müdahalelerin geliřtirilmesine odaklayın.
2. Gerçek dünya, topluluk ortamlarında mevcut kanıta dayalı müdahaleleri uyarlamak ve uygulamak için topluluk temelli kuruluşlarla ortak olun.
3. Disiplinler arası arařtırmacılar ve uygulayıcıların yanı sıra otizimli bireyler ve aile üyelerinden oluřan bir otizm müdahale konsorsiyumu oluřturun.

Uzun Vadeli Hedef 3: Uygulama, arařtırma ve savunuculuk yoluyla otizimli insanları en iyi řekilde desteklemek için sosyal hizmet mesleęinin kapasitesini artırmak

Kısa Vadeli Hedefler

1. Arařtırmaları otizm spektrum bozukluęuna odaklanan sosyal hizmet okullarında öğretim üyeleri iře alın
2. Lisans ve Yüksek Lisans programları içinde otizm spektrum bozukluęu da dâhil olmak üzere gelişimsel engellerle ilgili kurslar geliřtirin ve sunun.
3. Sosyal hizmet doktora öğrencileri için otizm spektrum bozukluęuna odaklanan bir mentorluk aęı oluřturun.
4. Sosyal hizmet uzmanlarını uygulamak için otizimli kişilerle uygulama ve savunuculuk üzerine sürekli eğitim programları sunun.
5. Sosyal hizmet öğrencilerinin mevcut, disiplinler arası, engellilik ve otizme özgü eğitim programlarına katılımını kolaylařtırın.
6. Otizimli bireylere hizmet veren ajanslarla topluluk ortaklıkları geliřtirin (Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith, & Magaña, 2019).

Bu hedeflere ulaşmayı amaçlayan araştırmacıların, sosyal hizmetin biyopsikososyal ve çevresi içerisinde birey perspektiflerinin güçlü yönlerinden yararlanarak fikirleri karmaşık sistemler arasında sentezlemeleri gerekmektedir. Sosyal hizmet, en savunmasız insan grupları arasındaki sosyal adaletsizliği ele alan ve bu adaletsizliği gidermek için çalışan bir meslek ve akademik disiplindir. Otizimli bireyler, yaşamları boyunca ırkları, dinleri, kültürleri, cinsiyet kimlikleri veya sosyoekonomik durumlarıyla ilgili olarak marjinalleşme yaşayan savunmasız ve incinebilir kişilerdir. Sosyal hizmet uzmanları ve araştırmacıları, sosyal adaletsizlikle etkili bir şekilde yüzleşmek için bu savunmasız grupları belirlemede merkezi bir role sahiptir (Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith, & Magaña, 2019, s. 81).

1.3.1. Sosyal Hizmette Baskı Karşıtı Uygulama

Baskı karşıtı uygulamanın ne olduğundan bahsetmeden önce baskının ne demek olduğunun bilinmesi önemlidir. Baskı kişilerin dâhil oldukları bir grup veya sınıf nedeniyle bizzat kendisine veya ait olduğu gruba yönelik haksız politikaların uygulanması olarak tanımlanabilir (Altındağ, 2017, s. 19). Bu baskı kimi zaman temel özgürlüklere erişmeyi kısıtlarken kimi zaman sosyal hayata katılımın kısıtlanması ile kendini gösterebilmektedir. Bir kişinin engelli oluşu veya yaşlı oluşu nedeniyle maruz kaldığı ve onu sosyal yaşamdan uzaklaştıran, özgürlüklerini elinden alan her türlü uygulama ve söylemi baskı olarak niteleyebiliriz. Baskı karşıtı uygulama ise baskı dolayısıyla yaşanan olumsuzlukların ortadan kaldırılması amacıyla ortaya çıkmıştır. Bu anlamda baskı karşıtı uygulamanın eşitsizlik ve haksızlıklara karşı duran özgürleştirici bir yaklaşım olduğu söylenebilir (Tuncay & İl, Sosyal Hizmette Baskı Karşıtı Uygulama Sosyal Adalet Paradigması Temelinde Bir Özgürleştirme Pratiği, 2006, s. 62). Dominelli baskı karşıtı uygulamayı toplumsal sınıfları ve yapısal eşitsizlikleri vurgulayan ve müracaatçı ile birlikte yürütülen bir sosyal hizmet uygulaması olarak tanımlamıştır (Dominelli, 2002, s. 38). Bu anlamda baskı karşıtı uygulama, toplumdaki her bir ferдин ihtiyaçlarının karşılanması ve bunun hak olarak görülmesi ile elde edilmeye çalışılması amacı taşımaktadır. Zira yapısal eşitsizlikler bireyler üzerinde baskıya neden olur ve baskı onların iyilik halinin bozulması ile sonuçlanır (Tuncay & İl, Sosyal Hizmette Baskı Karşıtı Uygulama Sosyal Adalet Paradigması Temelinde Bir Özgürleştirme Pratiği, 2006, s. 64).

Baskı karşıtı uygulama, eleştirel sosyal hizmet uygulamasının baskın bir teorisi olarak tanımlanmış ve öncelikle sosyal hizmet alanında gelişim göstermiştir (Healy, 2014). Özellikle 1980'li yıllarda İngiltere'de ki sosyal hizmet uzmanları ve akademisyenleri ayrımcılık ve baskı karşıtı uygulamalara ağırlık vermişlerdir (Collins & Wilkie, 2010, s. 760). Payne (2005) başlangıçta etnik çatışmalar ve ırk merkezli bir baskıdan söz edilmesine rağmen zamanla sosyal sınıf, cinsiyet, yaş, din ve engelliliği içerecek şekilde kapsamın genişlediğini belirtmiştir (Payne, 2020). Günümüzde yaşlılık, engellilik, çocuk, kadın ve göç alanında baskı karşıtı uygulama sosyal hizmet akademisyenleri ve uygulayıcıları için eşitsizlik ve dezavantajlılığın ortadan kaldırılması adına kullanılan oldukça önemli bir uygulamadır.

Sosyal hizmette baskı karşıtı uygulama toplumdaki güç eşitsizlikleri ve gücün istismarına odaklanırken diğer kuram ve yöntemlerle birleştirilmesi gereken bir perspektif olarak da değerlendirilmektedir. Ayrıca baskı karşıtı uygulama, baskının sosyal ve politik düzeylerde kaynaklar ve gücün iktidar tarafından eşitsiz olarak dağılımından kaynaklanabileceğini varsaymaktadır (Teater, 2015, s. 20). Baskıcı uygulamaların birey, aile ve toplulukların gelişme ve büyüme becerilerini kısıtladığını ve gerçek potansiyellerinin ortaya çıkmasını engellediği düşünüldüğünde baskı karşıtı uygulamanın önemi daha net bir şekilde anlaşılacaktır.

Baskı karşıtı uygulamanın doğasında güçlendirme vardır ve bu durum bireylerin baskı ile mücadele edebilmek ve ihtiyaç duydukları kaynaklara erişmeleri için sosyal hizmet uzmanları tarafından kişisel, kişilerarası ve yapısal düzeyde gerçekleştirecekleri müdahaleleri gerekli kılmaktadır. Bunun sonucunda bireylerin ihtiyaçlarını karşılayabilmek için güçlendirilmeleri ve kaynaklara erişmelerine imkân sağlanmaktadır (Teater, 2015, s. 21). Otizmli bireyler ve aileleri de söz konusu baskılara maruz kalmaları dolayısıyla sosyal hizmet uygulayıcılarının odağında yer alan bir müracaatçı grubu olarak karşımıza çıkmaktadır. Başta otizmli bireyin kendisi olmak üzere ailesi ve en nihayetinde toplumda ki otizmli bireyler ve ailelerinin tamamı birçok baskı ile karşı karşıyadır. Bu baskılar kimi zaman ulaşamadıkları kaynaklar ile ilgiliyken kimi zaman toplumsal kabul anlamında karşılaştıkları zorluklarla ilgilidir. Bu anlamda otizmli bireyler ve ailelerinin gelişme potansiyellerinin ortaya çıkmasının önüne geçen ve onları gelişim ve değişimleri için ihtiyaç duydukları kaynaklara ulaşmasını engelleyen zorlukların tamamını baskı

olarak niteleyebiliriz. Sosyal hizmet uzmanları ve akademisyenleri bu ailelerin sorunlarını ve yaşadıkları zorlukları ortaya koymak ve gerek bireysel gerekse politik düzeyde gerçekleştirilecek değişimleri destekleme misyonunu üstlenmişlerdir. Yukarıda belirtilen çalışmalar otizm alanında sosyal hizmet disiplininin gerçekleştirdiği çalışmaların geniş kapsamını ortaya koymaktadır. Ailelerin yaşadıkları finansal zorluklar, toplumsal kabul ile ilgili zorluklar, dışlanma ve yalnızlık gibi zorluklar neticesinde güçsüzleşen ve kırılğan hale gelen bu grup için baskı karşıtı uygulamam çerçevesinde gerçekleştirilecek çalışmalar büyük önem arz etmektedir.

1.3.2. Sosyal Hizmet ve Güçlendirme Yaklaşımı

Güçlendirme yaklaşımını tanımlamadan önce güç ve güçsüzlük kavramlarına değinmek gerekmektedir. Güç, bireyin istenilen sonuçları elde etmek amacıyla eyleme geçebilme yeteneği olarak tanımlanabilir. Yani bireyler hayatları ile ilgili kontrol gücüne sahip oldukça güç elde etmektedirler. Tüm bireylerin sahip oldukları güçler vardır ancak burada önemli olan sahip olunan gücün kullanımınıdır. Bireyler potansiyel olarak güce sahip olsalar da bireysel, çevresel, kültürel bazı baskılar bu gücün kullanımının önüne geçmektedir (Tuncay, 2009, s. 11). Bu baskılar kişilerde varolan güçlerin açığa çıkmasının ve kendi lehlerine kullanabilmelerinin önüne geçmektedir.

Lüteratürde güç kavramının farklı boyutarı üzerinde durulmuştur. Genel olarak güç kavramının dört boyutundan bahsedilmiştir (Hardy & O'Sullivan, 1998, s. 454; Appelbaum, Hébert, & Leroux, 1999, s. 236). Bu boyutlardan ilki olan kaynaklar, karar verme ve seçim yapma sürecine imkan sağlamaktadır. Kaynağa sahip olanlar onu kullanabilme ve harekete geçme gücünü de elde etmiş olmaktadırlar. Gücün ikinci boyutu ise karar verme ile ilgilidir ki bu süreçte kontrol sahibi olmak gücü korumakta ve geliştirmektedir. Gücün üçüncü boyutu ise gizli ve görünür olması ile ilgilidir. Güç bazen potansiyel olarak vardır ve gerektiğinde kullanılabilir haldedir. Potansiyel olarak güce sahip olduğu halde bu gücün gizli ve saklı kalmasının sebebi çeşitli baskılarla ilgilidir. Bu baskılar hafifletildiği veya ortadan kaldırıldığı ölçüde güç görünür hale gelmekte ve aktif olarak kullanılabilir haldedir. Gücün son boyutu ise sınırlarının oluşu ile ilgilidir. Kimi zaman çeşitli kaynaklar harekete geçirilmiş olsa da süreç ile ilgili kontrol

kaybedilmemiş olsa da istene sonuçlar elde edilemez. İşte bu durum gücün sınırlarının oluşundan kaynaklanmaktadır (Tuncay, 2009, s. 11).

Greene ve Lee (2002)'ye göre güç, zorluklarla başa çıkma kapasitesini, stresle karşı karşıya kalındığında işlevselliğini sürdürebilmeyi, belirli bir travma ile karşı karşıya kalındığında kendini toparlayabilmeyi, dışsal zorlukları gelişim için bir uyarıcı olarak kullanabilmeyi ve sosyal destekleri bir dirençlilik kaynağı olarak kullanabilmeyi içermektedir (Greene & Lee, 2002, s. 182). “Güç” kavramının tanımlanması ve boyutlarına değinilmesinin ardından “güçsüzlük” kavramının da tanımlanması “güçlendirme” kavramının anlaşılması adına önemlidir. Güçsüzlük, olumsuz yaşam deneyimleri ve baskı nedeniyle yaşanan yetersizlik duygusu olarak tanımlanabilir.

Güç ve güçsüzlük kavramlarının ardından güçlendirmenin tanımına bakılabilir. Sen (1997) güçlendirmeyi “Güç kazanma, dış kaynaklar üzerinde kontrol sağlama, kendine güven ve kapasiteyi geliştirme” olarak tanımlamaktadır (Sen, 1997, s. 178). Aslında güçlendirme hem bir kuram hem de bir yöntem olarak incelenmektedir. Bir kuram olarak güçlendirme, bireylerin kendi yaşamları üzerinde iktidarı ve kontrolü sağlayarak ihtiyaç ve haklarına erişebilecekleri kaynaklara ulaşabilmelerini ifade eder. Bir yöntem olarak ise güçlendirme, iktidardan kısmen de olsa yoksun olan birey, grup veya toplulukların daha iktidarlı hale gelebilmeleri için desteklenmelerini içeren süreci ifade etmektedir (Pierson & Thomas, 2010). Aslında bu tanım birey, grup ve toplulukların kendi ihtiyaçlarını karşılamak ve haklarını korumak için gerekli olan iktidar ve kontrollerini ellerinden alan birey ve sistemlerle mücadele etmeyi ve dolayısıyla iktidarı ötekileştirilen ve baskıya maruz kalanlara doğru kaydırmayı esas almaktadır (Teater, 2015, s. 68). Bu tanımlardan yola çıkarak güçlendirmeden yoksunluğun ise düşük düzeyde benlik saygısı, öğrenilmiş çaresizlik, içsel ve dışsal baskı unsurları ile kontrol odaklarının varlığı olarak tanımlayabiliriz.

Bu anlamda sosyal hizmet, ötekileştirilmiş, baskıya maruz kalmış ve iktidardan yoksun bırakılmış birey, grup ve toplulukların iktidarı yeniden elde etmeleri, kendi yaşamları ile ilgili kararlarda etkin bir şekilde rol almayı ve kendilerini güçlü hissetmelerini sağlamayı amaçlamaktadır. Bu amaç doğrultusunda birey, grup ve toplulukların karşılaştıkları zorluklar ve bu zorlukların üstesinden gelebilmek için ihtiyaç duydukları kaynaklara

erişebilmeleri adına güçlendirilmeleri büyük bir önem sahiptir. Otizmli bireyler ve aileleri de kişisel ve kişilerarası ilişkilerde otizm dolayısıyla karşı karşıya oldukları zorlukların da etkisi ile güçsüzleşebilmekte ve hayatlarıyla ilgili iktidarı yitirebilmektedirler. Özellikle otizmli çocuğa sahip ebeveynler çocuklarının bakım sorumluluğu sebebiyle ciddi bir stres yükü altına girmektedirler. Bu ise hayatlarıyla ilgili kararların alınmasında, değişim ve gelişim kapasitelerinin ortaya konmasında zorluklar yaşamalarına neden olmaktadır. Bu zorlukların başında kaynaklara ulaşma ve haklarını elde etme gelmektedir. Kaynaklardan ve haklarından mahrum bırakılan ebeveynler güçsüzleşmekte ve bu durum haliyle başta kendilerinin ardından bakım sorumluluğunu üstlendikleri çocuklarının iyilik halini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu anlamda otizmli çocuğa sahip ailelerle gerçekleştirilecek sosyal hizmet müdahalelerinde güçlendirme yaklaşımın esas alınması büyük bir önem arz etmektedir. Zira ailelerin güçlendirilmeleri otizmli bireylerin de güçlendirilmesi demektir. Kaynaklar, fırsatlar ve haklardan mahrum bırakılan ailelerin güçlendirilmeleri ile yeniden kendi hayatları ile ilgili karar verici konuma gelerek iktidarı elde etmeleri onların ve çocuklarının refahı açısından oldukça değerlidir. Böylelikle eğitim, istihdam, sosyal ve kültürel alanlardan dışlanan veya kendini izole eden otizmli bireyler ve ailelerinin yeniden toplumsal yaşama katılımları sağlanacak ve içinde buldukları dezavantajlılık halinin olumsuz etkisi hafifletilecektir.

1.4. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu çalışmanın amacı, otizmli çocuğa sahip olmanın aile dinamikleri üzerindeki etkisini, aile üyelerinin yaşadığı zorlukları ve otizm tanılı bir çocuğu yetiştirmenin psikososyal ve finansal etkisini anlamak, otizmli bir çocuk yetiştirmenin finansal ve psikososyal sonuçlarını belirlemektir.

Türkiye’de özellikle ailelerin karşılaştıkları finansal zorluklarla ilgili bir çalışma bulunmamaktadır. Otizmli çocukların ebeveynlerinin bu durumdan fiziksel, duygusal ve zihinsel olarak nasıl etkilendiğini belirlemek de araştırmanın amaçları arasındadır.

Otizmin maliyetlerini tanımlamanın durumla ilgili olumsuz çağrışımlar ima etme riski vardır. Otizmli bazı insanlar son derece başarılı, bağımsız hayatlara öncülük ederler. Bu çalışmanın otizmli kişilerin topluma sağladığı değerli katkıyı yok sayma gibi bir amacı

olamaz. Daha ziyade, bu çalışma otizm ile ilişkili maliyetler ve otizmlilerle birçok kişinin (ve ailelerinin) gerektirebileceği hizmetlerin ve desteklerin farkındalığını artırmayı amaçlamaktadır.

Araştırmanın amaçlarını şu şekilde sıralayabiliriz;

- Otizm teşhisi konmuş bir çocuğu yetiştiren ailelerin mali yükünü belirlemek.
- Otizmlilerle bir çocuk yetiştirmenin ebeveynler üzerindeki psikolojik etkisini anlamak.
- Yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla, ebeveynlerin otizmlilerle bir çocuk yetiştirme konusundaki hislerini, deneyimlerini ve algılarını keşfetmek. Yine profesyonellerin ailelerin deneyimlerini nasıl yorumladıklarını öğrenmek de araştırmanın amaçları arasında yer almaktadır.

Ayrıca bu araştırma çalışmasına aşağıdaki sorular rehberlik etmiştir:

- Çocuğun teşhisinin aile üzerinde ne gibi mali etkisi var?
- Ebeveynler, otizmlilerle çocuklarını desteklemek ve onlara bakmak için ne kadar para harcıyor?
- Ebeveynler çocuklarına yardımcı olmak için ne tür ek harcamalar yapmaktadır? Örneğin doktorlar, terapistler, bakıcılar, ulaşım, özel okullar, ilaçlar, diyetler vb.
- Otizmlilerle bir çocuğa sahip olmak, bir bütün olarak aile sistemini nasıl etkiler?
- Otizmlilerle çocukla ailenin diğer üyeleri nasıl başa çıkıyor?
- Otizmlilerle çocuğun geleceğiyle ilgili ebeveynlerin endişeleri nelerdir?
- Otizmlilerle bir çocuğa sahip olma deneyimi sosyal yaşam ve iş yaşamını ne oranda etkiliyor?

1.5. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Otizmlilerle çocuğa sahip ailelerin psikososyal ve finansal zorluklara ilişkin deneyimlerinin anlaşılması otizmlilerle çocuklar ve ailelerinin iyilik hallerinin artırılmasına yönelik

politikalar geliştirilmesine katkıda bulunacaktır. Ailelerin deneyimlerinden yola çıkılarak karşılaştıkları zorlukların anlaşılması ve bu zorlukların aşılmasına yönelik müdahaleler başta ailelerin ardından doğrudan otizmli çocukların refahı açısından önem arz etmektedir. Otizmli çocuklar ve ailelerine yönelik müdahaleler birçok toplumsal sorunun önüne geçebilecek oldukça hayati bir meseledir. Ailelerin zorluklarıyla baş başa bırakılması öncelikle çift ilişkilerinde ardından kardeşler arası ilişkide ve en nihayetinde otizmli bireylerin yakın çevresinden bulunan kişilerle yaşadıkları ikili ilişkilerde sorunların ortaya çıkmasına neden olacaktır. Yapılacak etkili müdahaleler aile birlikteliğinin sarsılmasının önüne geçecek, otizmli bireylerin aileleri yanında desteklenmelerinin önünü açacaktır. Aksi halde toplum ve devlet ciddi bir bakım yükü ile karşı karşıya kalacaktır. Bu anlamda Türkiye’de otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunların ilgili mevzuat ve politikaları irdelemek, güncel durum hakkında bir perspektif sunmak, yaşanan zorlukları ve sorunları analiz ederek çözüm önerileri getirmek oldukça önemlidir. Otizmli çocuğa sahip ailelerin başta bakım sorumluluğu ve bakımla ilgili zorluklar sebebiyle toplumsal hayata katılımlarının azalması, istihdamdan dışlanmaları, kendilerini toplumdan izole etmeleri, üretkenlik ve verimlilik kaybı gibi sorunların minimize edilebilmesi adına otizmli çocuklar ve ailelerine yönelik etkili müdahalelere ihtiyaç vardır. Bu anlamda etkili müdahaleler gerçekleştirilmesi ve politikalar üretilebilmesi bu alanda yapılacak bilimsel çalışmalara duyulan ihtiyacın önemini arttırmaktadır.

En nihayetinde bu çalışmanın Türkiye’de otizmli çocuğa sahip ailelerin psikososyal ve finansal zorluklarını konu edinen bilimsel çalışmaların yetersizliği göz önüne alındığında alanyazına ciddi bir katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Ayrıca otizmli çocuklar ve ailelerine yönelik mevcut hizmetler ve politikaların ailelere yansımaları, ailelerin ve profesyonellerin deneyimlerinden yola çıkılarak tartışılacak, çözümler sunulacak ve politika önerilerinde bulunulacaktır. Bu açıdan çalışma alanyazına yapacağı katkı ve ailelerin sorunlarının çözümüne yönelik bir çaba olması hasebiyle önem arz etmektedir.

1.6. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın sınırlılıklarından ilki veri toplama aşamasının tüm dünyada ve Türkiye’de koronavirüs salgınının yaşandığı dönemde gerçekleştirilmesidir. Salgın dolayısıyla riskli

bir ortam olacağı düşünölen ev ortamından ziyade açık alanlar ve çevrimiçi görüşmeler tercih edilmiş bu ise ailelerin ev ortamında gözlemlenememesine neden olmuştur. Araştırmanın ilk sınırlılığının bu durum oluşturmaktadır.

Araştırmanın ikinci sınırlılığın ise çalışma grubu ile ilgilidir. Çalışma sadece Ankara, Çankırı, Kahramanmaraş ve Ankara ilindeki aileler ve profesyonellerle gerçekleştirilmiştir. Türkiye'nin birçok farklı bölgesinden otizmlili çocuğaa sahip ailelerin çalışmaya dâhil edilememiş olması araştırmanın ikinci sınırlılığınadır.

Araştırmanın üçüncü sınırlılığın araştırma sürecinde sadece nitel araştırma tekniklerinden olan yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmesi ve farklı veri toplama araçlarından yararlanılmamış olmasıdır. Bu durum araştırmanın nicel yöntemlerle desteklenmemesine ve dolayısıyla genellenebilir sonuçlara erişilmemesine sebebiyet vermiştir.

Araştırmanın dördüncü ve son sınırlılığın ise araştırmaya katılan ailelerin çocuklarının yaşları ve tanıyla ilgili içinde buldukları aşamaların benzerlik göstermemesidir. Tanıyı kısa süre önce alan aileler ile uzun yıllar önce alan ailelerin tanıya ve etkilerine yönelik tepkileri ve yaklaşımlarının birbirinden farklı olması araştırmanın sınırlılıkları arasında sayılabilir.

2. BÖLÜM: YÖNTEM

2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Otizimli çocuğa sahip ailelerin deneyimlerini ve karşılaştıkları sorunları ebeveynler ve profesyonellerin gözünden ele alan bu çalışma, nitel araştırma yöntemlerine bağlı kalarak yürütülmüştür.

Etnografi, durum araştırması, antropoloji, içerik analizi ve teori geliştirme gibi farklı disiplinler ve kavramlarla ilişkili şemsiye bir kavram olan nitel araştırma için tek bir tanım yapmak oldukça zordur. Zira tüm bu kavramlar araştırma deseni ve analiz teknikleri açısından benzer yapılara sahip olduğu için nitel araştırma bu kavramları içine alan genel bir kavram olarak kabul edilebilir (Yıldırım, 1999). Her ne kadar genel bir kavram olarak ele alınsa da araştırmacılar tarafından bazı tanımlamalar yapılmıştır. Creswell'e göre (2018, s.44) nitel araştırma, beşeri ve sosyal problemlerde, bireylerin ve grupların amaç ve bu probleme attıkları anlamları anlamak amacıyla oluşturulmuş araştırma sorularının çalışılmasıdır. Nitel araştırma, başta gözlem ardından görüşme ve doküman analizi yöntemleri kullanılarak kişilerin olaylarla ilgili algılarını, olayların doğal ortamında bütüncül bir bakışla ortaya konması olarak da tanımlanabilmektedir (Yıldırım & Şimşek, 2008, s. 41).

Nitel araştırma tasarımı sözcükler, açıklamalar, anlatılar ve gözlemler yoluyla ham verilerden bilgi üretir. Veri toplama, veri analizi ve bunların yorumlanması bu tasarımın bir parçasını oluşturur. Nitel araştırma, bir araştırmacının belirli bir problem veya konuyla ilgili temel fikir, motivasyon ve nedenleri anlamak için bu yöntemi kullandığı keşif araştırması olarak tanımlanabilir. Diğer insanların deneyimlerinin, hikâyelerinin ve anlatılarının koleksiyonuna dayanmaktadır (Morse, 2016). Belirli bir soruna ilişkin iç görü sağlayan yapılandırılmış veya yarı yapılandırılmış görüşmelerden oluşur. Nitel araştırma, araştırmacıya katılımcıların yaşamları, duyguları ve davranışları hakkında daha derin bir anlayış veren, daha açıklayıcı ve keşifsel bir tasarım olarak görülebilir. Araştırmacıya fenomeni daha derinlemesine keşfetme fırsatı verir.

Nitel arařtırmada olaylar arasında neden sonu iliřkisi kurulmadan, sayısal deęerlerden ziyade nitel analizlere vurgu yapılmakta ve olaylar kendi baęlamında deęerlendirilmektedir (Neuman, Toplumsal Arařtırma Yöntemleri Nicel ve Nitel Yaklařımlar , 2020). Nitel arařtırma süreci řu adımlar ile özetlenmektedir: problemin farkına varılması, analiz edilen problemin detaylarının belirlenmesi, alıřmanın tasarlanması, verilerin toplanması, verilerin sınıflandırılması, verilerin analiz edilmesi ve verilerin yorumlanarak raporlařtırılması (Patton, 2002). Sıralaması verilmiř olsa da oldukça esnek olan bu adımlar arasında gerektięinde geiřler yapılabilmekte ve arařtırma için yararlı olacaęı dūřünülen yeni yöntemler geliřtirilebilmektedir (Guba & Lincoln, 1982, s. 235).

Otizimli ocuęa sahip ailelerin ve bu alanda alıřan profesyonellerin deneyimlerini ve karřılařtıkları sorunları ortaya ıkarmak amacı ile yapılan bu arařtırmada nitel arařtırma deseninin temel özelliklerinden biri olan fenomenolojik yaklařımdan yararlanılmıřtır. Bu yaklařım bir grup insanın belirli bir konu ile ilgili deneyimlerini ele alan bir yaklařımdır. Creswell (1994) fenomenolojik alıřmayı, belli insanların bir fenomen veya kavramla ilgili yařadıkları deneyimlerinin ortak anlamını tanımlama ve neyin nasıl deneyimlendięini bütünlēstiren, bireylerin deneyimlerinin özünün tartıřıldıęı betimleyici bir alıřma olarak tanımlamaktadır (Creswell, 1994). Veriler kiřilerin fenomen ile ilgili deneyimlerinin derinlemesine görüřmeler yapılarak toplanmasıyla elde edilir. Patton'a (1990) göre fenomenolojik yaklařım, kiřilerin "řeyleri" tanımlamaları ve algılamaları yoluyla o "řey" ile ilgili nasıl bir deneyime sahip olduklarını oraya koymaya iliřkin bir alıřmadır (Patton, 2002). Bu aıklamalardan hareketle arařtırmanın veri toplama ařamasında fenomenolojinin ilkelerine baęlı kalınarak özgün deneyimlerin ortaya ıkarılması ve deneyimlerin olduęu gibi aktarılmasına dikkat edilmiřtir.

Fenomenolojik bakıř aısında tek bir gereklikten bahsedilemeyeceęi gibi gereklięin öznel algılamalara dayanarak zamanla deęiřebileceęi, bildiklerimizin evresel faktörlere göre deęiřebileceęi, bireylerin farklı gereklikleri olduęu kabul edilmektedir (Bař & Akturan, 2017, s. 86). Bu aıklamalardan yola ıkılarak alıřmamızda genel geer bir kurala varma amacı gütmeksizin otizimli ocuęa sahip ailelerin yařadıkları psikososyal ve finansal zorluklara iliřkin deneyimler, ailelerin ve bu alanda görev yapan profesyonellerin öznel deneyimleri ve kendilerine özgü algılarını ortaya koymak amaçlandıęından

fenomenolojik yaklaşım seçilmiştir. Bu doğrultuda, araştırmanın amacı yalnızca ailelerin psikososyal ve finansal zorluklara ilişkin deneyimlerini ortaya çıkarılması ile sınırlı olmayıp, bu alanda görev yapan profesyonellerin de görüşlerinin de detaylı olarak betimlenmesi amaçlanmıştır.

2.2. ÇALIŞMA GRUBUNUN BELİRLENMESİ

Nitel araştırmada örneklem büyüklüğünü belirlemek için belirli kurallar yoktur. Örneklem büyüklüğü, bilmek istediklerimize, araştırmanın amacına, neyin tehlikede olduğuna, neyin yararlı olacağına, neyin güvenilirliğe sahip olacağına ve mevcut zaman ve kaynaklarla neler yapılabileceğine bağlıdır (Fletcher, Markoulakis, & Bryden, 2012, s. 48).

Çalışma grubu, amaçlı örnekleme yöntemi ile belirlenmiştir. Amaçlı örnekleme, araştırmanın amacına uygun olarak kapsamlı bilgilerin alınabileceği olguların seçilmesi olarak tanımlanmaktadır (Patton, 2002, s. 244). Amaçlı örneklemenin birçok çeşidi bulunmaktadır. Araştırmamızda bunlardan kartopu örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Kartopu örnekleme, evreni oluşturan kişilere ulaşmanın zor olduğu veya evren hakkındaki bilginin eksik olduğu durumlarda kullanılan örnekleme yöntemidir (Patton, 2002, s. 243). Araştırmacı öncelikle araştırma konusu ile ilgili olarak evren içerisinde en çok bilgiye sahip olduğunu düşündüğü kişiye ulaşır ve ardından kimlerle görüşebileceğini sorarak yeni bireylere ulaşmaya çalışır. Bu şekilde araştırmacı, ulaştığı kişilere başka kimlerle görüşebileceğini sorarak yeni bilgiler edinmeye çalışır (Baltacı, 2018, s. 253).

Bu doğrultuda araştırmacı mesleği gereği bu alanda çalışan profesyonellere ulaşmış ardından onlar aracılığı ile kimlere ulaşabileceği hakkında fikir almıştır. Kartopu örnekleme yönteminin daha çok toplumun genel davranışlarından farklı davranışlarda bulunan (engelli, göçmen, mülteci vb.) gruplara ulaşmak için kullanıldığı bilinmektedir (Neuman & Robson, 2020, s. 144). Dolayısıyla çalışmanın, otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlarla ilgili olması ve bu nüfus grubunun toplumun gerek psikolojik gerekse sosyal alamdaki deneyimlerinin, genel popülasyonuna özgü pratiklerden farklı olduğu düşüncesinden hareketle kartopu örnekleme yöntemi kullanılmıştır.

Nitel arařtırmalarda genel olarak küçük bir grup ile çalışılmaktadır zira nitel arařtırmalarda önemli olan katılımcı sayısı değil doygunluktur. Doygunluk ise katılımcılardan farklı herhangi bir bilgi elde edilmeyene kadar veri topama sürecinin devam ettilmesidir (Gentles, Charles, Ploeg, & McKibbon, 2015, s. 1781). Arařtırmacı yaptığı görüşmeler sırasında tekrarlara sık rastlamaya başladığında, veri doygunluđuna ulařılmış demektir ve bu durumda arařtırmacı artık veri çeřitlendirme yerine verileri detaylandırmalıdır ki bu sayede elde edilen bulgular detay bakımından zenginleşmiş olacaktır (Yıldırım, 1999, s. 10).

Bu doğrultuda arařtırmacı tarafından kartopu örnekleme yöntemi kullanılarak veri doygunluđuna ulařılncaya dek katılımcılarla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Ankara, Çankırı, Kahramanmaraş ve Malatya illerinde ikamet eden ve otizmlili çocuđa sahip 6'sı dernek yöneticisi olan 20 ebeveyn ve bu alanda çalışan 4'ü dernek yöneticisi olan 17 profesyonel (doktor, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, çocuk gelişim uzmanı, özel eğitim öğretmeni, psikolojik danışma ve rehberlik öğretmeni, hemşire, okul öncesi öğretmeni) ile veri doygunluđuna ulařılmıştır. Çalışmayan katılan 6 ebeveyn ve 4 ptofesyonel aynı zamanda otizm dernek yöneticiliđi yapmaktadır.

Arařtırmaya katılan 20 ebeveyn ve 17 profesyonel katılımcının profilleri ile ilgili genel bilgiler ařađıda yer alan Çizelge 1 ve Çizelge 2'de verilmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynler ađaç isimletiyile "Ladin Anne, Akasya Baba" şeklinde, profesyoneller ise şehir isimleri ile "Ankara, Malatya" şeklinde kodlanmıştır. Ayrıca bir sivil toplum örgütünden olan ebeveynler "Ladin Anne/STÖ", profesyoneller ise "Ankara/STÖ" şeklinde kodlanmıştır.

2.2.1. Arařtırmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri

Ladin Anne: 53 yaşında. Emekli. Lisans mezunu. 28 yıllık evli olup 3 çocuk sahibidir. 13 yaşındaki en küçük ođlu otizmlili. Otizm Dernek Yöneticisi.

Meşe Anne: 42 yaşında. Ev hanımı. Lise mezunu. 23 yıllık evli olup 3 çocuk sahibidir. 13 yaşındaki en küçük ođlu otizmlili.

Zeytin Anne: 35 yaşında. Öğretmen. Lisans mezunu. 9 yıllık evli olup tek çocuk sahibidir. 8 yaşında erkek çocuk otizmlidir.

Köknar Anne: 37 yaşında. Ev hanımı. Lise mezunu. 16 yıllık evli olup 4 çocuk sahibidir. En büyük erkek çocuğu 15 yaşında ve otizmlidir.

Söğüt Anne: 50 yaşında. Yönetici. Lisans mezunu. 20 yıllık evli olup ikiz erkek çocuk sahibidir. 16 yaşındaki erkek çocuğu otizmlidir. Otizm Dernek Yöneticisi.

Kayın Anne: 31 yaşında. Ev hanımı. Lisans mezunu. 10 yıllık evli olup 2 çocuk sahibidir. Büyük çocuğu 8 yaşında erkek ve otizmlidir. Otizm Dernek Yöneticisi.

Çınar Anne: 34 yaşında. Sosyolog. Lisans mezunu. 10 yıllık evli olup 2 çocuk sahibidir. Büyük çocuğu 9 yaşında erkek ve otizmlidir.

Ardıç Baba: 38 yaşında. Optisyen. Ön lisans mezunu. 10 yıllık evli olup 8 yaşında otizmlidir bir oğlu vardır.

Palmiye Baba: 56 yaşında. Emekli. Lise mezunu. 29 yıllık evli olup 3 çocuk sahibidir. 15 yaşındaki en küçük oğlu otizmlidir.

İhlamur Baba: 51 yaşında. Sosyal Hizmet Uzmanı. Lisans mezunu. 18 yıllık evli olup tek çocuk sahibidir. 16 yaşında erkek çocuğu otizmlidir.

Selvi Baba: 48 yaşında. Akademisyen. Doktora mezunu. 18 yıllık evli olup 3 çocuk sahibidir. En büyük kız çocuğu 16 yaşında ve otizmlidir.

Akçaağaç Baba: 38 yaşında. Öğretmen. Lisans mezunu. 11 yıllık evli olup 2 çocuk sahibidir. Büyük çocuğu 9 yaşında erkek ve otizmlidir.

İğde Baba: 55 yaşında. Emekli. Lise mezunu. 35 yıllık evli olup tek çocuk sahibidir. 15 yaşında erkek çocuğu otizmlidir.

Akasya Baba: 43 yaşında. Memur. Lisans mezunu. 12 yıllık evli olup 3 çocuk sahibidir. En büyük kızı 11 yaşında ve otizmlidir.

Karaçam Baba: 55 yaşında. Emekli. Lise mezunu. 28 yıllık evli olup 4 çocuk sahibidir. 17 yaşındaki ikiz erkek çocuklarında biri ağır derecede diğeri daha hafif derecede otizmlidir. Otizm Dernek Yöneticisi.

Sedir Baba: 40 yaşında. Güvenlik görevlisi. Ön lisans mezunu. 19 yıllık evli olup 2 çocuk sahibidir. 10 yaşındaki küçük kızı otizmlidir.

Gürgen Baba: 58 yaşında. Emekli. Lise mezunu. 23 yıllık evli olup 3 çocuk sahibidir. 15 yaşındaki en küçük erkek çocuğu otizmli. Otizm Dernek Yöneticisi.

Kızılçam Baba: 57 yaşında. Emekli. Ön lisans mezunu. 37 yıllık evli olup tek çocuk sahibidir. 16 yaşında erkek çocuğu otizmli. Otizm Dernek Yöneticisi.

Dişbudak Baba: 49 yaşında. Erkek kuaförü. Lise mezunu. 24 yıllık evli olup 3 çocuk sahibidir. En küçük erkek çocuğu 12 yaşında ve otizmli.

Sarıçam Baba: 48 yaşında. İnşaat mühendisi. Lisans mezunu. 19 yıllık evli olup 3 çocuk sahibidir. En büyük erkek çocuğu 16 yaşında otizmli.

Şekil 1. Otizmli Çocuğa Sahip Aileler Hakkında Genel Bilgiler

Aile No	Yaş	Meslek	Eğitim	Evlilik Süresi	Çocuk Sayısı	Otizmli Çocuğun Yaşı	Otizmli Çocuğun Cinsiyeti
Ladin Anne	52	Emekli	Lisans	28	3	13	Erkek
Meşe Anne	42	Ev Hanımı	Lise	23	3	13	Erkek
Zeytin Anne	35	Öğretmen	Lisans	9	1	8	Erkek
Kökknar Anne	37	Ev Hanımı	Lise	16	4	15	Erkek
Söğüt Anne	50	Yönetici	Lisans	20	2	16	Erkek
Kayın Anne	31	Ev Hanımı	Lisans	10	2	8	Erkek
Çınar Anne	34	Sosyolog	Lisans	10	2	9	Erkek
Ardıç Baba	38	Optisyen	Ön lisans	10	1	8	Erkek
Palmiye Baba	56	Emekli	Lise	29	3	15	Erkek
Ihlamur Baba	51	Sosyal Hizmet Uzmanı	Lisans	18	1	16	Erkek
Selvi Baba	48	Akademisyen	Doktora	18	3	14	Kız
Akçağaç Baba	38	Öğretmen	Lisans	11	2	9	Erkek
İğde Baba	55	Emekli	Lise	35	1	15	Erkek
Akasya Baba	43	Memur	Lisans	12	3	11	Kız
Karaçam Baba	55	Emekli	Lise	28	4	17	Erkek
Sedir Baba	40	Güvenlik Görevlisi	Ön lisans	19	2	10	Kız
Gürgen Baba	58	Emekli	Lise	23	3	15	Erkek
Kızılçam Baba	57	Emekli	Ön lisans	37	1	16	Erkek
Dişbudak Baba	49	Erkek Kuaförü	Lise	24	3	12	Erkek
Sarıçam Baba	48	İnşaat Mühendisi	Lisans	19	3	16	Erkek



Grafik 3. Araştırmaya Katılan Ebeveynlerin Dağılımına Ait Grafik

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %35'ini anneler, %65'ini babalar oluşturmaktadır.



Grafik 4. Araştırmaya Katılan Ailelerin Çocuklarının Cinsiyet Dağılımı

Araştırmaya katılan 20 aileden 3 ailenin kız, 17 ailenin erkek çocuğu otizmlidir.

2.2.2. Araştırmaya Katılan Profesyonellere Ait Tanıtıcı Bilgiler

Ankara: Psikolog. Erkek. 16 yıldır kamuda çalışıyor.

İstanbul: Özel Eğitim Öğretmeni Erkek. 8 yıldır özel rehabilitasyon merkezinde çalışıyor.

Çankırı: Çocuk Psikiyatristi. Kadın. 7 yıldır kamu hastanelerinin çocuk psikiyatri kliniğinde çalışıyor.

Malatya: Okul Öncesi Öğretmeni. Kadın. 6 yıldır özel rehabilitasyon merkezinde çalışıyor.

Burdur: Özel Eğitim Öğretmeni. Erkek. 17 yıldır hem özel rehabilitasyon merkezlerinde hem de Milli Eğitim Bakanlığına bağlı devlet okullarında otizm sınıfında çalışıyor. Otizm Dernek Yöneticisi.

Sivas: Özel Eğitim Öğretmeni. Erkek. 16 yıldır hem özel rehabilitasyon merkezlerinde hem de Milli Eğitim Bakanlığına bağlı devlet okullarında otizm sınıfında çalışıyor. Otizm Dernek Yöneticisi.

Erzurum: Psikolojik Danışma ve Rehberlik Öğretmeni. Erkek. 5 yıl özel rehabilitasyon merkezinde çalıştıktan sonra 12 yıldır Milli Eğitim Bakanlığına bağlı devlet okullarında görev yapıyor.

İzmir: Özel Eğitim Öğretmeni. Erkek. 4 yıldır Milli Eğitim Bakanlığına bağlı devlet okullarında otizm sınıfında çalışıyor.

Isparta: Sosyal Hizmet Uzmanı. Erkek. 7 yıldır özel rehabilitasyon merkezinde çalışıyor.

Kırşehir: Çocuk Gelişimci. Erkek. 10 yıldır özel rehabilitasyon merkezlerinde çalışıyor. Otizmli çocuklarla birebir çalışmalar yapıyor. Otizm Dernek Yöneticisi.

Konya: Özel Eğitim Öğretmeni. Erkek. 15 yıldır Milli Eğitim Bakanlığına bağlı devlet okullarında otizm sınıfında çalışıyor.

Adana: Çocuk Psikiyatristi. Kadın. 27 yıldır kamu hastanelerinin çocuk psikiyatri kliniğinde çalışıyor. Otizm Dernek Yöneticisi.

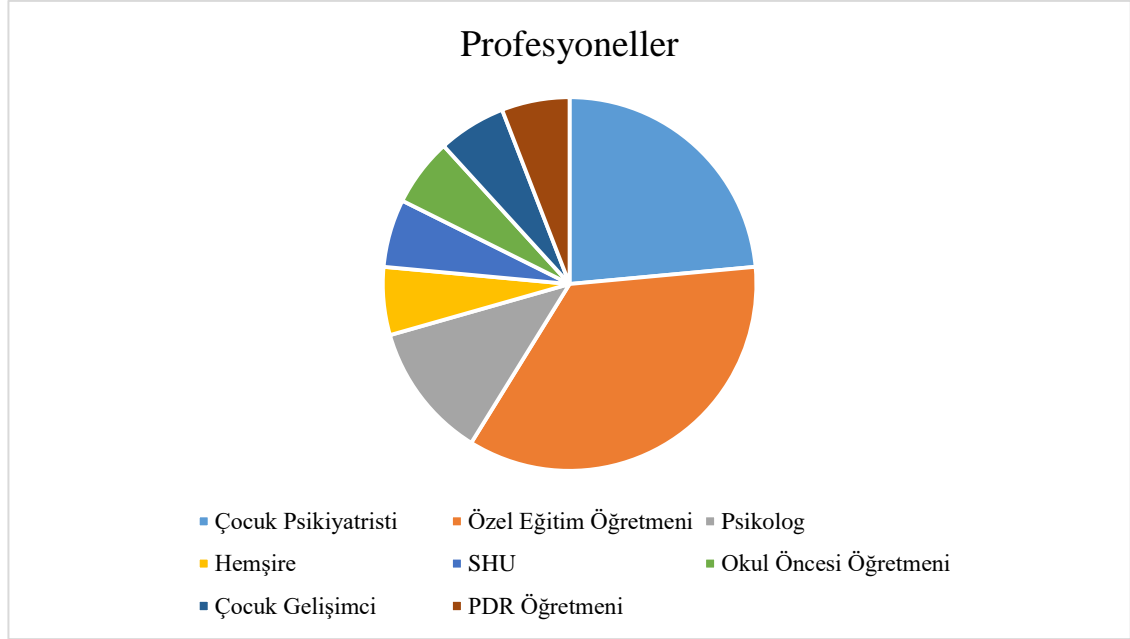
Diyarbakır: Psikolog. Erkek. 11 yıldır kamu hastanelerinin çocuk psikiyatri kliniğinde çalışıyor.

Mardin: Çocuk Psikiyatristi. Kadın. 8 yıldır kamu hastanelerinin çocuk psikiyatri kliniğinde çalışıyor.

Kastamonu: Hemşire. Kadın. 26 yıldır kamu hastanelerinin çocuk psikiyatri kliniğinde çalışıyor.

Eskişehir: Özel Eğitim Öğretmeni. Kadın. 3 yıldır kamuda çalışıyor.

Bolu: Çocuk Psikiyatristi. Erkek. 10 yıldır kamu hastanelerinin çocuk psikiyatri kliniğinde çalışıyor.



Grafik 5. Araştırmaya Katılan Profesyonellerin Mesleki Dağılımları

Araştırmaya katılan 17 profesyonel içerisinde Özel Eğitim Öğretmeni (6), Çocuk Psikiyatristi (4), Psikolog (2), Sosyal Hizmet Uzmanı (1), Çocuk Gelişimci (1), Hemşire (1), Okul Öncesi Öğretmeni (1) ve Psikolojik Danışma ve Rehberlik (PDR) Öğretmeni (1) bulunmaktadır.

Şekil 2. Otizm Alanında Çalışan Profesyoneller Hakkında Genel Bilgiler

Profesyonel No	Cinsiyet	Meslek	Tecrübe	Çalışılan Kurum
Ankara	Erkek	Psikolog	16 Yıl	Kamu
İstanbul	Erkek	Özel Eğitim Öğretmeni	8 Yıl	Özel
Çankırı	Kadın	Çocuk Psikiyatristi	7 Yıl	Kamu
Malatya	Kadın	Okul Öncesi Öğretmeni	6 Yıl	Özel
Burdur	Erkek	Özel Eğitim Öğretmeni	17 Yıl	Kamu
Sivas	Erkek	Özel Eğitim Öğretmeni	16 Yıl	Özel- Kamu
Erzurum	Erkek	Psikolojik Danışma ve Rehberlik Öğretmeni	17 Yıl	Özel- Kamu
İzmir	Erkek	Özel Eğitim Öğretmeni	4 Yıl	Kamu
Isparta	Erkek	Sosyal Hizmet Uzmanı	7 Yıl	Özel
Kırşehir	Erkek	Çocuk Gelişimci	10 Yıl	Özel
Konya	Erkek	Özel Eğitim Öğretmeni	15 Yıl	Kamu
Adana	Kadın	Çocuk Psikiyatristi	27 Yıl	Kamu
Diyarbakır	Erkek	Psikolog	11 Yıl	Kamu
Mardin	Kadın	Çocuk Psikiyatristi	8 Yıl	Kamu
Kastamonu	Kadın	Hemşire	26 Yıl	Kamu
Eskişehir	Kadın	Özel Eğitim Öğretmeni	3 Yıl	Kamu
Bolu	Erkek	Çocuk Psikiyatristi	10 Yıl	Kamu

2.3. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Katılımcılarla yapılan görüşmeden önce çalışmanın amacı ile ilgili kapsamlı bir açıklama yapılmış ve her katılımcı ile etik konular konuşulduktan sonra bilgilendirilmiş onam formu imzalatılmıştır. Onay alındıktan ve katılımcılar etik değerlendirmelerde anlaştıktan sonra yarı yapılandırılmış görüşmeler başlamıştır. Nitel araştırmalarda veri toplama sürecinde gerçekleştirilen görüşmelerde genellikle yapılandırılmış, yarı yapılandırılmış ve yapılandırılmamış görüşme yöntemleri kullanılmaktadır. Bu doğrultuda, ailelerin her birinin deneyimlerinin “biricik” oluşundan hareketle ve araştırmacıya gerekli esnekliği sunması açısından yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi tercih edilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşmelerin kullanılmasının ardındaki amaç, her ailenin deneyimlerini ve dinamiklerini daha iyi anlamaktır. Yarı yapılandırılmış görüşmelerde sorular daha geneldir ve görüşmecinin gerekirse daha fazla soru sormasına izin verir (Bryman, 2008). Sonuç olarak araştırmacının katılımcıları ile yarı yapılandırılmış görüşme formları kullanarak derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler pandemi dolayısıyla sadece yüz yüze değil aynı zamanda Zoom ve Google Meeting programları kullanılarak çevrimiçi görüşmeler neticesinde elde edilmiştir. Görüşmelerde odaklanan ilgi alanları, çocuğun durumu ve işlevsellik düzeyi, aile yaşamı üzerindeki etkisi, destek sistemleri, çocuğun tedavi ihtiyaçları, toplumsal kabul, gelecek için endişeler ve umutların yanı sıra finansal etkilerdir. Görüşmeler 25 ile 75 dakika arasında değişen sürelerde gerçekleştirilmiştir.

2.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmada hem aileler hem de profesyoneller için araştırmacı tarafından hazırlanan iki ayrı yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formları öncelikle bir pilot çalışma yapılmıştır. Bu kapsamda bir anne, bir baba ve bir profesyonel (özel eğitim öğretmeni) ile görüşülmüştür.

Aileler için hazırlanmış yarı yapılandırılmış görüşme soru formunda ilk olarak otizmli bir çocuğa sahip olmayla ilgili duygu ve düşünceleri anlamaya yönelik bir soru bulunmaktadır. Ardından çocuğa ilişkin farklılıklar ve bu farklılıkları fark ediş ile tanı sürecine dair sorular, aile destek sistemleri, toplumsal kabul, finansal zorluklar ve

geleceğe ilişkin planlar ve hayallerle ilgili sorular yer almaktadır. Soru formunda aynı zamanda ailelerin deneyimlerinden yola çıkarak otizmlili çocuğa sahip diğer ailelere ve bu alanda çalışan profesyonellere yönelik öneri ve tavsiyelerinin neler olduğu ile ilgili sorulara yer verilmiştir.

Profesyoneller için hazırlanmış yarı yapılandırılmış görüşme soru formunda ise başta profesyonellerin meslekleri, deneyim süreleri ve çalışılan kurumla ilgili sorulara yer verilmiştir. Ardından otizmlili çocuklar ve aileleriyle çalışan profesyonellerin bu alanda çalışma ile ilgili duygu ve düşünceleri, ailelerin tanı ve tedavi sürecinde yaşadıkları sorunlar ve zorluklar, ailelerin bakım, tedavi ve eğitim süreçlerinde karşı karşıya oldukları psikolojik, finansal yükler ve ihtiyaçlara ilişkin sorular yer almaktadır. Profesyoneller için hazırlanan soru formunda ayrıca profesyonellerin ailelere yönelik önerileri ile bu alanda yaşanan sorunların çözümü için bireysel bazda ve politika bazında yapılması gerekenlere yönelik çözüm önerileri sorulmuştur.

Hazırlanan soruların tüm katılımcılar için açık ve anlaşılır olmasına dikkat edilmiştir. Görüşme öncesinde araştırmacı kendini tanıtarak araştırma hakkında bilgi vermiş, görüşmelerin kayıt altına alınacağı bilgisini paylaştıktan sonra gönüllü katılım formları verilmiştir. Katılımcıların izni ve onayı doğrultusunda görüşmeler kayıt altına alınmıştır. Ayrıca görüşmelerin verimli olabilmesi için uygun fiziki ortam sağlanmış, görüşmeden elde edilecek verilerin sadece bu araştırma kapsamında kullanılacağı ve kesinlikle üçüncü şahıslarla paylaşılmayacağı katılımcılara net bir şekilde ifade edilmiştir. Buna ek olarak çalışmanın tamamen gönüllülük esasına dayalı olduğu ve katılımcıların istedikleri zaman çalışmadan ayrılabilceği bilgisi verilmiştir. Ayrıca ailelerle gerçekleştirilen görüşmeler sırasında özellikle annelerin çocuklarıyla ilgili yaşadıkları zorluklara değinirken sıklıkla hüznlendikleri kimi zaman da ağlama davranışı ile karşılaşmıştır. Böylesi durumlarda görüşmeye ara verilmiş ve katılımcının kendisini daha iyi hissettiği ana kadar beklenmiştir.

Araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme formlarının yanı sıra ailelerin ve çocukların sosyo-demografik bilgilerini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan Sosyo-Demografik Özellikler Formu kullanılmıştır. Araştırmada kullanılan sosyo-demografik özellikler formu tamamı kapalı uçlu olan 15 sorudan oluşmaktadır. Sosyo-

demografik özellikler formunda katılımcının aile içindeki rolü, yaşı, eğitim durumu, medeni durum, geliri, çocuk sayısı, otizmlili çocuğun cinsiyeti, doğum sırasına göre kaçınıcı çocuk olduđu, yanı yaşı ve eşlik eden tanının olup olmadığına yönelik sorular bulunmaktadır.

2.5. VERİLERİN ANALİZİ

Nitel arařtırmalarda veri analizi, ham verilerin toplanması, toplanan verilerin hazırlanıp organize edilmesi, organize edilen verilerin el veya bilgisayar yardımıyla kodlanması, kodların bir araya getirilerek temalara indirgenmesi, temaların betimlemeler ve birbirleri arasındaki ilişkilerin şekiller, çizgiler veya tartışma şeklinde sunulması basamaklarından oluşmaktadır (Creswell, 2018, s. 52). Bu çalışmada tematik analizi ve içerik analizi yöntemleri kullanılmıştır. Tematik analiz, verilerden temalar belirlenerek analiz edilmesi ve raporlaştırılması için kullanılan bir yöntem olup verilerin en küçük boyutlarda düzenlenmesine ve betimlenmesine imkan verir (Boyatzis, 1998, s. 101).

Tematik analiz, verilerin yazıya geçirilerek tekrar tekrar okunması, kodların oluşturulması, oluşturulan kodların belirli temalar altında toplanması, temaların tanımlanarak isimlendirilmesi, dikkat çekici olan ve çarpıcı alıntılarının seçilerek analiz edilmesi ve araştırma sorusu ile ilişkilendirilerek raporlaştırılması aşamalarından oluşmaktadır (Braun & Clarke, 2019, s. 883). İçerik analizi, verilerin içeriğinin sistematik, objektif ve eđer mümkünse nicel olarak incelenmesidir. Analizin temel amacı elde edilen verilerin açıklanmasına yardımcı olacağı düşünölen kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. Kısaca tematik analiz yoluyla katılımcıları tanıttıcı bulgular değerlendirirken içerik analizi ile katılımcıların görüşlerinin içerikleri sistematik olarak incelenir (Yıldırım & Şimşek, 2008). İçerik analizi, araştırmanın hedeflerini belirlenmesi, örneklemin oluşturulması kod ve kategorilerin frekanslarının nicel olarak belirlenmesi ve gerekli ise kategoriler arası ilişkilerin çözümlenmesi, değerlendirme, çıkarsama ve yorumlama yapılması aşamalarından oluşmaktadır (Bilgin, 2014, s. 14).

Arařtırmada yapılan görüşmeler sırasında elde edilen ses kayıtları manuel olarak yazıya aktarılmış ve yapılan deşifrelere MAXQDA 2020 programına aktarılmıştır. Ara yüzü Türkçe olan, görsel analiz araçlarının yoğun bir şekilde kullanıldığı, temel istatistiksel

analizlere ek olarak karma araştırma yöntemlerinde de kullanılabilen MAXQDA programı, elde yapılan analizlere göre verilerin daha sistematik bir şekilde çözümlenmesini sağlamaktadır (Kuckartz & Rädiker, 2019). Yapılan analizlerde tümevarımcı bir yaklaşım benimsenmiştir. Veriler defalarca okunmuş ve ilk kodlar oluşturulmuştur. Ardından birbiri ile ilişkili kodlar temalar altında toplanarak isimlendirilmiştir. Elde edilen temalar literatür ile paralel ve anlaşılır bir dil ile açıklanmıştır. Son olarak elde edilen bulgulara anlam kazandırmak amacıyla bulgular araştırmacı tarafından yorumlanmıştır.

2.6. ETİK KONULAR

Araştırmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonuna Mart 2021 tarihinde başvurulmuş ve çalışma Hacettepe Üniversitesi Senatosu 16.04.2021 tarih ve E-35853172-300-00001544719 sayılı yazı ile etik açıdan uygun bulunmuştur. Etik açıdan uygun bulunduğu öğrenildikten sonra belirlenen aileler ve profesyonellerle görüşülmüştür. Araştırmaya katılanlar, özgür iradeleri ile araştırmaya katılmayı kabul etmişler ve araştırmaya katılmaları için herhangi bir baskı, ikna veya zorlamada bulunulmamıştır. Katılımcılara hem kendi isimlerinin hem de görüşme sırasında ismi geçen kişi ve kurumların isimlerinin gizleneceği güvencesi verilmiştir. Daha sonra hem aileler hem de profesyoneller için hazırlanmış olan aydınlatılmış onam formu imzalatılmış ve bir kopyası kendilerine verilmiştir. Yapılan tüm görüşmelerin başlangıcında görüşmenin kayıt altına alınacağı bilgisi verilmiş ve katılımcıların onayı alındıktan sonra kayıt cihazı aktif hale getirilerek görüşmeye başlanmıştır.

3. BÖLÜM: BULGULAR

Araştırmadan elde edilen bulgular temalara bölünmüş ve oluşturulan dört tema daha sonra kategorilere ayrılmıştır. Kategorilerin altında ise kodlar ayrı başlıklar altında alıntılanarak farklı araştırmalarla karşılaştıralı olarak açıklanmıştır. Bu bölümde araştırmanın temaları, kategoriler ve kodlar tematik ve içerik analizi yöntemi ile alınmıştır.

Araştırmanın bulguları tanının öğrenilmesi, sosyal yaşam, finansal zorluklar ile öneri ve ihtiyaçlar olmak üzere dört tema altında ele alınmaktadır.



Şekil 3. Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerin Psikososyal Ve Finansal Yüklerine İlişkin Deneyimleri Tema Gösterimi



Şekil 4. Ailelere Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)

Gerek aileler gerekse profesyoneller ile gerçekleştirilen görüşmelerde katılımcılar böylesi araştırmadan memnuniyet duyduklarını dile getirmiş ve araştırmaya katılmaktan memnun olduklarını belirtmişlerdir.

“Bu alanda gösterdiğiniz bu ilgi için çok teşekkür ediyorum. Çünkü böyle şeylere çok ihtiyacımız oluyor bizim. Dinlemeniz bile çok rahatlatıyor bizleri.” (Ardıç Baba)

“Yani böyle bir konuya vurgu yapmanızdan dolayı gerçekten tebrik ediyorum. Bazı sorularınız bana da birçok şeyi düşündürdü, birçok şeyi tekrar hatırlayıp üzerinden geçmiş gibi oldum. Dediğim gibi çok güzel bir çalışma” (Çankırı)

“Böyle bir imkânı bize verdiğiniz için çok teşekkür ediyorum. Çok güzel ve önemli bir konu seçmişsiniz. Umarım çalışmanız ailelerin sorunlarının çözümüne katkıda bulunur. Ve sesimizin daha fazla duyulmasını sağlar.” (Sarıçam Baba)

“Tüm samimiyetimle söylüyorum, bu çalışmadan dolayı çok mutlu oldum.” (Kırşehir)



Şekil 5. Profesyoneller Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)



Şekil 6. Aile ve Profesyonel Görüşmelerinden Elde Edilen Ortak Verilere Ait Kelime Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)



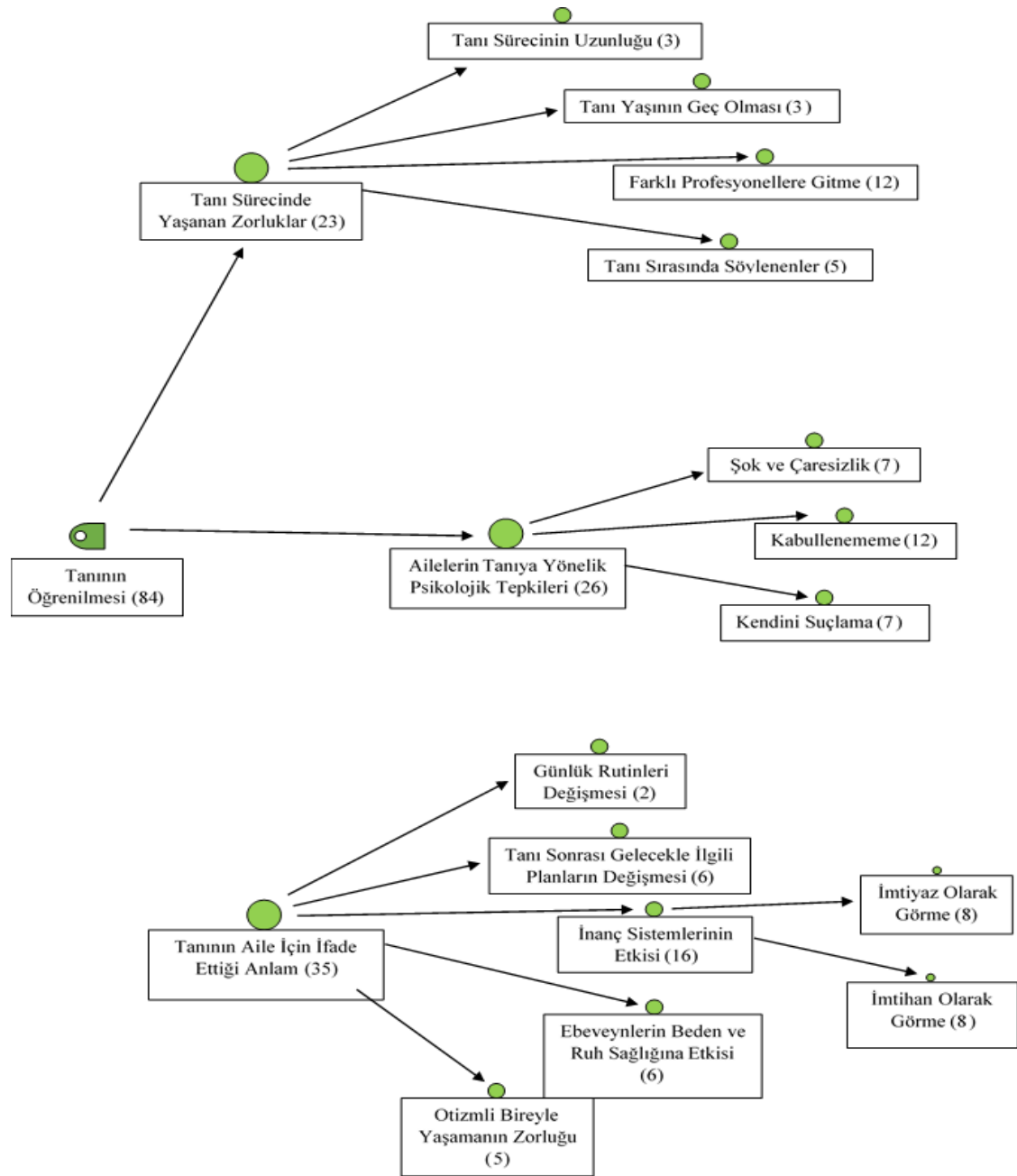
Şekil 7. Aile Görüşmelerinde Elde Edilen Verilere Ait Kelime Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)



Şekil 8. Profesyonel Görüşmelerinde Elde Edilen Verilere Ait Kelime Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)

3.1. TANININ ÖĞRENİLMESİ

Tanının öğrenilmesi, ailelerin tanı sürecinde yaşadıkları zorluklar, ailelerin tanıya yönelik psikolojik tepkileri ve ailelerin tanıyı kabullenme aşaması kategorilerinden oluşmaktadır. Aileler, tanı sürecinin uzunluğu, tanıyla ilgili belirsizlikler dolayısıyla farklı profesyonellere gitme, tanıyı kabullenmede zorluk, şok, çaresizlik, kendini suçlama ve öfke gibi kodlarla ifade edilen zorluklar yaşamaktadırlar.



Şekil 9. Tanının Öğrenilmesi Temasına Ait Kod Gösterim Modeli (MAXQDA20 Kod-Alt Kod-Bölümler Gösterimi)

Katılımcıların ifadelerinin yoğunluğuna göre dağılımı ise kod bulutu olarak Şekil 4'te gösterilmektedir. Daha büyük puntolarla gösterilen kodlar daha yoğun olarak kullanılan ifadeleri gösterirken, daha küçük olan ifadeler, kodların daha az kullanıldığını göstermektedir.

Farklı Profesyonellere Gitme
Şok ve Çaresizlik
Tanı Sonrası Planların Değişmesi
İmtiyaz Olarak Görme Tanı Sürecinin Uzunluğu
Tanı Sırasında Söylenenler
Kendini Suçlama Otizmlili Bireyle Yaşamın Zorluğu
İmtihan Olarak Görme Tanı Yaşı Kabullenememe
Günlük Rutinlerin Değişmesi
Ebeveynlerin Beden ve Ruh Sağlığına Etkisi

Şekil 10. Tanının Öğrenilmesi Temasına Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)

3.1.1. Tanı Sürecine Yaşanan Zorluklar

Aileler tanı sürecinde çeşitli zorluklarla karşı karşıyadır. Öncelikle tanı sürecinin uzunluğu ve tanı yaşının geç oluşu temel zorluklardandır. Aileler süreç içerisinde farklı profesyonellere gitme ve tanının söylenmesi sırasında yaşadıkları duygularla ilgili zorluklarla karşı karşıyadır. Bu kategoride dört farklı kod bulunmaktadır.

3.1.1.1. Tanı Sürecinin Uzunluğu

Aileler tanı sürecinde çalkantılı ve bulanık bir dönem geçirdiklerini, tanı alıncaya kadar yaklaşık 1,5-2 yıl sağlık kuruluşlara gidip geldiklerini belirtmişlerdir.

“Yani böyle bir süreç geçirdik orada bir bulanık, çalkantılı dönemimiz var. İşte ne kadar dersiniz ben oraya bir 1.5 yıl en az 1.5 yıl yazarım yani o çalkantılı ne olduğunu anlamadığımız dönem.” (Akasya Baba)

“İşte tanıyı biraz altı yaşına yakındı, ben mesela dört yaşında götürdüm. İki yıl tanı koyamadılar. En sonunda atipik dediler.” (Selvi Baba)

Bu durum otizm belirtilerindeki şiddet ile alakalı olduğu gibi çocuklardaki gelişim evreleri ve semptomlardaki farklılıklarla da ilgilidir. Aileler çocuklarıyla ilgili net şeyler duymamayı ve sürecin uzun oluşunu “bulanık”, “çalkantılı” ve “ne olduğunu anlamadıkları” bir dönem olarak nitelemişlerdir.

“Küçük yaşta başvurularda özellikle bazen belli bir süre takip edip izlemek, çeşitli önerilerle tanıyı netleştirmek için biraz beklememiz gerektiğini söyleyebiliyoruz. Aslında ilk başvurularda biraz belirsizlik ve takip edilmesi gereken bir süreç var. Çok net ve kesin olamayabiliyor. Çünkü çocuklar hala gelişimsel dönemlerine devam ediyorlar.” (Çankırı)

Tanı sürecinde yer alan profesyoneller ise bu durumun çocuğun gelişiminin devam etmesi ile ilgili olduğunu, tanının netleştirilebilmesi amacıyla belli bir süre izleme yapmaları gerektiğini belirtmişlerdir.

3.1.1.2. Tanı Yaşının Geç Olması

Aileler tanıyla ilgili çeşitli nedenler dolayısıyla gecikmeler yaşamaktadırlar. Bu durum ailenin bilgi eksikliği ve farkındalık düzeyi ile ilgili olabileceği gibi doğru profesyonelle ulaşamama ile de ilgilidir. Aileler kimi zaman çocuklarının farklılıklarını fark etseler de kimi zaman görmezden gelme, çocuğuna yakıştıramama gibi nedenlerden dolayı profesyonellere başvurmada geç kalmaktadırlar. Bu durum ise tanı yaşının gecikmesine neden olmaktadır.

“Şimdi hocam şöyle diyeyim. Benim oğlum ilk tanı konduğunda okul çağındaydı. Yani 75 aylık falandı. Mecbur okula göndermek zorundaydık. Ben çocuğumun okula hazır olmadığını biliyordum, hissediyordum. Ama hani yaştan dolayı mecbur okula kayıt ettirdik. [...] Yani çok daha öncesinden hiç çabalamamış olsam, hiç doktora götürmemiş olsam, bilinçsiz bir anne olsam tamam. Hatta bir seferinde psikoloğa gittik. Psikolog benden sonra eşime demiş ki senin çocuğun normal, eşini psikiyatriste götür.” (Çınar Anne)

Aileler belirtilerle ilgili belirsizliklerden dolayı kimi zaman profesyonellere başvurmuş olsalar dahi doğru bir tanılama yapılamayabilmektedir. Daha önce çocuğundaki farklılığı fark ettiğini belirten anne, defalarca profesyonellere gitmiş olmalarına rağmen otizmle ilgili herhangi bir belirtiden bahsedilmediği hatta kendisinin ruh sağlığı ile ilgili sorun olabileceği yönünde profesyonel olmayan tepkilerle karşılaştığını belirtmiştir.

Tanı aşamasında yer alan profesyoneller, ailelerin bilgi eksikliği ve yetersizlikleri nedeniyle ülkemizde tanı yaşının gecikmesine neden olduğundan ve bu durumun erken müdahale şansını yok etmesinden bahsetmektedirler.

“Ülkemizde bildiğiniz üzere tanı ve tedavi aşamaları oldukça geç yaşlarda oluyor. Ailelerin bu konudaki bilgisizliğe ya da kabullenmeye yanaşmamaları, çocukların tanı alma yaşını oldukça ileri yaşlara atabiliyor. Yani ailelerin yetersizliği tanılarının geç konulmasına neden oluyor. Doğal olarak tanının geç olması, bu çocukların eğitim süreçlerine dâhil olmalarını da geciktiriyor.” (İstanbul)

“Erken yaşta otizmlili çocuğun anlaşılması ve tespit edilmesi çok önemli. Yani tutup 3 yaşından sonra belirtiler daha da olgunlaşsın diyerek çocuğun zamanını çalmak yerine erkenden teşhise yönelmeliyiz.” (Çankırı)

Aileler çocuklarındaki davranışlarla ilgili profesyonellere yönlendirildiklerinde kimi zaman tanı sürecinde yapılacak uygulamaları vakit kaybı olarak görebilmekte, yanlış yönlendirmeler neticesinde sorunun geçici olabileceğini düşünerek kapsamlı bir değerlendirme sürecine dahil olmamaktadırlar (Selimoğlu, Özdemir, Töret, & Özkubat, 2013, s. 143). Bu durum ise erken tanı ve erken müdahale için sorun teşkil etmektedir. Profesyoneller bu durumu “çocuğun zamanından çalmak” olarak nitelemişlerdir.

3.1.1.3. Farklı Profesyonellere Gitme

Aileler ilk tanının ardından ciddi bir arayış içerisine girmekte ve farklı profesyonellere başvurumaktadırlar. Bu arayışın nedeni kimi zaman tanıyla ilgili netlik olmaması olabildiği gibi kimi zaman farklı şeyler duymak istemeye de ilgili olabilmektedir. Aileler bazen de çocuklarının farklılığını hissetmelerine rağmen gittikleri bir profesyonelden tanıya yönelik bir şeyler duymadıklarında ya da duyduklarına inanmak istemediklerinden dolayı arayış içerisinde olabilmektedirler. Aileler bu süreci “gitmediğim doktor kalmadı” şeklinde nitelemektedirler.

“Götürmediğim doktor kalmadı. Gaziantep'te bir Doçent var dediler ona götürdük. Oradaki doçente şunu söyledim. Ben çocuğumun otizmlili olduğuna inanmıyorum. Onun bakışları hala gözümün önünde” (Sarıçam Baba)

“Daha sonra farklı bir doktora gittik. O da ben size net bir şey söyleyemem dedi. Otizmlidir veya değildir diyemem dedi. Belli bir yaşa geldikten sonra ancak bunu söyleyebilirim demişti.” (Ardıç Baba)

*“İlk önce 2-3 doktora daha gittik. Ö. hocaya gittik üniversitede. **** Azeri doktor otizm olabileceğinden şüphelendi ondan sonra Ö. hocaya götürdük.2-3 doktora daha götürdük belirtileri var dedi. Ne yapacağımızı bizde bilemedik.” (Kayın Anne)*

“Sonra ikinci bir psikiyatriste tekrar gittik oda bana tanıyın biraz daha yumuşatarak işte tam bir otizm diyemeyiz ama kardeşini kıskanmış ve kapanmış ve otistik kapanma yaşamış dedi. Biraz yumuşattı olayı.” (Söğüt Anne)

“Biz Adana'ya gitmeden önce hem Erzurum'da iken yani 2-3 yaşlarında, hem de Maraş'ta iken 3-4 yaşlarındayken defalarca doktora gittik.” (Çınar Anne)

Ailelerin farklı profesyonellere gitmeye ihtiyaç duymaları tanıyla ilgili belirsizlik, çaresizlik ve kaygı ile ilgilidir. Farklı profesyonellere gitme aileler için yıpratıcı bir süreç olmakla birlikte ciddi bir zaman kaybı ve maddi kayıp anlamına gelmektedir. Bu durumun aile için zozlu olmasının bir sebebi de erken tanı ve erken müdahalede gecikmeler yaşanmasıdır.

Farklı profesyonellere gitmenin bir diğer sebebi ise çaresizliktir. Aileler bu süreci “denize düşen yılanı sarılır” şeklinde tanımlamışlardır. Bu süreçte aileler kimi zaman profesyoneller dışında farklı arayışlar içerisine de girebilmektedirler. Ailelerin ifadesiyle “hacı”, “hoca”, “ziyaret” bunlardan bazılarıdır.

“Vallahi ilk süreçte çok sıkıntılı geçti. Derler ya denize düşen yılanı sarılır. Doktora götürdük, oraya götürdük ben kendim de sağlıkçı olmama rağmen içinde olmama rağmen vay şurada şu hoca var, bu hoca var insan umutsuzlaşıyor. Ne yapıyorsun oraya gidiyorsun buraya git artık hoca hoca, ziyaret ziyaret gezindim ama hep boşuna gezdim.” (Karaçam Baba)

“Hatta hocam İlk başlarda doktora da gittik, hacı hocaya da gittik. Çok arayış içerisindeydik.” (İhlamur Baba)

Tanı aşamasında yer alan profesyoneller ailelerin tanıyı öğrenmelerinin ardından kabullenememe ve farklı şeyler duyma adına diğer profesyonellere başvurduklarını belirtmişlerdir. Ailelerin bu süreci ikna edici bulmadıklarını ifade eden profesyoneller ilk etapta belli etmeseler de ailelerin tanıyı farklı profesyonellerden “teyit” etme gereği duyduklarını belirtmişlerdir.

“Bazen bir şekilde farklı tanıları ve farklı şeyler duymak adına başka kurumlara ve farklı doktora gitmek isteyebiliyorlar. Tüm bunlar da tanı sürecini ciddi şekilde uzatıyor. [...] Daha önce başka sağlık kuruluşlarına başvurmuş olabiliyorlar ya da bize yaptığı başvurunun ardından farklı pek çok yere daha başvuruda bulunabiliyor.” (Çankırı)

“Aile, bu tanılama benim için ikna edici olmadı, ben başka uzmanlara başvurmak istiyorum dediği zaman, bu aile için maddi bir külfet anlamına geldiği için bu konuda birçok aile aslında tanılamalarda ciddi sıkıntılar yaşıyor.” (Erzurum)

“İlk tanı söylendiğinde yine aile kabul etmiyor hatta ilk buradan söylene bile hayli çok belli etmiyor ama genellikle başka bir yerde teyit etme ihtiyacı duyuyorlar”. (Diyarbakır)

“...inkar dönemi oluyor, acaba hani başka bir şey var mıdır hani başka bir hastalıktır, otizm değildir gibi bir şeyler oluyor. Doktor doktor dolaşma dönemi oluyor.” (Mardin)

“Tanıdan sonra aile, emin misiniz diye farklı farklı uzman görüşlerine başvuruyor yoğun bir şekilde.” (Sivas)

Profesyoneller tanı sonrasında ailenin durumu kabullenmekte zorlandığını ve bu nedenle farklı profesyonellere gitme ihtiyacı hissettiklerini, bu durumun aile için hem zaman hem de maddi kayıp anlamına geldiğini ifade etmişlerdir.

3.1.1.4. Tanı Sırasında Söylenenler

Ailelerin tanı sürecinde yaşadığı zorluklardanbiri de tanı sırasında söylenenlerle ilgilidir. Zira kimi zaman aileler profesyonellerden oldukça olumsuz söylemler duyabilmekte ve bu durum aileyi oldukça olumsuz etkilemektedir. Aileler bu durumu “nutkumuz tutuldu” şeklinde ifade etmişlerdir. Bazen de aileler otizmin ne olduğunu bilmedikleri için çocuklarıyla ilgili söylenenleri tam olarak anlayamamaktan dolayı zorluklar yaşamaktadırlar.

“Ve ilk tanıyı aldığımızda biz Adana’da aldık ilk tanıyı aynen şu kelimeyi söylediler bize formu doldurdular doktor kalemi bıraktı çocuğunuz otizm dedi atipik otizm. Bu çocuk kendi başına yemeğini yiyemez kendi başına tuvaletini yapamaz hayatını idame ettiremez ne yaparsanız yapın dedi.” (Ladin Anne)

“Açıkçası bir profesöre gitmiştik ilk. Özel muayenehanesine. Önce bizi aldı, anneye beni. Daha sonra bize sorular sordu sorular doğrultusunda. Çocuğumuzu görmemişti ve 10-15 dakika sonra çocuğunuz otizimli demişti.” (Ardıç Baba)

“Daha girerken hoca dedi ki, siz nerede kaldınız, şimdiye kadar neden gelmediniz? Daha çocuk içeri adım atar atmaz yani söyledi bunları. Nutkumuz tutuldu.” (Çınar Anne)

“Otizmin ne olduğunu bilmiyorduk. Sadece doktor bize dedi ki her çocuk matematik profesörü olamaz inşaatçı da lazım dedi. İyi ben de dedim inşaatçı olsun içimden böyle yorumladık.” (İğde Baba)

“Ben biliyordum ama hani doktorun öyle söylediği zaman çok üzül müştüm. Hani hatta sormuştum tedavisi var mı diye, doktor bana da bunun bir hastalık olmadığını bir tedavisinin olmadığını hayat boyu sürececek bir şey olduğunu söylemişti.” (Kökner Anne)

Aileler için otizmin tedavisinin olmadığını ve hayat boyu sürececek oluşunu duymak oldukça zor bir deneyim olmaktadır. Ayrıca çocuklarıyla ilgili kısıtlılıkları ve eksiklikleri duymak ailelerin şok yaşamasına neden olmaktadır. Bazı aileler ise çocuklarının profesyonel tarafından görülmeden sadece anlatılanlardan yola çıkarak kısa bir süre içerisinde otizm tanısı koymasından dolayı rahatsızlık duyduklarını belirtmişlerdir.

3.1.2. Ailelerin Tanıya Yönelik Psikolojik Tepkileri

Otizimli çocuğa sahip ailelerin tanıyı öğrenmelerinin ardından tanıya yönelik tepkileri farklılaşsa da genel olarak şok, öfke ve kabullenememe şeklinde gerçekleşmektedir. Bu kategori altında ailelerin tanıya verdikleri tepkilerle ilgili alıntılara yer verilecektir.

3.1.2.1. Şok ve Çaresizlik

Aileler tanıyı öğrenmelerinin ardından şok ve çaresizlik yaşadıklarını ve neye uğradıklarını şaşırıldıklarını belirtmişlerdir. Bu durumu “duvara toslamak” olarak niteleyen aileler şaşkınlıkla birlikte nasıl bir tepki vereceklerini bilemediklerini, yıkıldıklarını çaresizlik hissettiklerini ifade etmişlerdir.

“Eşimle birlikte kendimizi böyle duvara toslamış gibi hissettik. [...] Hatta duvara çarpmışsınız, aşağı kayıyorsunuz, tırnaklarınızla duvara tutunmaya çalışıyorsunuz ama bir türlü başaramıyorsunuz. Aşağı doğru kaymayı durduramıyorsunuz, çıkmaya çabalasanız bile aşağı kayarsınız. [...] Tamamen yerin altına giriyorsunuz. Balçığın içindesiniz ve çektikçe çekiyor sizi.” (Çınar Anne)

“...bir anne baba olarak ne hissedebilir insan, yani dünyamız yıkıldı Adana'dan gelene kadar ben ağladım hiç durmadım.” (Ladin Anne)

“Hocam böyle yani kendimi yere bıraktım resmen. Oturdum ağladım nasıl böyle bir şey olabilir, yani diğer normal çocuğumda herhangi bir sorun yoktu. Bu nasıl böyle bir şey olabilir acaba, ne oldu da böyle oldu acaba dedik.” (Meşe Anne)

“Vallahi nasıl hiçbir şey hissedemedik. Çünkü ne olduğunu tam bilmiyorduk otizm, yani çevreden duyunca biraz yıkıldık. Korkuttular bayağı. Onun dışında ilk başta neye uğradığımızı şaşırıldık.” (Kayın Anne)

“Ama bir taraftan da bazen namaz kıldığımda elimi avucumu açıp Allah’ım bu otizmli oğlumu elimden al diyorum. Bu ne kadar acı bir şey.” (Gürgen Baba)

Aileler tanı sonrası şaşkınlıklarını ifade etmekte zorlandıklarını ve bu durumun tarif edilemez bir şey olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumu dünyalarının başlarına yıkılması olarak niteleyen aileler yaşadıkları şokun etkisi ile ağladıklarını ve kendilerini çok çaresiz hissettiklerini ifade etmişlerdir.

“Bir farklılık olduğunu biliyordum. Ama tabi birden karşımıza böyle bir şey çıkınca şok oldum. Kendimi çok kötü hissettim. (Zeytin Anne)

“Aile çoğu zaman bunları internetten araştırmış ya da okumuş olarak geliyorlar. Çoğu aile ama yine de tüm bunlara rağmen kendileri belirtileri gözlemesine rağmen şok ve inkâr aşaması uzun sürüyor.” (Adana)

Kimi ailelerin yaşadığı şokun sebebi ise bir farklılık olduğunu tahmin etse bile otizmle karşılaşacağını düşünmemesidir. Örneğin ailenin çocuğunda dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olduğunu düşünen bir annenin bu tanıyı alacağını düşünürken otizmle karşılaşması yaşadığı şokun en temel nedenlerinden biridir. Ayrıca aileler belirtilerle ilgili belli bir farkındalık düzeyinde olsalar dahi, bazı şeyleri öğrenmiş ve otizm olduğunu tahmin etseler dahi ciddi bir şok yaşamaktadırlar. Katılımcılardan bir annenin “bir farklılık olduğunu biliyordum” şeklinde tanı sırasında yaşadığı şoktan bahsetmesi, alanyazındaki diğer çalışmalarla örtüşmektedir.

3.1.2.2. Kabullenememe

Aileler tanıyı öğrendikten sonra kabullenmeyle ilgili ciddi zorluklarla karşı karşıyadır. Kimi aileler bu süreçte profesyonelleri suçlamakta kimi aileler ise çocuklarına “hasta” olmayı yakıştıramadıklarını belirtmişlerdir. Aileler otizm şüphesi ile tanı almaya gittiklerinde dahi tanıyı kabullenmekte zorlanmaktadırlar. Bu süreç kimi zaman yıllarca sürmektedir.

“Kendimi çok kötü hissettim. Biliyorum böyle olacağını, bu tanıya almaya gittim ben açıkçası zaten. Ama yine de böyle bir şey söylendiği zaman kabul edemiyorsunuz ister istemez.” (Zeytin Anne)

“Başlangıçta tabi ben çok ciddi bir çöküşle o muayeneden çıktım ve kabul etmeyerek çıktım ve doktoru suçlayarak çıktım. [...] Ciddi bir travma kabul etmemiştim başlangıçta işte

*hayır siz o kalemleri *****'e vermediğiniz ondan o kadar davranış problemi gösterdi. Hayır bu mekana yeni keşfetmeye çalışıyor onun için odaklanmadı. İşte pek çok annenin ve ailenin vermiş olduğu tepkiler. (Meşe Anne)*

“İlk başta çocuğumun otizmlili olduğunu ben kabul etmedim. Çocuk 3 yaşına geldi, hala kabul etmedim. [...] Götürmediğim doktor kalmadı. Gaziantep'te bir Doçent var dediler ona götürdük. Oradaki doçente şunu söyledim. Ben çocuğumun otizmlili olduğuna inanmıyorum. Onun bakışları hala gözümün önünde. Dedi ki siz dedi, öncelikle bunu kabul edin dedi.” (Sarıçam Baba)

“Tabi biz aile olarak tabi kabullenemedik ben ne kadar kabullensem de anne hiçbir zaman çocuğunun otistik ya da herhangi bir hastalığının olduğuna inandıramadık. Yani mesela hastaneye gitmek istemiyor” (Sedir Baba)

“Tanı sonrasında bazı şeylerin netleştiğini, neler yapmamız gerektiğini hatta ve hatta iyileşme ihtimali yüksek diye düşünmeye başladım.” (Akçaağaç Baba)

Tanı sonrası ailelerin gösterdiği tepkiler değişkenlik göstermektedir. Çalışmamızda bir babanın tanıyı aldıktan sonra ilgili doktora “ben inanmıyorum” demesi ve uzunca bir süre kabullenmemesi bahse konu “savaş” için bİR örnek teşkil etmektedir.

Profesyoneller tanı sürecinin aileler için oldukça zorlu olduğunu, ailelerin çocuklarına “toz kondurmak” istemediklerini, sakladıklarını, ertelediklerini belirtmişlerdir. Ailelerin tanıyı kabullenmelerindeki zorluğun bir diğer nedeninin sürecin uzunluğu ile ilgili olduğunu belirten profesyoneller ailelerin sürece dahil olması gerektiğini bilmesi ve kabullenmesinin zor olduğunu ifade etmişlerdir.

“Teşhis konulduktan sonra da kabullenme süreci aileler için oldukça zor. Aileler çocuklarına onu konduramıyor. Otizmi konduramıyor. Çocuğun otizmlili olduğunu kabul edemiyorlar.” (Ankara)

“Öyle aileler var ki çocuğun durumunu kabullenmiyorlar, saklamaya çalışıyorlar, duymamak için doktora bile gitmek istemiyorlar. Yıllarca erteleyen aileler var mesela.” (İstanbul)

“İlk tanıda ailelerin kabullenmesi ve sürece adaptasyonu ile ilgili zorluklar var. Ailelerin, sürecin uzun soluklu olduğu ve bir şekilde kendilerinin de bu sürece dâhil edilmeleri gerektiğini bilmesi ve bunu kabul etmesi oldukça zor.” (Çankırı)

Kimi ailelerin durumu rasyonalize ettiğini ve belirtileri başka nedenlere bağladığını belirten profesyoneller, ailelerin farklılıkları aile içerisindeki bazı bireylerin çocuklukta durumlarına benzettiklerini ifade etmişlerdir.

“Aileler bazen durumu rasyonalize ediyorlar, işte erkek çocuktur, konuşur babası da böyleydi gibi, bunun gibi başka bir şeye de bağlı olabilir. Kulağı işitmiyor ondan olabilir gibi daha böyle işi rasyonalize etmeye yönelik nedenler bulunma dönemi oluyor.” (Adana)

“Evet, bu süreci yaşayacaksınız. Çünkü bu bir anlamda bir kabullenme süreci, pat diye bize geldiğiniz gün tamam deyip her şeyi kafanıza netleştirmenizi beklemiyoruz.” (Çankırı)

Ailelerin durumu rasyonalize etmelerinin ardında yatan neden durumu kabullenmek istemeyişleridir. Belirtileri net bir şekilde gören aile bu farklılığı otizme yormak yerine farklı tanımlara yönelmekte veya durumu rasyonalize ederek geçici bir durum olduğuna inanmak istemektedir.

Bazı profesyoneller ailelerin tanıyı kabullenmemesinin nedenini çocuğun “normal” bir dış görünüme sahip olması ve bu durumun ailenin çocuğun “normal” olduğunu düşünmeye sevk etmesine bağlamaktadır.

“Normal çocukları anımsatıyorlar, normal çocukların görünümünü anımsattıkları için tanılamada dahi ailenin bazen kabulü zor oluyor. [...] Yani en zoru, tanılama ve kabullenme. Yani tanımlama aşaması ve ailenin bunu kabullenmesi, gerçekten zordur. Aileler ısrarla çocuklarının normal olduğunu düşündüklerinden dolayı, kabullenme aşaması özellikle zor olur.” (Erzurum)

“Bence otizmlili çocuğu olan ailelerin diğer özel gereksinimli çocuğu olan ailelere göre kabul sürecinin daha uzun olduğunu düşünüyorum. Bunun sebebi de şu; çocuğun görsel bir farklılığı yok. Bu da, ailenin o masala inanmasını gerekli kılıyor. Acaba bir gün sabah kalktığımızda düzelir mi?” (Kırşehir)

Aileler için çocukları beklenen davranışları sergileyemeseler dahi “normal” bir fiziksel görünüme sahip olduklarından dolayı tanıyı kabullenme zorlu olmaktadır. Zira otizm, görme engeli, serebral pasli, down sendromu ve diğer fiziksel yetersizlikler gibi belirgin bir yetersizlik olmadığı için, aileler normal görünüme sahip bu çocuklardan normal iletişim ve sosyal beceriler beklemekte, ancak bu beklenti karşılanmamaktadır.

3.1.2.3. Kendini Suçlama

Tanı sonrasında ailelerde en sık görülen tepkilerden biri kendini suçlamadır. Çocuklarındaki farklılığın kendilerinin sorumluluklarını yerine getirmeyişinden kaynaklandığını düşünebilen aileler bazen de geçmişte işledikleri bir suçtan dolayı cezalandırıldıklarını düşünerek kendilerini suçlayabilmektedirler. Eşini uzun bir süre

suçluluk hissettiğini ifade eden bir baba eşinin çocuğunu ihmal ettiğini düşündüğünü dile getirmiştir.

“Yani eşim işten çıkmadı ama uzunca bir süre suçluluk hissetti. Başka çocuklara eğitim verirken kendi çocuğumu ihmal mi ettim diye düşündü. Bir ara öğretmenliği bırakmayı düşündü. Ama daha sonra vazgeçti”. (Ardıç Baba)

“Bir travma mı geçirdi, çocuğun başına bir şey mi geldi diye düşündük. Hayır, ben çocuğumu 1 dakika bile yalnız bırakmayan bir kişiyim yani, bayağı üzüldüm, sıkıldım”. (Meşe Anne)

Aileler üzerlerine düşen ebeveynlik sorumluluklarını yerine getiremedim mi ya da çocuğumu ihmal mi ettim gibi düşüncelerle kendini suçlayabilmektedir.

“Ben acaba arabayla giderken bir ara kediye çarpmıştım ondan mı? Ya da işte bir kere şurada şöyle bir haksızlık yapmıştım acaba ondan mı?” (Kırşehir)

“Ben ne yaptım ki böyle olduğu sorusu hani neden ben ve ne yaptım, nerede hata yaptım, iyi bir annemi olmadım iyi bir babamı olmadım? Gebeyken işte yeterince folik asit mi içmedim? Doktora mı gitmedim? Neden sorusu çok fazla oluyor.” (Adana)

Aileler tanı sonrasında kendini suçlamayla ilgili kimi zaman geçmişe yönelik ciddi pişmanlıklar içerisine girmektedir. Neden evlendim, neden çocuk sahibi oldum gibi pişmanlıklar zamanla ebeveynin tanının sorumlusu olarak kendisini görmeye başlamasına neden oluyor.

“Ben eşimden daha geç kabul ettim. Yani şeye başladım, bu çocuğu ben neden doğurdum gibi suçluluk duygusu hissetmeye başladım. Keşke hiç evlenmeseydim, keşke hiç çocuğum olmasaydı, keşke o zamana dönsem. Hiç olmasaydı bu yaşananlar gibi duygular içerisine girdim”. (Çınar Anne)

“İşte biz bu çocuğu düşünmemiştik ama oldu, keşke hiç evlenmeseydim, keşke hiç çocuğum olmasaydı. Yeniden kendini suçlama evresine dönüyor, bu evreden çıkamıyor”. (Kırşehir)

“Aile kendini suçladığı zaman, kendi ruhunu eskitiyor, bu noktaya geliyor, “Neden ben”. Eğitim konusunda, sağlık konusunda, beslenme konusunda yaşadığı birçok sorunda, ilk duvara çarptığında yine en başa dönüyor, neden ben?” (Kırşehir)

Bu tür suçlamalar ebeveynlerin iyilik halini olumsuz etkilediği gibi onların daha yüksek düzeyde stres yaşamalarına ve tükenmişlik hissetmelerine neden olmaktadır. Kendini

suçlama, genellikle, çocukları için daha fazlasını yapabilecekleri ve ona daha fazla yardım edebilecekleri şeklindeki ebeveyn tutumuna yansır.

3.1.3. Tanının Aile İçin İfade Ettiği Anlam

Tanı aşaması temasına ait son kategori tanının aile için ifade ettiği anlam kategorisi ve alt kodlarından oluşmaktadır. Bu kategoriler, tanı sonrası günlük rutinlerin değişmesi, tanı sonrası geleceğe ilişkin planların değişmesi, otizmlili bireyle yaşamının zorluğu, inanç sistemlerinin etkisi ve tanın aile üyelerinin fiziksel ve ruhsal sağlığı üzerindeki etkisidir. Zorlu ve uzun bir süreç de olsa aileler tanıyı kabullenmekte ve bu durum ailenin yaşamını bütünüyle etkilemektedir. Tanının aileler üzerinde halihazırda varolan rutinlerden gelecekle ilgili planlara, sağlığa kadar kapsamlı bir etkisi olmaktadır.

3.1.3.1. Günlük Rutinlerin Değişmesi

Aileler tanı sonrasında tamamen çocuklarını odağa aldıkları bir hayat yaşamaya başladıklarını, hayatlarını ona göre ayarladıklarını ifade etmişlerdir. Bir anne çocuklarına uyguladıkları diyetten dolayı tüm rutinlerinin değiştiğini belirtmiştir.

*“Tamamen ***** odaklı yaşıyoruz zaten. Düzenimiz yine *****'a göre oldu. Biz bir de diyetle başladık. Diyetle birlikte rutinlerimiz günlük *****'un istediği gibi olmaya başladı. Sabah kahvaltısını yapar, oyunları oynanır, yapılacak diğer birkaç etkinlik yaparız. Onun kendi başına ayakta kalabilmesi için çalışmalarımız, eğitimlerimiz, düzenimiz her şeyimiz ona göre değişti.” (Zeytin Anne)*

“Hayatımızı çocuğa göre ayarlıyoruz. Onun istediği şeyleri yapmaya çalışıyoruz, onun sevdiği hani aktiviteler olmaya çalışıyor. İşte onun istediği gibi oluyor. Bir şekilde hayatımızı etkiliyor.” (Akasya Baba)

3.1.3.2. Tanı Sonrası Gelecekle İlgili Planların Değişmesi

Aileler tanı sonrasında geleceğe ilişkin planlarında ciddi değişiklikler yaptıklarını/yapmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Tanı sonrası planlar daha çok otizmlili çocuğun eğitimine, tedavisine, geleceğine yönelik planlardır. Aileler en temelde yeni bir çocuk sahibi olmayla ilgili planlarını değiştirmişlerdir. Bunun nedeni otizmlili çocuklarına ayıracakları zaman ve enerjilerinin bölünmesini istememeleridir.

“Çocuğum otizmliden önce çok güzel planlar ve hayallerim vardı. Ama o bir buçuk yaşından sonra tüm hayallerim suya düştü, bende düştüm suya.” (Kızılcam Baba)

“Yani geleceğe dönük karmakarışık duygular içindeydik zaten bazı hayallerimiz vardı araba alıp gezmek diye onları iptal ettik çocuğa eğitim için ne yapabiliriz çocuk için neler yapabiliriz elimizden gelen ne olabilir. Tam gaz sürekli otizmi araştırmaya durduk.” (Kayın Anne)

“Yani onun geleceği ile ilgili planlar yapmaya başladık tabii. Yani bu dünya fani sonuçta. Bir gün göçüp gidersek çocuğumuz ne olacak endişesiyle, gelecekle ilgili yatırımlar yapmaya çalışıyoruz. Mesela en basitinden bir kardeş düşünmedik. Çünkü her şeyimizle birlikte kendimizi onu adamaya çalışıyoruz. Yani böyle gelecekle ilgili, planlarımızla ilgili değişikliklerimiz oldu açıkçası.” (Ardıç Baba)

“Bizi çok etkiledi. Biz ikinci çocuğu yapmayı hiç düşünmedik. Hala da yok zaten tek çocuğumuz var. Korktuk yani.” (Ihlamur Baba)

“Aslında biz tanımadan kızıma hamileydim. Doğduktan sonra tanı aldık. Bilmiyorum belki de tanı alsaydık ikinci bir çocuk düşünmezdik sanırım. Yani geç tanı aldığımız için ikinci bir çocuk düşündük.” (Çınar Anne)

*“*****’e fragile-x sendromu tanısı konulduktan sonra doktorumuz bize çocuk yapmamızı yasakladı. Ve biz beş yıl çocuk yapmadık.”* (Sarıçam Baba)

Ebeveynlerin geleceğe ilişkin planlarında değişiklik yapmak zorunda kalmaları, yaşadıkları ebeveynlik stresinin artmasına neden olmaktadır.

Çalışmamızda aileler gelecekle ilgili planlarındaki değişikliklerle ilgili en çok yeni bir çocuk sahibi olmayı ertelediklerinden veya vazgeçtiklerinden bahsetmişlerdir. Çalışmamıza katılan bir babanın kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı ile ilgili endişesinden bahsettikten sonra yeni bir çocuk sahibi olmayı düşünmediklerini belirtmiştir.

3.1.3.3. İnanç Sistemlerinin Etkisi

Ailelerin tanıyı kabullenme ve sonrası ile ilgili inanç sistemlerinin etkisi bulunmaktadır. Kimi aileler otizmliden bir çocuğa sahip olmayı imtihan olarak görürken kimi aileler bu durumu imtiyaz olarak nitelemektedir.

3.1.3.3.1. İmtiyaz Olarak Görme

Aileler kimi zaman otizmlı bir çocuğa sahip olmayı Yaratıcı tarafından kendilerine verilen bir lütuf, hediye ve emanet olarak görmektedirler. Kimi aileler otizmlı bir çocuğa sahip olmayı bir şükür vesilesi olarak görmekte ve kendilerini diğer ailelerden önde ve imtiyazlı olarak gördüklerini belirtmişlerdir.

“Kendimizi 1-0 önde görüyoruz diğer ailelerden. Benim eşimin halasının kızı var, 4 çocuğundan 3’ü engelli. Babası diyor ki, benim engelli çocuğum 1 tane. Nasıl diyorum, üçü engelli bir engelsiz. Benim cennetle arama engel bu engelli çocuklar değil”. (Sarıçam Baba)

“Dini anlamda inancı çok fazla olan ailelerde de karşılaşıyoruz. Yani Allah’tan bana gelmiş, iyi ki bana gelmiş, Rabbim beni böyle sınıyor, çok şükür diye nitelendiriyor bu aileler. Haliyle kabullenmeleri daha kolay oluyor.” (Malatya)

“Sıradan bir aile değiliz, özel bir aile olduğumuzu düşünüyoruz. Yaradan tarafından bize emanet verildi. Biz de bu emanete gerekli kadar hizmet verip o çocuğu mutlu etmenin, o çocuğu ne diyeyim artık yüzünü gülücük sarmasını devam ettirmek için çabalıyoruz.” (Kızılçam Baba)

“Daha mutaassıp, daha dindar bazı ailelerde çok kolay atlatıldığını görebiliyorum. Hani bunu şöyle görüyor. Hani Allah tarafından verilmiş, bakmamız gerekiyor. Hediye, özel çocuk. Mesela böyle bakan aileler çok fazla etkilenmiyor mesela. Ama hani her böyle bakan, her dindar ailede bu kadar çabuk atlatıyor tabi.” (Burdur)

“Dini olarak yaklaşanlar daha muhafazakar diyebileceğimiz ailelerin bu süreci biraz daha kolay atlattığını ifade edebilirim hani dini inançlarından dolayı Allah’ın bir lütfü ve bir hediyesi olarak görüyorlar. Bu durum onların stres düzeyinin azalmasına katkı sağlıyor bir anlamda.” (Isparta)

“Yani ben kadere inanan biriyim. Kadere inananın kederden kurtulacağına inanıyorum. Bu çocukların bizlere ilahi bir nimet olduğunu düşünüyorum. [...] Engellilerin bir aile için rahmet vesilesi, bereket vesilesi olduğunu, musibetlerden koruyuculuğu olduğunu düşünüyorum.” (Sarıçam Baba)

“Yani inançlı ailelerde böyle daha erken kabul görüyor gözlemimiz oluyor. Yani daha erken tanı iyi Allah’tan gelen bir hediye gibi yani o gözle bakıyor. Onlar daha hızlı başa çıkıyorlar.” (Diyarbakır)

Çalışmamıza katılan bazı ailelerin otizmlı çocuğa sahip olmayı seçilmiş ve özel aileler olarak görmeleri ve Yaratıcı tarafından geldiyse hediye olarak göreceklarını belirtmişlerdir. Otizmlı çocuğa sahip olmayı kader olarak gören bir baba engelli bir

çocuğa sahip olmanın bereket ve rahmet sebebi olduğunu, musibetlerden korunduklarını düşündüğünü dile getirmiştir.

3.1.3.3.2. İmtihan Olarak Görme

Bazı aileler otizmlili bir çocuğa sahip olmayı Yaratıcı tarafından onlara verilmiş bir imtihan olarak gördüğünü ifade etmişlerdir. Bu durumun Yaratıcı tarafından bir imtihan olarak kendilerine verildiğini düşünen aileler çocuklarına verdikleri bakımı “ibadet” olarak görmekte ve Allah’tan gelen her şeyi kabul ettiklerini ifade etmektedirler. Profesyoneller bu durumun ailelerin tanıyı kabullenmelerini kolaylaştırdığını belirtmektedir. Ayrıca bu durumun her aile için geçerli olmadığını ifade eden profesyoneller genel olarak kabul ve uyuma olumlu yönde katkı sağladığını ifade etmişlerdir.

“Kimi ailelerin inanç geçmişleri, içlerinde taşıdıkları inanç da kabullenmeyi kolaylaştırıyor bazen. Tabii her aile için geçerli değil bu. Aileler bunu da yani bir imtihan olarak düşündüklerinden, kabullenmeleri daha da kolaylaşıyor.” (Ankara)

“Yani ben bunun işte hayatımızda bir imtihan olduğunu düşündüm. Yani genel olarak bir imtihan olarak düşünüyorum hani kendi adıma. Annesi de tabii böyle. Ama o kadın olarak, anne olarak daha çok etkilendi tabii. Daha çok yıprandı bu süreçte.” (Palmiye Baba)

“Mesela dinsel açıdan baktıklarında işte bu Allah’ın bize verdiği bir imtihan. Bu imtihanı da ben başarılı şekilde yürütmek istiyorum diyor aile. Bu ise nispeten kabulü kolaylaştırabiliyor.” (Konya)

“Vallahi birbirimize destek olduk ve şöyle ben şunu söyleyeyim Allah’tan gelen her şeye bizim kabulümüz yani. Bu inanç olmasa zaten ayakta duramayız.” (Ladin Anne)

“İlk önce bunu bir kabul edeceksin bunun Allah’tan geldiğini bunun yaptığın ibadet sayılır bunu kendini adayacaksın zoruna gitmeyecek eli boş ver ben niye böyle oldum ben niye toplumda Dışlanıyorum Allah bana niye böyle. Hiç bunu demeyeceksin. Biz kendimize dedik bu Allah’tan geliyor. Hiç aklımıza bir şey gelmiyor, eşimle daha güçlendik yani.” (Selvi Baba)

“Bir de ben inancın muhakkak etkili olduğunu söylemek isterim. Çünkü inanç da bir noktada kabulün alt yapısıdır. Bu benim başıma geldi, bu benim sınavım, benim bunu en iyi şekilde geçmem lazım, sabredeceğim diyen bir insan her zaman 1-0 öndedir. Ama neden bana, neden üst komşum değil diyen birisi her zaman 2-0, 3-0 geriden başlıyor.” (Kırşehir)

“İnsanın Allah’a inancı olduktan sonra Allah’tan gelen bir şey yani. Normalde bizim elimizde olup da çevreden gelen bir sorun değil. İsyen etsen ne çıkar yani, karşı çıkısan da çıkmasan da bu olmuş bir şey, herkesin üzerinde olabilecek bir şey.” (Meşe Anne)

“İnanç düzeyi de burada etkili bence. İslam kültüründe şey vardır, bir tabi olma kültürü vardır. Ahiret kültürü vardır. Yoktan var etme ve varoluşun da bir sebep dairesinde cereyan etmesi vardır. Bu ailelerin, benim başına bir şey geliyorsa belli bir sebep dairesinde oluyordur, Yaratanın takdiridir. Benim görevimse, bu çocuğa gerektiği gibi sahip çıkıp daha iyi mücadele etmem gerekiyor, hakkını vermem gerekiyor tarzında.” (Sivas)

3.1.3.4. Ebeveynlerin Beden ve Ruh Sağlığına Etkisi

Aileler tanı sonrasında beden ve ruh sağlıklarında ciddi değişiklikler yaşandığını ifade etmişlerdir. Kimi aileler antidepresan ile ayakta durduğunu, kimi üzüntüden kansere yakalandığını söylerken bir baba otizmlili çocuğa sahip olmayı her gün ölmek olarak tanımlamıştır. Aileler tanının ardından şok, inkâr, depresyon gibi aşamalardan geçip uyum aşamasına erişmektedir ancak kimi ailelerde bu evreler hayli uzun sürmekle birlikte etkileri yıllar boyu devam edebilmektedir.

“Ayakta durmaya çalışıyoruz. Sağlığımız gerçekten el vermiyor psikolojimiz tamamıyla bozulmuş durumda yani kuyruğumuzu dik tutmaya çalışıyoruz açıkçası bu. [...] Başta söylediğim gibi ama otizmlili çocuğa sahip olan aile ölümü yaşıyormuş, her gün ölümü yaşıyoruz diyebiliriz.” (Gürgen Baba)

“Öğrendikten sonra sağlığımız çok çok değişti. Ben antidepresanla ayakta durdum. Şu anda dahi antidepresan alıyorum. 50 miligram mı, 100 miligramı çıkarttım. 100 miligram bazen cevap vermiyor. Sadece ben miyim? Ben de, annesi de. O da benim gibi o artık stresten şu anda iltihaplı romatizma oldu.” (Kızılçam Baba)

“İnan bana benim hanımım üzüntüden kansere yakalandı. Tamı tamına 5 yıl çalıştım tedavisi için. Çok şükür ki şu an kanseri yendik. Çocuğumla uğraştığım kadar eşimle de uğraştım, aldığı ilaçlar kilo yaptı bu sefer kiloyu veremedi. Bunun neticesinde mide ve kalın bağırsak alındı. Dizler protez, kilodan dolayı.” (Karaçam Baba)

“...benim şu an kalbimde altı tane stent var. Geçenlerde safra kesem de bir rahatsızlandım hastaneye yattım. Felç geçirdim, beynime pıhtı atmış.” (Gürgen Baba)

“Çocuktan dolayı mı bilmem ama biz öğrendikten 2 yıl sonra eşim MS hastalığına yakalandı, şu anda yürüyemez durumda. Yani zoraki yürüyor tekerlekli sandalyeyle.” falan” (Dişbudak Baba)

“Bende uzun süredir ülser var. Stresten olduğunu söyleyenler oldu. Hoş bizde stresten çok ne var. Eşimde de yıllardır migren var.” (Ihlamur Baba)

Aileler çocuklarının otizm tanısı ile alakası olup olmadığını ilmediklerini ifade ettikleri çeşitli sağlık sorunlarından bahsetmişlerdir. Bir baba tanı sonrası kanser olan eşinin sağlık problemleri ile ilgilendiğini ve otizmlili çocuğu kadar eşiyile de ilgilendiğini ifade etmiştir.

3.1.3.5. Otizmlili Bireyle Yaşamamın Zorluğu

Aileler otizmlili bir çocuğa sahip olmanın zorluğu konusunda farklı zorluklardan bahsetmişlerdir. Bazı aileler 7/24 esasına dayalı bakım yükü zorluğundan bahsederken diğeri bazı aileler otizmlili bir çocuğa bakmanın en az beş altı çocuğa bakmak kadar zor olduğundan bahsetmiştir. Otizmlili çocuğa sahip olmayı her gün ölümü yaşamakla eş değer gören bir baba günde üç öğün yemek yiyorlarsa bir öğün de dayak yediklerini ifade etmiştir. Bir profesyonel ise otizmlili çocuklardaki takıntılı davranışların aileler için oldukça zorlayıcı olduğundan ve ailelerin çok fazla desteklenmeleri gerektiğinden bahsetmiştir.

“Bir hasta ziyaretine gidebiliyor muyuz? Ne bir cenazeye gidebiliyor musunuz? Hanımın annesi öldü. Benim teyzemdi 6 saat hanım gitti durdu 6 saat ben gittim durdum. Yani en yakınımızın cenazesine bile gitmekte zorluk yaşıyoruz.” (İğde Baba)

“Otizmlili bir çocuk benim gözümde beş tane altı tane çocuğa bakmak gibi bir şeydir. Belki ondan da daha zordur.” (Gürgen Baba)

“Onun hareketleri kendi kendini yorması, kendini bitirmesi, hiperaktif çocuk zaten akşama kadar beş dakika durmuyor, yeme içme yok, uyku yok bir şey yok bir taraftan da karşında ufak ufak eriyor. Seni vicdani olarak seni zaten bitiriyor zaten.” (Sedir Baba)

“Bakın sayın hocam otizmlili bir çocukla yaşamak çok zor. Yani inanın çok zor. Çünkü çocukta takıntılı davranışlar var, öğrenmeye direnç var. Baktığınız zaman çok fazla destek gerekiyor.” (Kırşehir)

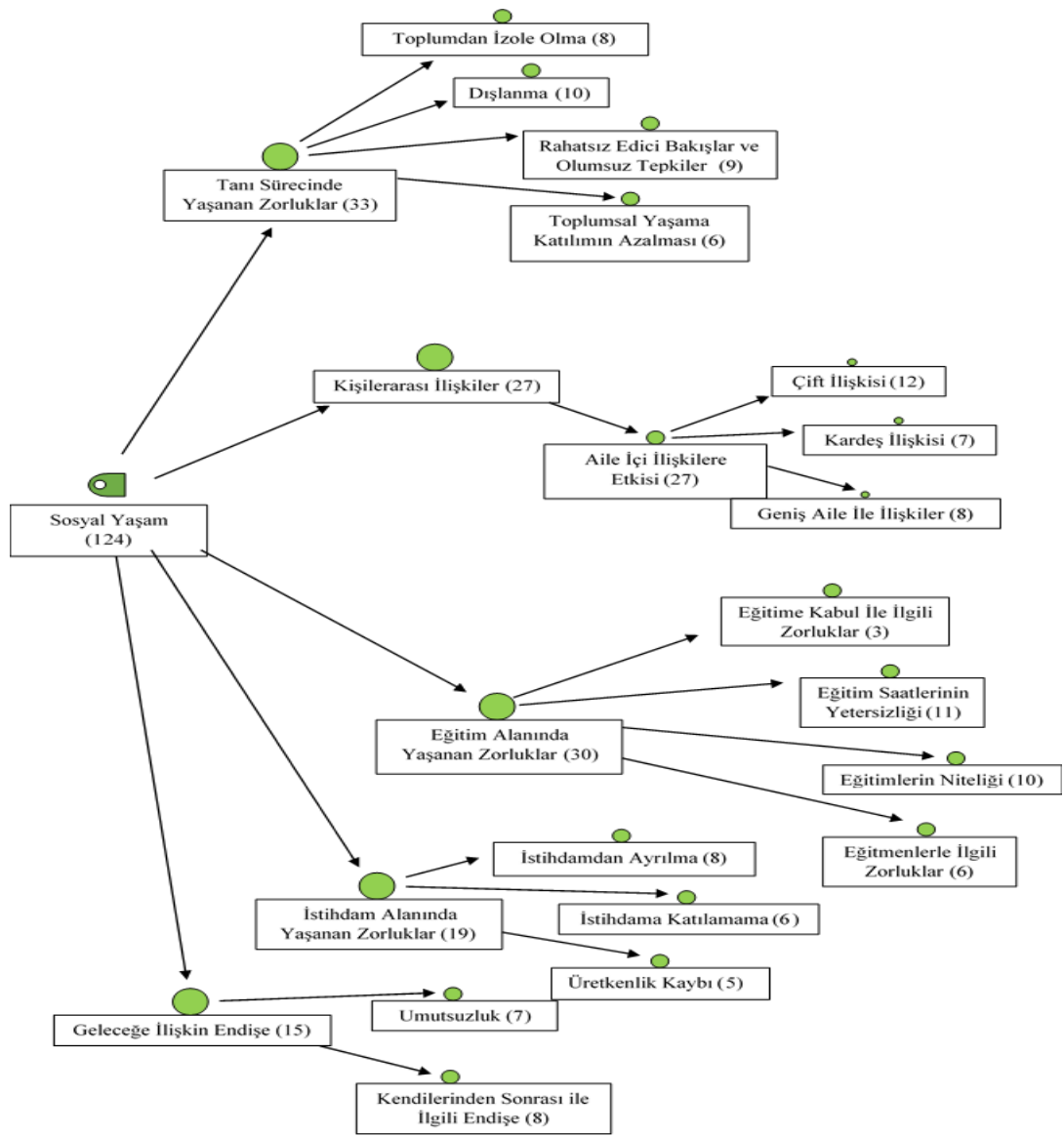
“Başta söylediğim gibi ama otizmlili çocuğa sahip olan aile ölümü yaşıyormuş, her gün ölümü yaşıyoruz diyebiliriz. Mesela otizmlili çocuğumuzdan insan üç öğün yemek yiyorsa bir öğünde dayak yiyoruz çocuklarımızdan ağır durumda olan çocuklarımız maalesef öyle ergenliğe de girdiği zaman işimiz bir o kadar daha zorlanıyor.” (Gürgen Baba)

Çalışmaya katılan babalardan birinin çocuğunun saldırgan davranışları dolayısıyla otizmlili çocukla yaşamayı her gün ölümü yaşamaya benzetmesi yaşadıkları zorluğun nedenli büyük olduğunun anlaşılması adına önemlidir. Ayrıca bir profesyonelin takıntılı

davranışlar dolayısıyla otizmliler çocuklarla yaşamının zorluğunu anlatması yukarıdaki çalışmadaki bulguları doğrular niteliktedir.

3.2. SOSYAL YAŞAM

Sosyal yaşama teması Sosyal dışlanma, kişilerarası ilişkiler, eğitim alanında yaşanan zorluklar ve istihdam alanında yaşanan zorluklar kategorilerinden oluşmaktadır. Sosyal dışlanma kategorisi altında toplumdaki izole olma, dışlanma, rahatsız edici bakışlar, olumsuz tepkiler, toplumsal yaşama katılımın azalması kodlarından oluşmaktadır.



Şekil 11. Sosyal Yaşam Temasına Ait Kod Gösterim Modeli (MAXQDA2020 Kod-Alt Kod-Bölümler Gösterimi)

Kişilerarası ilişkiler kategorisinin altında ise çift ilişkisi, kardeş ilişkisi, geniş aile ile ilişkiler ve sosyal destek kodlarından oluşmaktadır. Eğitim alanında yaşanan zorluklar kategorisinin altından eğitime kabul ile ilgili zorluklar, eğitim saatlerinin yetersizliği, eğitimin niteliği ve öğretmenlerle ilgili zorluk kodları bulunmaktadır. Bu tema içerisinde yer alan son kategori ise istihdam alanında yaşanan zorluklar kategorisidir. İlgili kategoride istihdamdan ayrılma, istihdama katılamama, verimlilik kaybı ve izin alma ile ilgili zorluk kodları bulunmaktadır. Şimdi sırasıyla kategoriler ve altlarında yer alan kodlarla ilgili alıntılara yer verilecek ve alanyazından benzer çalışmalarla desteklenecek yorumlanacaktır.



Şekil 12. Sosyal Yaşam Temasına Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)

3.2.1. Sosyal Dışlanma

Aileler otizmlili çocuğa sahip olmaktan dolayı kimi zaman kendilerini toplumdan izole edebildikleri gibi kimi zaman da toplum tarafından dışlanmaya maruz kalabilmektedirler. Rahatsız edici bakışlardan, olumsuz tepkilerden ve çocuklarıyla ilgili yadırgayıcı ve acıyan bakışlardan uzak olmak için aile kendini izole edebilmektedir. Aile kendini ve çocuğunu izole etmek istemediği zamanlarda ise dışlayıcı ve olumsuz tepkilerle karşılaşmaktadır. Bu ise tam manasıyla ailelerin sosyal dışlanmaya maruz kalmalarına

neden olmaktadır. Bu başlıkta sosyal dışlanma kategorisi altında yer alan kodlara ait alıntılar alanyazından benzer çalışmalarla karşılaştırılarak yorumlanacaktır.

3.2.1.1. Toplumdan İzole Olma

Otizimli çocuğa sahip ebeveynler kimi zaman çocuklarının davranışlarından dolayı suçluluk hissettikleri için kimi zaman ise çevreden gelecek tepkiler dolayısıyla kendilerini başta aile ve arkadaş olmak üzere toplumun genelinden izole etmektedirler. Bazı aileler apartman dairesinden çıkarak müstakil bir eve çıkmak zorunda kaldığını ve orada sadece Allah ile yalnız olduklarını ifade etmiştir. Diğer bazı aileler ise toplum içerisine çıktıklarında rahatsız edici bakışlar ve sorular sebebiyle toplum içerisine çıkmamayı tercih ettiklerini ifade etmişlerdir. Profesyoneller ise ailelerin ilk zamanlar çocuklarının toplumdan saklama ve kimseyi tanıdan haberdar etmeme düşüncesiyle izole olduklarını belirtmişlerdir. Ailelerin toplum içine çıkmaktan, akraba ziyaretleri gerçekleştirmekten ve çarşı pazarda dolaşmaktan dahi vazgeçtiklerini belirten profesyoneller bu durumun tam bir izolasyonla sonuçlandığını ifade etmişlerdir.

“Ben mesela bu çocuğa sahip olduktan sonra hayat standardımı değiştirdim yani bir apartman dairesinde herkes gibi bende yaşıyordum. Baktım olacak gibi değil. İki tane engelli evladımız olduğunu anlayınca işte o zamanki maddi imkânlarımı kullanarak bir parsel alıp müstakil bir ev yaptım. Orda da ben komşu ilişkisi olmadığı gibi akraba ilişkisi de yoktu. Orada Allah’ımızla yalnızız”. (Gürgen Baba)

“Komşularından tutun da, yakın çevrelerindeki akrabalarına varana kadar çok fazla bir araya gelmek istemediklerini dile getiriyorlar. Bu onların olumsuz tepkilerinden kaynaklanabiliyor.” (Çankırı)

“Bir AVM’ye bile gittiğimiz zaman farklı bir tavır sergilediği zaman dönüp bakıyorlar. Fiziksel olarak bir farklılığı yok ama öyle olunca da ister istemez çıkmamayı tercih ediyoruz. Yani insanlara bir şey anlatmaktansa geri planda kalmayı tercih ediyoruz.” (Zeytin Anne)

“Mesela dışarda görmesinler aman çocuğu diye saklıyoruz İlk başta daraldık yani 4-5 sene düğünlere müğünlere gidemiyorduk.” (Selvi Baba)

“Bu aileler çocuklarını komşularından bile saklamaya çalışıyorlar, çevreden utanıyorlar. Toplumumuzda bu konuda biraz bilgisiz olduğu için. Bu çocukların anneleri babaları bu alanda çok büyük zorluklar yaşıyorlar.” (İstanbul)

Aileler özellikle tanıyı aldıkları ilk zamanlarda utanma ve suçluluk duyma gibi nedenlerden dolayı çocuklarını akrabalarından, arkadaşlarından ve çevreden saklamakta ve düğün, cenaze ve ev ziyaretleri gibi toplu alanlardan mümkün oldukça uzak durmaktadırlar. Bu durum sadece ailenin utanç ve suçluluk duymasından kaynaklanmamaktadır. Kimi zaman da aileler izole olmak istememelerine rağmen çevreden aldıkları tepkiler dolayısıyla izole olmak zorunda kalmaktadırlar.

“Bir de ailelerin izole olmaları söz konusu. Aileler ilk etapta çocuğun sorunuyla, engeliyle yüzleştiklerinde ilk olarak izolasyonu kendileri sağlamış oluyorlar. Utanma başlıyor çocuktan. O çocukla toplum içine çıkmaktan, kendi akrabalarının içine çıkmaktan, ev ziyaretleri yapmaktan. Çarşıda pazarda dolaşmak onlar için utanç kaynağı haline geliyor. Aileler kendi kendine çocuğu ve kendisini izole ediyor toplumdandır.” (Ankara)

“Misafirlige bile gitmiyoruz. Yani mecburi olarak aile olarak kendi içimizde yaşamaya mahkum edilmiş gibi bir hayat yaşıyoruz.” (Karaçam Baba)

“Çevrenin kendilerini etiketlemesini istemiyorlar çocuğu etiketlemesin ya da soyutlamasını istemiyorlar saklamaya çalışıyorlar buraya gelirse açar çıkacağını düşünüyorlar o yüzden de Çocuklar maalesef başlamakta geç kalıyor.” (Malatya)

3.2.1.2. Dışlanma

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin en sık yaşadıkları sosyal zorluklardan biri dışlanmadır. Aileler tanıyı aldıkları günden itibaren aile, akraba ve arkadaş çevreleri tarafından sıklıkla dışlayıcı tavır ve davranışlara maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bazı aileler çevrelerindeki insanların onlara yük olabileceklerini düşündükleri için kendilerinden uzaklaştıklarını belirtmişlerdir. Bir ihtiyaç için veya otizmlili çocuğa bakmaları için istekte bulunacaklarını düşünerek yakın çevrelerindeki kişilerin bile kendilerinden uzaklaştığını ifade eden aileler, dışlanmak ve ötekileştirilmekten dolayı rahatsızlık duyduklarını dile getirmişlerdir.

“Bizden herkes uzaklaştı. Niye? Bizim bazı dünyevi gereksinimlerimize, bize destek olabilirler, bize yük olabilirler diye bizden uzaklaştılar. Şu anda biz aile olarak kimiz biliyor musunuz? Bir çocuk, bir anne, bir ben. [...] Akrabalarımız dahi bizlerden uzaklaşıyorlar. Belki bir sıkıntımıza destek olmaktan korkuyorlar. Bizim ne yaşadığımızı görmemek için evimize gelmiyorlar sayın hocam düşünabiliyor musunuz” (Kızılcıam Baba)

“Daha çok insanlar sizden uzak durmaya çalışıyor. Hani onlardan bir şey isteyebileceğinizi düşünüyor ya da çocuğu onlara bırakabileceğinizi düşünüyorlar”. (Akçaağaç Baba)

“Kardeşlerim olsun, eşimin ailesi olsun çocuğum onların çocuklarının yanına gidince ay ay çocuğa dokunmayın, ya bu çocuk böyle yaparsa yanına yaklaşmayın. Sanki Allah etmesin bu çocuk kansermiş, bu çocuğun bir sorunu varmış gibi davrandılar.” (Meşe Anne)

“Hocam bu tür aileleri gerçekten çok büyük sorunları var. Bunlar bir kere toplum tarafından dışlanıyorlar, çocuklarını çevrelerinden saklıyorlar. Yani çocuklarına değişik bir gözle bakıldığını farkındalar.” (İstanbul)

“Hocam içlerini dökecek insan bulamıyorlar çevrelerinde kimse kalmamış bu aileler kendilerini direk kopartıyor. Hocam düşünün bir birisi çıkıyor aaa otizmlili. Bulaşıcı hastalık olan zanneden var hocam. Çocuğunu uzak tutan var yani ve aileler zaten bunu hissediyor.” (Konya)

Profesyoneller otizmlili çocuğa sahip ailelerin dışlanma ve ötekileştirilme ile ilgili büyük zorluklarla karşı karşıya olduklarını ve çevreden gelen olumsuz tepki ve rahatsız edici bakışların aileler tarafından anlaşıldığını ifade etmişlerdir.

“Ya inanın engelli anne babası olmak o kadar zor ki. Çok fazla dışlanıyorsunuz, ötekileştiriliyorsunuz.” (Çınar Anne)

“Kardeşimin çocuğu da birinci sınıfa gidiyor. Benim oğlumla aynı sınıfa düştüler. Hemen gittim eşyalarımı aldım, çantasını, kitabını aldım, sevinç içerisinde. Ama ne yazık ki kardeşim, çocuğunun sınıfını, benim oğlum ona kötü örnek oluyor diye değiştirdi.” (Sarıçam Baba)

“Düşünsenize öğretmeni istemiyor, arkadaşları istemiyor ve bununla mücadele etmeye çalışan özel ihtiyacı olan bir çocuk. Bunun psikolojisini düşünebiliyor musunuz? İstenmediğiniz bir yerde sürekli yadırgayan ve suçlayan bakışlar altında olmak çok zor gerçekten. [...] Hani maalesef bildiğiniz üzere toplum açısından otizmlili bireyler, engelli bireyler çok fazla dışlanıyor, çocuklar bile oynamak istemiyorlar. Bunu bildiğim için zaten komşuya falan gitme olayım hiç yok.” (Çınar Anne)

“İlk zamanlar toplum bizden kaçmaya başladı evimize gelmeyen insanlar oldu akrabalar dediğimiz insanlar evimize girmedi yani öz annem bile eve girmiyor o çocuktan dolayı sorsak başka neden derler o eve bu çocuktan dolayı girmeyen insanlar vardı. Çevreye yansıyor, akrabalara yansıyor, evine gelmek istemiyor insanlar misafirliğe gelmek istemiyorlar insanlar, öz ailen en yakın bildiğin insanlar o eve gelmek istemiyorlar.” (Sedir Baba)

“Kardeşimin çocuğu da birinci sınıfa gidiyor. Benim oğlumla aynı sınıfa düştüler. Hemen gittim eşyalarımı aldım, çantasını, kitabını aldım, sevinç içerisinde. Ama ne yazık ki kardeşim, çocuğunun sınıfını, benim oğlum ona kötü örnek oluyor diye değiştirdi. Benim oğlumla onun çocuğu çok oynuyormuş, kafasına ona takıyormuş, ders çalışmıyormuş.” (Sarıçam Baba)

Engelli çocuğa sahip olmanın oldukça zor olduğunu belirten bir anne toplum tarafından dışlandıklarını, ötekileştirildiklerini, çocukların kendi çocuğu ile oyun dahi oynamadığını ifade etmiştir. Bir baba, ablasının kendi çocuğu ile aynı sınıfa düşen çocuğunu kötü örnek olur kaygısı ile sınıftan aldığını belirten bir baba en yakınları tarafından dahi dışlandıklarını ifade etmiştir. Toplumun kendilerinden kaçtığını dile getiren bir baba en yakınlarının dahi evlerine gidip gelmeyi bıraktığını belirtmiştir.

3.2.1.3. Rahatsız Edici Bakışlar ve Olumsuz Tepkiler

Ailelerin dışlanmalarına ve kendilerine toplumdan izole etmelerine neden olan rahatsız edici bakışlar ve olumsuz tepkiler sık karşılaşılan bir durumdur. Aileler öncelikle çocuklarına öcü veya farklı bir varlıkmiş gibi bakmalarından rahatsız olduklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin rahatsız olduğu bir diğer şey ise toplum içerisine çıktıkları zaman insanların onlara acıyarak veya yadırgayarak bakmalarıdır. Aileler acıyan bakışlardan dolayı rencide olduklarını, yadırgayan bakışların olumsuz bir sözden daha yaralayıcı olduğunu belirtmişlerdir.

“Toplumun içerisinde bizim de var olduğumuzu insanlar kabullenmiyor. Bize öcü gibi bakıyorlar bize. Bugün belediye otobüsüne binsek herkes dönüyor, 40 kişi dönüp bize bakıyor. Tüm gözlerin sizin üzerinizde olması ne kadar rahatsız edici düşünebiliyor musunuz? [...] ...birilerinin bizlere acıyarak bakmasından o kadar rencide oluyoruz ki; bizler çocukla birlikte gezer iken sanki acayip bir varlık seyrederek gibi bakmalarından çok ama çok rahatsız oluyoruz.” (Kızılçam Baba)

“Mesela bazen işte ya aslan gibi çocuk ama engelli işte falan diyenler oluyor. Yani bu sözler de bakışlar da rahatsız ediyor bizi. Yani bazen acıma, yadırgama gibi bakışlara ve söylemlere maruz kalıyoruz. (İhlamur Baba)

“Akrabalar da bilmiyor, hiç kimse bilmiyor. Çünkü karşıdaki insanların yani bir şey demesine gerek yok, o bakışı bile beni rahatsız ediyor. (Çınar Anne)

“Dışarda çok sorun yaşadım nasıl sorun yaşadım bu çocuğun varlığı çevrede farklı görülüyor o çocuk ağladığı zaman bir çarşıda bir merkezde yürüdüğün zaman insanların size garip garip bakması sizi tabi çileden çıkarıyor bunlar niye bakıyor yani psikolojik olarak seni etkiliyor. (Sedir Baba)

“Bir AVM'ye bile gittiğimiz zaman farklı bir tavır sergilediği zaman dönüp bakıyorlar. Fiziksel olarak bir farklılığı yok ama öyle olunca da ister istemez çıkmamayı tercih ediyoruz. Yani insanlara bir şey anlatmaktansa geri planda kalmayı tercih ediyoruz.” (Zeytin Anne)

Ailelerin karşılaştıkları zorluklardan bir diğeri de toplum içerisindeki olumsuz tepkilerdir. Kimi aileler bu olumsuz tepkilerden dolayı sık sık bir daha dışarı çıkmamayı düşündüğünü ifade ederken kimi aileler kavgaya varacak olumsuz tepkilerle karşılaştıklarından bahsetmiştir. Ailelerin aldığı bir diğeri olumsuz tepki ise çocuklarının fiziksel olarak “normal” görünümüne sahip olmalarından dolayı eleştirilmeleri ve yadırganmalarındır. Aileler çocuklarının davranışlarının dışarıdan “şımarıklık” olarak algılandığını ve olumsuz tepkilerle karşılaştıklarını ifade etmişlerdir.

“Eşim çocukla birlikte dışarı çıktığında çok fazla sorun yaşıyor. İnsanların onlara karşı bakışlarından rahatsız oluyor. Sorduğu sorulardan rahatsız oluyor. Her eve geldiğinde bir daha çocukla dışarı çıkmayacağını söylüyor.” (Akçağaç Baba)

“Veya işte çocuğunu şımarık yetiştirmişsin, sustur şunu falan gibi söylemler oluyor. Veya otobüste, dolmuşta falan çevredekiler, oradan kalksın, yer versin, gencecik çocuk diyenler oluyor. Normal görüldüğü için.” (İhlamur Baba)

“İnsanların birkaçı sizi anlıyor geri kalanı anlamıyor rahatsız oluyorlar bunlardan dolayı çok sıkıntı çektim karakolluk oldum yani kavga edeceğim noktalara geldim yani sinir bozucu şeyler oldu halende öyle halen yaşıyoruz.” (Sedir Baba)

“Tabii aaa bu deli çocuk mu? Gibi düşünüyorlar yani bilemiyorum. Çevrenin bakışları da rahatsız ediyor. Adam diyor ki 80 yaşındaki bir kadın yavrurum bunu doktora götürmüyor musunuz?” (İğde Baba)

Çocuklarının problemleri davranışlarının ebeveynliklerinin sorgulanmasına neden olduğunu belirten bir baba kimi zaman çocuklarını ihmal eden ve doktora dahi götürmeyen ebeveynler olarak algılandıklarını dile getirmiş ve bu durumu “sinir bozucu” olarak nitelemiştir.

3.2.1.4. Toplumsal Yaşama Katılımın Azalması

Aileler tanı sonrasında toplumsal yaşama katılımlarının ya azaldığını ya da tamamen bittiğini ifade etmişlerdir. Bu durum çocuğun bakım yükü ile alakalı olduğu gibi toplumsal tepkilerle de ilgilidir. Bir baba cenaze ve düğünlere dahi katılım sağlayamadıklarından bahsederken bunun çocuklarının bakımını üstlenecek kimsenin bulunmayışı ile ilişkilendirmiştir Bazı aileler ise tanı sonrasında toplumsal yaşamlarını bitirerek günün neredeyse tamamını çocuğuna ayırdığını ifade etmişlerdir. Kendilerini

çocuklarına adadıkları için toplumsal hayatlarının bittiğini belirten aileler zamanlarının tamamını çocuklarına ayırdıklarını dile getirmişlerdir.

“Bir cenazemiz oluyor gidemiyoruz, bir düğünümüz oluyor gidemiyoruz. Zaten düğün bizim her gün evimizde var da genel toplum içerisinde yapılan düğüne gidemiyoruz. Zaten gitmemiz de mümkün değil. Gidersek ya eşim gidecek ya ben gideceğim. İkimiz aynı anda gitmemiz mümkün değil.” (Kızılçam Baba)

“Sosyal hayatımı bitirdim yani bu derneği kurana kadar ben hiçbir şekilde sosyal hayat falan hiç olmadı. Yani günün 24 saati ben oğlumla beraberdim. Şimdi ben çok uzun süreden beri çalışan bir insandım işte nedir dışarda yemek yerim eğlencelere, pikniklere atıyorum bu tarz şeylere çok giderdik. Sinemaya. Ama oğlum böyle olduktan sonra bunların hepsini bitirdik.” (Ladin Anne)

“Çevreyle fazla bir şeyimiz olmuyor. Mesela kendi akrabalarımıza bile çok nadir gideriz. Çok sınırlı görüşürüz.” (Ihlamur Baba)

“Arkadaşlarımla buluşurdum onu azalttım. Veya evde oturup dinlemek yerine oğlumun alıp dışarı çıkıp geziyorum.” (Akçaağaç Baba)

“Sosyal hayat falan hepsi bitti zaten o günden sonra. Çocuğa kendimizi adadık. Yani sosyal hayatı fazla şey yapmadık, yani unuttuk hatta o günden beri çocuğa kendimizi adadık. Sosyal hayatımız yok şu an.” (Kayın Anne)

Kimi ebeveynler tanı sonrasında çalışma hayatından ayrıldıklarından, kimileri arkadaşlarıyla vakit geçirmeyi bıraktıklarından, kimileri ise akraba ziyaretlerini azalttıklarından bahsetmiştir. Kendilerini tamamen çocuklarına adadığını belirten bir anne sosyal hayatının olmadığını dile getirmiştir.

3.2.2. Kişilerarası İlişkiler

Kişilerarası ilişkiler kategorisi altında çift ilişkileri, kardeş ilişkileri, geniş aile ilişkiler ile sosyal destek kodlarına ait alıntılar ve yorumlamalara yer verilecektir. Otizmlili bir çocuğa sahip olmanın çiftler arası ilişkileri, otizmlili çocuk ve varsa kardeşleri ile ilişkiler ve ailenin geniş aile ile ilişkileri ele alınacaktır. Son olarak ise ailelerin sosyal destek algıları ve ihtiyaçlarına yönelik alıntılara yer verilecektir.

3.2.2.1. Çift İlişkisi

*“Koptuğumuz günler oldu açıkçası. Ayrılma aşamasına geldiğimiz günler de oldu. Eşimin dünyası sadece ve sadece ***** oldu. Ne ben, ne de evdeki diğer çocuğumuz, kızımız. Sonra baktım böyle olmuyor, karşıma alıp dedim bak böyle olmaz. Evde ben varım, bir çocuğumuz daha var. Sadece ***** yok yani. Yani düşünebiliyor musunuz yatarken bile sadece ***** ile yattı. Eşimle ayrılma derecesine geldik. Bazen duyuyordum engelli çocuğu olan çiftler boşanıyor, sorunlar yaşıyor falan. Gerçekten boş yere boşanmıyorlarmış. Bunu anladım ben. Çünkü bizde de ramak kalmıştı o kadar söyleyeyim. Eşimle de gereksiz yere kavga etmeye başladık, her şey batmaya başlamıştı.” (Çınar Anne)*

*“Biz kızımızdan sonra ailevi bir deprem atlattık, ayrılma aşamasına geldik. Yani tabii bu aşamaya gelmemizde *****’in rahatsızlığının büyük bir payı var. Sonra tekrar yuvamızı kurduk.” (Sarıçam Baba)*

“Bu çocuklara imkân sağlanabilir ve ailenin yükü hafifletilebilir yani ben aile ilişkisi yok diyebilirim yani aile ilişkisi kalmadı ilişki sıfır.” (Gürgen Baba)

“Mesela karı koca ayrımı çok fazla otizm camiasında ailelerde maalesef. Ayrılıklar, boşanmalar çok fazla diğer engel gruplarından otizmde, ailelerinde.” (Burdur)

Çalışmaya katılan aileler tanı sonrası çift ilişkilerinde ciddi zorluklar yaşadıklarını ve kimi zaman boşanma aşamasına geldiklerini ifade etmişlerdir. Bu durumu “ailevi deprem” olarak niteleyen bir baba bu aşamaya gelmesinde çocuğunun “rahatsızlığı”nın büyük payı olduğunu ifade etmiştir. Boşanma aşamasına geldiklerini belirten bir anne daha önce engelli çocuğa sahip ailelerin boşandıklarını duyduğunu ve artık bunun nedenini daha iyi anladığını belirtmiştir.

“Vallahi bir tek eşim destek oldu. Evet, arkadaşlarım doğdu yanımdaydı yani ama en fazla desteği eşim oldu. Birbirlerinden destek alıyorlar aileler.” (Ladin Anne)

“En sık karşılaşılan psikolojik sorunlardan bir tanesi çiftler arasındaki çatışma faktörü. Bu durum ya boşanmaya ya da uyum sorununun daha çok artmasına sebep oluyor ya da çiftler birbirine daha fazla kenetlenip bu sorunla mücadele etmek için yeni bir güç ortaya çıkmasına neden olabiliyor.” (Sivas)

*“Hayattaki birçok şeyin basit olduğunu görmeye başladık. Ufak tefek şeyleri sorun etmemeye başladık. *****’un durumundan sonra birbirimize daha çok bağlandık. Bir anlamda bizi güçlendirdi diyebilirim.” (Zeytin Anne)*

“Yani şöyle düşündük. Ancak biz bize destek olursak, dayanışma içinde olursak, birbirimizi anlarsak. Ancak böyle çözebiliriz, ayakta kalabiliriz diye düşündük. O mantıkla gittik. Hiçbir zaman birbirimizi suçlamadık, senin yüzünden oldu, benim yüzümden oldu gibisinden.” (Ihlamur Baba)

Bazı aileler tanı sonrasında daha önce sorun olarak gördükleri bazı şeyleri sorun olarak görmemeye başladıklarını hatta tanının bir anlamda ilişkilerini güçlendirdiğini ifade etmiştir.

“İlk zamanlar dediniz hocam ilk zamanlar hocam gerçekten çocukla en ufak bir şeyde eşimle çocuk yüzünde çok tartışıyorduk, bağırıyorduk, tartışıyorduk bazen evden dışarı çıkıyordum kendimi dışarı atıyordum.” (Sedir Baba)

“Aslında çok da güçlü olduğumuzu söyleyemeyiz. Eşim çok sık sinir krizleri geçiriyor, öfke nöbetleri geçiriyor. [...] Ben çok soğuk kanlı olduğum için ve olaylara daha pozitif yaklaştığım için evlilik birlikteliğimizin sürdüğünü düşünüyorum. Normalde tam tersi olur, erkekler terk eder.” (Akçaağaç Baba)

“Yani zor oluyor tabii. İlk zamanlar çok zorlandık. Şimdi biraz daha alıştık diyebilirim. Yoksa çok zor yani psikolojik olarak ikimiz de çok etkilendik Yeri geldi birbirimizi üzüldük Yeri geldi birbirimize destek olduk.” (Ardıç Baba)

“Ancak hocam eşim devamlı yanımda değildi, ben hep yalnız savaştım. Devamlı üzerimdeydi o yük. Çoğunlukla bendeydi yani. Eşim sürekli yurtdışına gidiyordu, şehir dışına gidiyordu. Ben yalnızdım, her şeye ben koşuyordum. Bütün çocuklarımın sorunlarını, oğlumun da yani hepsini benim üstümdeydi.” (Meşe Anne)

Çalışmaya katılan bir anne çocuğunun bakım yükü ve diğer ihtiyaçları için tek başına mücadele ettiğini ve tüm yükün kendi üzerinde olduğunu ifade etmiştir.

3.2.2.2. Kardeş İlişkisi

Otizmlili çocuğa sahip ailelerde tüm aile fertleri gibi kardeşler de bu durumdan çeşitli şekillerde etkilenmektedirler. Ebeveynler otizmlili çocukları ile daha fazla vakit geçirmesi diğer çocuklarla sorunlar yaşamalarına sebep olmaktadır. Ancak kimi zaman kardeşler otizmlili kardeşlerinin bakım ve ihtiyaçlarını karşılama noktasına anne babalarına yardımcı olabilmektedirler. Otizmlili çocuk özellikle küçük kardeş ise diğer kardeşler tarafından korunup kollanıyor ve gelişimi için çaba sarf ediliyor. Ancak bazı ailelerde ise kıskançlık vb. sorunlar yaşanabiliyor. Bunlara ek olarak evde otizmlili çocuğa ek olarak engelli bir kardeş daha var ise ailenin karşı karşıya olduğu zorluk daha da katlanabilmektedir. Bu durum sadece bakım ile ilgili değil engeli olan iki kardeş arasındaki sorunlu ilişkiden kaynaklıdır.

“Ablalarını çok seviyor. Yani onlarla herhangi bir şey yok. Dediğim gibi karşılıklı sohbet ediyor mu? Hayır etmiyor. Zaten konuşmada konuşma bölümünde problem var. Yoksa ablalarını çok seviyor herhangi bir problemimiz yok.” (Ladin Anne)

“Yani otizmlı kızım kardeşini seviyor. Oğlum da şu an o da 12 yaşında. O da ablasını seviyor ve korumaya çalışıyor. Ama tabii mesela oğlan ablasını yönlendirici bir konumda şu anda haliyle. Biraz daha sert davranıyor sanırım dinlemesi için. Mesela bazen bizi dinlemediği halde oğlumu dinlediği oluyor. Bazı komutlarını. Ona uyuyor. Bizi es geçiyor ama ona uyuyor. O biraz daha sert çıkıyor sanırım.” (Palmiye Baba)

“...bir abisi polis ondan sonra biri de burada evde onda da hafif bir zihinsellik var, o bunu sevmiyor. O biraz evin içinde konuşması hızlı konuşuyor o bana kızıyor bu ona kızıyor. Yani bununla fazla geçinemiyorlar.” (Selvi Baba)

*“Ya kardeşiyle ilişkisi hep sorunlu olduğu kardeşi *****'i çok açıkçası kabullenmedi belki ikiz olmalarının getirdiği bir dezavantajlardan biriydi yani bilemiyorum hani belki de ikiz erkek olmasının getirdiği bir dezavantaj.” (Söğüt Anne)*

“Yani kızımın aralarında çok iyi bir iletişim var. Birbirleriyle oyun oynarlar, birbirlerini korurlar, kollarlar. Kızım şu an 5 buçuk yaşında, aralarında neredeyse 5 yaş var. O kadar iyi bir iletişimleri var ki.” (Çınar Anne)

*“Şu an benim kızım 4,5 yaşında, oğlum 6 yaşında. Birbirleri ile o kadar iyi anlaşılıyorlar ki, tarifini mümkün değil. Birbirlerinin öğretmeni oldular. Biz bu çocuklarla kesinlikle bu kadar ilgilenemedik. Ama büyük kızımız ortada kaldı. Ne kendisinden 5 yaş büyük ***** ile iletişime geçebildi, ne de kendinden küçük kardeşleriyle.” (Sarıçam Baba)*

“Çok iyi sayılmaz kötü de sayılmaz hani çok şey yapmıyor ortak alanları olmadığı için hani bir de kendi alanlarına pek karışılmasını sevmiyor, kendi odasına girilmesine, eşyalarına dokunulmasını. Kardeşleri onları yaptığında biraz tepki gösterir ama öyle çok şiddetli bir tepki değil.” (Köknar Anne)

Otizmlı çocuğu olan ailelerde kardeş ilişkileri, otizm teşhisi konan bireylerin sayısının artması nedeniyle özellikle önemli bir aile çalışmaları konusudur. Otizm tanısında artan artışlar daha fazla çocuğun otizm tanısı alan kardeşi olması anlamına da gelmektedir.

Otizmlı çocuğu ile diğer kardeşi arasında pek de iyi sayılmayacak bir ilişki olduğundan bahseden bir anne bu durumu “ortak alanları olmadığı için” diye özetlemektedir. Bu durum alanyazında da otizmlı çocuk ve kardeş ilişkisinde üzerinde durulan bir husustur.

3.2.2.3. Geniş Aile ile İlişkiler

Tanı sonrası aile ilişkilerindeki önemli ayaklardan biri de geniş aile ile ilişkilerdir. Zira geniş aile üyeleri aileler için sosyal destek ağı oluşturabildiği gibi aileleri desteksiz ve yalnız da bırakabilmektedir. Çalışmaya katılan bazı ebeveynler geniş aile üyelerinden hiçbir şekilde maddi veya manevi olarak destek görmediklerini belirtirken diğer bazı ebeveynler başta bakım olmak üzere diğer ihtiyaçların karşılanması noktasında oldukça destekçi bir tutum sergilediklerini ifade etmişlerdir. Çalışmaya katılan bir anne yurtdışında yaşayan ve maddi olarak iyi durumda olduklarını belirttiği iki kardeşinden şu ana kadar hiçbir destek görmediğini ifade etmiştir. Öte yandan gerek bakım gerekse diyet vb. ihtiyaçlarla ilgili tanı aldıkları ilk günden itibaren büyükanne ve büyükbaba tarafından desteklendiklerini belirten bir baba onların da en az kendileri kadar çocuklarının durumuna üzüldüklerini ifade etmiştir.

“Akraba çevresi abi kardeş hepsini katayım ben akraba derken maalesef çil yavrusu gibi darmadağın oluyorlar, kaçıyorlar. Bütün ailelerimiz aynı durumu yaşıyorlar. Yani herhangi bir destek olmadığı gibi kaçmayı seçiyorlar.” (Gürgen Baba)

“Bizim otizmlili aileler olarak, şahsıma konuşmuyorum genel olarak konuşuyorum. Hiçbir aile akrabasından, yakınından, en yakın kardeşi ve kız kardeşi, kardeşlerinden veyahut da dayısından hiç kimse destek almamıştır. Aldım diyorsa da yanıldığını düşünüyorum. [...] Maalesef kalabalık içerisinde yalnız kaldık, bizden herkes uzaklaştı. Bizim sorumuzla dahi sorumuz da değil ha dikkat edin sorumuzla dahi muhatap olmak istemediler.” (Kızılcıcam Baba)

Geniş aile üyeleri ve akrabalarından hiçbir şekilde destek görmediklerini belirten iki baba bu durumdan dolayı duydukları üzüntü ve belki de öfke dolayısıyla bu durumu genelleştirme davranışı içerisine girmişlerdir. Otizmlili çocuğu olan hiçbir ailenin akraba ve geniş aile üyelerinden destek görmediğini ifade bu ebeveynler durumu “kalabalıklar içerisinde yalnız kalmak” şeklinde tanımlamışlardır.

“Aileme söyledim. İnşallah düzelir falan diye olumlu yaklaştılar. Ama maddi ve manevi olarak destek oldular diyemem.” (Akçaağaç Baba)

“İlk başlarda inanamadılar, bir şey yoktur dediler. Ama baktılar işin boyutu öyle değil, ondan sonra sağ olsunlar çok büyük destek oldular. Gerek diyetle, gerek eğitiminde.” (Zeytin Anne)

“Desteklediler. Eşimin ailesi, benim ailem. Özellikle eşimin ailesinin yanında olduğumuz için anneannesi ve dedesi çok etkilendi bu durumdan. Zaten bizim işte olduğumuz dönemlerde çocuğumuz onların yanında olduğu için hem bize destek oluyorlar hem de kendileri de üzülüyor böyle bir duruma. Ama çok destek oluyorlar Sağ olsunlar.” (Ardıç Baba)

“Yarın ben hasta olsam, beş gün hastanede yatsam benim yanımda kalacak kimse yok. Çocuğa bakacak bir tane akrabam yok.” (İğde Baba)

“Kimse bana destek çıkmadı bugüne kadar maalesef. İki erkek kardeşim de yurtdışında, maddi durumları da gayet iyi, sadece ramazan ayında fitrelerini gönderiler bana, onun dışında kesinlikle hiçbir faydaları olmaz. Bu çocuğunuz rahatsızdır, bu çocuğunuza bir harçlık gönderiyim, ona bir kıyafet al ya da gönlü hoş olsun demezler.” (Meşe Anne)

“Yani biz şu anda kendi çapımızda kendi ailemiz içerisinde, çekirdek ailemiz içerisinde kendi kendimize yetebilmeye çalışıyoruz. Dışarıdan yani anne baba kardeş bir desteğimiz maddi veya manevi hiç bir desteğimiz yok”. (Dışbudak Baba)

3.2.3. Eğitim Alanında Yaşanan Zorluklar

Bu bölümde eğitim alanında yaşanan zorluğu kategorisi altında yer alan kodlarla ilgili alıntılara ve yorumlara yer verilecektir. Bu kodlar eğitime kabul ile ilgili zorluklar, eğitim saatlerinin yetersizliği, eğitimlerin niteliği ve öğretmenlerle ilgili zorluklardır. Aileler öncelikli olarak çocukları için doğru bir eğitim kurumu bulmakta zorlanmaktadırlar. Ancak eğitim saatlerinin oldukça yetersiz oluşu aileleri eğitim kurumu bulduktan sonra bekleyen diğer bir zorluktur. Oldukça yetersiz olan eğitim saatlerinin yanına bir de eğitimlerin niteliği ve öğretmenlerle ilgili zorluklar eklenince aileler tükenme noktasına gelebilmektedir.

3.2.3.1. Eğitime Kabul ile İlgili Zorluklar

Aileler tanı sonrası eğitime hızlıca başlamak istemelerine rağmen özellikle ilkökul çağına geldiklerinde eğitim kurumlarına kabul ile ilgili ciddi zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Özellikle kaynaştırma öğrencisi olarak kabul edilecekleri normal gelişim gösteren çocukların sınıfında “sorunlu” çocuk olarak nitelendikleri için kabul ile ilgili zorluklar bulunmaktadır. Çalışmaya katılan bir babanın, öğretmen olduğunu söylediği kız kardeşinin dahi otizmlili çocuğunu sınıfına kabul etmediğini belirtmesi yaşanan zorlukla ilgili çarpıcı bir örnektir.

“Çocuğun ilkokul çağına geldi, okula gitmesi gerekiyor. Rehabilitasyon merkezinden çocuğunu idare edecek bir öğretmen bul dediler. Kahramanmaraş'taki bütün okulları gezdim. Hiçbir öğretmen ben böyle bir çocuğu kabul ederim demedi. Hiçbiri kabul etmedi. Öyle sen kırılır mısın, üzülür müsün diye düşünmediler. İddia ediyorum, sesim de kayıt altında. Kahramanmaraş'ta bütün okulları gezdim hiçbir öğretmen kabul etmedi. Bacım öğretmen, bacım dahi kabul etmedi.” (Sarıçam Baba)

“...ilk başta ana sınıfına götürdük, biraz çok konuşması gittiği için. O tek başına gelemez dediler, biz beş altı saat bu çocuğu idare edemeyiz çünkü bu çocuk sorunlu bir çocuk filan dediler. Ben de dedim ki ortak yolunu bulalım, benim çocuğuma siz bakamayacaksanız ya ben geleyim ya da ablası gelsin 1 saatte olsa çocuğum yani çocukların arasında zaman geçirsin, kabul etmediler.” (Meşe Anne)

“...İlk iki derste sıkıntı olmuyor. Ondan sonraki derslerde hem çocuk altına yapıyor, hem de derse girmiyor. Bu defa beklerdik, ya eşim giderdi ya ben, hangimiz uygunsa. Okulun bahçesinde üç dört saat beklediğimiz olurdu. Sırf bu çocuğu sınıfa gönderebilelim diye.” (Çınar Anne)

3.2.3.2. Eğitime Saatlerinin Yetersizliği

Otizimli çocuğa sahip ailelerin eğitim alanında karşılaştıkları zorluklardan biri de kamu tarafından finanse edilen eğitim saatlerinin oldukça yetersiz oluşudur. Aileler haftalık 2, aylık 8 saate tekabül eden bireysel eğitim saatlerinin oldukça yetersiz olduğunu ve bu denli yetersiz eğitim saatleri ile herhangi bir problemin düzelmeye ihtimalinin olmadığını, ilerleme sağlayamadıklarını dile getirmişlerdir. Aileler bu saatlerin “komik” olduğunu ve 30-40 saat seviyelerine gelmesi gerektiğinden bahsetmişlerdir. Aynı şekilde profesyoneller de eğitim saatlerinin kesinlikle yetersiz olduğundan ve bu kadar az saatte çocuklarda ilerleme kaydedilemeyeceğini vurgulamışlardır. Bir profesyonel, haftada iki saatlik eğitimin yetersizliğini “dersine profesör bile girse haftada iki saat olduğu için yetersiz” sözleri ile ifade etmiştir. Ailelerin büyük çoğunluğunun maddi açıdan zorluk içerisinde olduğu için haftalık 2 saat eğitim ile yetindiğini belirten profesyoneller bu saatlerin kesinlikle artırılması gerektiğini ifade etmişlerdir.

“Devlet haftada iki gün 40’ar dakika eğitim hakkı veriyor ayda 8 saat oluyor ama 8 saat bu çocuklara yetmiyor haftada 40 saat olması gerekiyor. Yani 8 saatte ne olacak hiçbir şey olmaz.” (Ladin Anne)

“Devletin verdiği kaynaklar ise rehabilitasyon merkezlerinde haftada 2 saat. Haftada 2 saatle otizimli bir çocuğun kesinlikle herhangi bir davranış problemini düzeltme ihtimaliniz yok.” (Ankara)

“İşte haftada 2 saat bireysel özel eğitimi karşılıyor, o da çok yetersiz. Şimdi otizmlili bir çocuğa haftada 2 saat değil belki günde 10 saat eğitim verilmesi gerekiyor. Saat çok az.” (Akçaağaç Baba)

“Devlet buna 2 saat bireysel eğitim, 1 saatte grup eğitimi veriyor. Şimdi bir çocuk için 3 saat yeterli mi ? Bana sorarsanız yetmez. Hani bunu şey gibi düşünelim, normal bir insanın İngilizce öğrenmesi gibi düşünelim. Ya da gidip bir spor yapması gibi düşünelim. Yani bir çocuğun haftada 3 saat İngilizce görmesi yeter mi yetmez işte yetmez.” (Akasya Baba)

“Ailelerin büyük çoğunluğu zaten yani yoksul diye nitelendirebileceğimiz ailenin çocukları. Devletin verdiği aylık 8 saatlik bireysel eğitimle yetinmek durumundalar. Oysa bu çocuklar için çok daha fazla yoğun eğitim programları gerekiyor. Yani devlet tarafından karşılanan 8 saatlik eğitim yeterli midir diye sorarsanız bence kesinlikle yeterli değil.” (İstanbul)

“Bir kere devletin haftada 2 saat olarak verdiği bireysel eğitim oldukça sınırlı, çok az yani. Karşınızdaki öğrencinin özel eğitime ihtiyacı var. Ve haftada 2 saatle hiçbir şekilde bir şeyler başaramıyorsunuz, yol alamıyorsunuz.” (Çınar Anne)

“Maalesef yani ülkemizin şöyle bir durum var. Devletin verdiği özel eğitim hizmeti haftada iki saat, rehabilitasyon. Bu birebir güzel. Ama şey az, süresi az olduğu için yetersiz. Yani dersine o çocuğun profesör bile girse haftada iki seans olduğu için yetersiz.” (Burdur)

“Bir kere eğitim saatinin arttırılması lazım. Yani benim kanaatim en az 16 saat olması lazım. Abi ideali onun 20 saatin üzerinde olması haftalık. En az 16 saat olması lazım.” (Diyarbakır)

“Kesinlikle çok büyük finansal yükleri var bu ailelerin. Çünkü haftalık iki saatlik eğitimle hani biz de biliyoruz ailelerin söylemesine gözlenmesine de gerek yok çok açık bir şey iki saatlik eğitim çok kısıtlı ve kesinlikle yetersiz.” (Mardin)

“Ülkemizin bir kaç yıl önce başbakanlığını yapan zati muhteremin sözlerini, hatırlayalım. Bu özel çocuklara rehabilitasyon eğitimi haftada iki saat yani ayda sekiz saat demektir. Kendisine bu durum söylendiğinde “Yahu bu ne demek sekiz saat yeter mi, yirmi saat olsun, yetmez kırk saat olsun” ama sonuçta dediğiyle kalınmış olup elimizden o iki saatinde gitmemesine şükür ettik.” (Kızılcım Baba)

3.2.3.3. Eğitimlerin Niteliği

Eğitim alanında karşılaşılan zorluklardan biri de eğitimlerin niteliği ile ilgilidir. Kimi aileler uzun yıllardır eğitime devam ettiği halde ilerleme kaydedemediklerini belirtirken kimi aileler ise ilerleme kaydetmek şöyle dursun gerilemeler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmaya katılan bir baba bu durumu “16 yıldır destek alıyoruz. 16 santim ilerlemiş değiliz” sözleriyle dile getirmektedir.

“...ben ana sınıfından beri çocuğum eğitmeden yaralansın diye baştan, ana sınıfından beri eğitimlere gönderiyorum. Şimdi 16 yaşında ve halen konuşmıyor, halen öz bakım becerileri yok. 16 yaşına girmiş çocuk bir lavabo alışkanlığı dışından başka hiçbir öz bakım becerisini yapamıyor. Biz anne, baba ya da abla yanında olmadan.” (Gürgen Baba)

“16 yıldır destek alıyoruz, 16 santim ilerlemiş değiliz.” (Kızılçam Baba)

“Çocuğum ben özel eğitime verdiğimde benim çocuğumun anne, baba, dede, hala, bunları konuşurdu ne yazık ki hepsinin onu bile aldılar. Zerre kadar hiçbir şey verilmedi. Anneyle ben evde ne verdiğimiz o. Başka hiçbir şey almadı çocuk.” (Karaçam Baba)

“Benim çocuğum, geceleri kalkıp tuvaletini kendi başına yapıp, geri yatan bir çocuk. Benim çocuğum, okulda kakasını bile altına yapmaya başladı. Çocukta gerileme yaşandı yani. İlk başta çişini yapmaya başladı, daha sonra büyük kakasını yapmaya başladı.” (Çınar Anne)

“Rehabilitasyon merkezini verdiği eğitimler eğitim değil. Devletin bunlara el atması gerekiyor. Saat sayısının arttırılması gerekiyor bir kere. Haftada 2 gün gidiyor. Adı 2 gün. Saat 9'da gidiyor 10'da geliyor.” (Sarıçam Baba)

Profesyoneller daha çok profesyonel yaklaşımın olmayışından, uzman kadrolardaki eksikliklerden, alan dışı öğretmenlerin otizm sınıflarında görev almasından ve sınıfların mevcudu ile ilgili zorluklardan bahsetmişlerdir. 4 otizmlili çocuğun aynı sınıfta eğitim alamayacağını belirten bir profesyonel bu şekilde bilimsel bir ortam oluşturamadıklarını, haliyle ilerleme kaydedemediklerini ve bu durumun aileler için büyük bir hayal kırıklığı olduğunu ifade etmiştir. Bir baba müfredatın belli olduğunu, önemli olanın eğitimci olduğunu dile getirdikten sonra sayıyla birlikte niteliğin de arttırılması gerektiğini vurgulamıştır.

Eğitim yuvaları veya merkezler gerçekten eğitim verebiliyor mu? Baktığımız zaman profesyonel bir yaklaşım yok. Ciddi bir uzman kadroyla ciddi bir eğitim süreci oluşturulamıyor.” (Erzurum)

“Eğitici önemli, müfredat belli zaten. Yoksa çocuğu gönder, hiçbir verim alamazsın. 2 saat değil 12 saat de olsa verim alamazsınız Tamam yani sayı arttırılması gerekir diyoruz ama niteliğin de arttırılması gerekir.” (Sarıçam Baba)

“Dört çocuk bir sınıfta olmaz. Dört otizmlili ile bir sınıfta ders yapılmıyor. Elimizden gelen yapmaya çalışıyoruz ama bilimsel bir ortam olmuyor. Aile bunu sıkıntı olarak görüyor haklı. Öğretmene bakıyor, çoğu özel eğitimci değil. Ücretli öğretmen karşısında var. Ve deneyimi yok, tecrübesi yok. Ücretli öğretmen demek alan dışı herhangi bir öğretmenlik bölümünden mezun, atanamamış, gelmiş başvurmuş öğretmenlik yapıyor. Bu çok büyük bir hayal kırıklığı yaratıyor ailede.” (Burdur)

“İşte 3,4 kişilik sınıflar olduğunda bireysel eğitimle çözülebilecek şeyleri şey yapamıyorsun ücretli öğretmeni varsa sınıfın ortamını etkileyen bazı sıkıntılar varsa eğitim kalitesi düşebiliyor.” (Konya)

“Bir de özel eğitimlerin kalitesi açısından yaklaşacağım ben. Eğitim öğretmeni olmuyor genelde özel eğitim mezunlarından, sınıf öğretmenleri sertifikalandırılmış sınıf öğretmenleri ile okul öncesi öğretmenleri oluyor bunlarda alan öğretmeni olmadığı için çocuk 20 saatte olsa 30 saatte olsa zaten ilerleme olmuyor çünkü işin uzmanı değiller.” (Diyarbakır)

3.2.3.4. Eğitimcilerle İlgili Zorluklar

Aileler çocuklarının eğitimiyle ilgili sürecin başından itibaren çeşitli zorluklarla karşı karşıyadırlar. Eğitim kurumlarına kabul ile başlayan zorluklar eğitim saatlerinin yetersizliği ve nihayetinde eğitimcilerle ilgili zorluklarla devam etmektedir. Aileler eğitimcilerin otizmli çocuklara yaklaşımından, dışlayan tavırlarından, çocuklarıyla ilgili gelişme kaydedemeyişlerinden, mesleki olarak kendilerini yenilemeyişlerinden dolayı zorluklarla karşı karşıya olduklarını ifade etmişlerdir.

“Çocuğum okul çağına geldi, okula başladı ve sınıf öğretmeni 2. günün sonunda ben sizin çocuğunuzla uğraşamam, alın benim sınıfından dedi. [...] Öğretmenin *****'u eğitime kazandırmak için hiçbir çabası olmadı, her gün şikâyet ediyor. En sonunda bize dedi ki, siz bu raporu kimi araya sokup da aldınız dedi. Güya neymiş, bizim çocuğumuz onun tanısına göre çok daha ağırmiş.” (Çınar Anne)

“Kahramanmaraş'ta bütün okulları gezdim hiçbir öğretmen kabul etmedi. Bacım öğretmen, bacım dahi kabul etmedi. Sonra halamın kızı öğretmen. **** dedi belki ben kabul edebilirim, ben idealist bir öğretmenim dedi. İdealistlik sınıfındaki çocukları birinci çıkartmakla olmuyor maalesef.” (Sarıçam Baba)

“Eğitimcilerimizi ele alacak olursak içler acısı durumumuz. Yaptıkları iş sadece mesai doldurmak, zaten işten anlayan da yok. Mesleki eğitimde kendilerini hiç yenilememiş ek ders ücretinden başka bir hesap da bilmeyen, sertifikayı veya diplomayı almış ama eğitimden bir haber olan garip bir topluluk.” (Kızılçam Baba)

“Çocuğumu eğitimden yaralanması için ana sınıfından beri eğitimlere gönderiyorum. Şimdi 16 yaşında ve halen konuşamıyor, halen öz bakım becerileri yok. O zaman işte ben haklıyım, hocalarımıza özel eğitimci öğretmenlerimizin bunun yani %70 oranında ben güvenmiyorum, ben beğenmiyorum hocalarımızı. Çünkü işe girene kadar her şey. Bu çocuklarımıza katkı sağlamadıkları apaçık ortada.” (Gürgen Baba)

“Kahramanmaraş anaokuluna gönderdik. Kahramanmaraş Anaokulu, kalburüstü takımın çocuklarını gönderdiği bir yer. Orada öğretmen bir gün bana telefon etti ve şöyle dedi. **** Bey çocuğunuz burada nizam ve intizama uymuyor, bu çocuk sorunlu bir çocuk.” (Sarıçam Baba)

3.2.4. İstihdam Alanında Yaşanan Zorluklar

Otizimli çocuğa sahip ailelerin sosyal yaşamda karşı karşıya oldukları zorluklardan biri de istihdam alanında yaşanan zorluklardır. Ebeveynler başta bakım yükü olmak üzere çocuklarının ihtiyaçları sebebiyle istihdamdan ayrılmak zorunda kalabilmekte, verimlilik kaybı yaşamakta veya istihdama hiçbir şekilde katılamayabilmektedir. Bu başlık altında istihdam alanında yaşanan zorluklar kategorisi altında yer alan üç koda ilişkin alıntılar ve yorumlara yer verilecektir.

3.2.4.1. İstihdamdan Ayrılma

Otizimli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının bakım yükü dolayısıyla istihdamdan ayrılmaları sık karşılaşılan bir zorluktur. Çalışmaya katılan aileler tanının hemen ardından veya daha sonra çocukları ile daha fazla ilgilenmek için veya bakım yükü dolayısıyla işi bırakmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Anne ve babadan birinin çocuğun bakımı ile ilgilenmek için işten ayrılması gerektiğinde bu kişi genellikle anne olmaktadır. Bir baba çocuğunun geleceği için çalışmayı istediği halde bakım verebilmek için işi bıraktığını belirtirken bir anne çocuğu beş yaşındayken işi bıraktığını ve çocuğu ile daha yoğun ilgilenmeye başladığını ifade etmiştir.

*“Neyse *** beş yaşındayken ben iş yaşamını bitirdim olmuyordu yetemiyordum sadece bakıcıyla güneşte yürümüyordu bu iş. İş yaşamını bitirdim *****’le daha yoğun ilgilenmeye başladım.” (Söğüt Anne)*

“İş hayatımı, anında zaten bitirdim. Sosyal hayatımı bitirdim yani bu derneği kurana kadar ben hiçbir şekilde sosyal hayat falan hiç olmadı. Yani günün 24 saati ben oğlumla beraberdim.” (Ladin Anne)

“Hocam ben emekliydim. Çocuk olduğunda 11 yıl da emeklilikten sonra çalıştım. Çocuğuma daha faydalı olayım diye, daha çok kazanç olsun diye, daha doğrusu çocuk için. Ya çocuğa iyi bir gelecek hazırlamak. Sonra şartlar ağırlaşınca bıraktım işi. Daha çalışmayı düşünürken çocuğun durumundan dolayı ben de bırakıp artık aileme yardımcı olmaya çalıştım.” (İğde Baba)

“Yani işi gücü bıraktım. Hanım da MS hastası olduğu için bakım işi bana kaldı. Bazen berber arkadaş var onun yanına takılıyorum boş vakitlerimde, gidiyorum hani nitekim yaşıyoruz.” (Dişbudak Baba)

Profesyoneller de otizimli bir çocuğa bakmak için ya ebeveynlerden birinin işten ayrılması ya da dışarıdan sürekli olarak çocuğun yanında olacak bir bakıcı ihtiyacı olduğunu belirtmişlerdir. Benzer şekilde profesyoneller de ebeveynlerden birinin işi bırakması gerekiyorsa bu kişinin çoğunlukla anne olduğunu ifade etmişlerdir. Bir profesyonel ebeveynlerin her ikisinin de çalışması halinde kreş ve bakıcı gibi ücretleri karşılamaktansa birinin işi bırakmasını daha mantıklı bulduğunu ve bu şekilde istihdamdan ayrıldıklarına değinmiştir.

“Otizimli çocuklarda özellikle sürekli birinin yanlarında olması gerekiyor. Bunun için ya ebeveynlerden birinin işi bırakıp çocukla ilgilenmesi gerekiyor ya da dışarıdan ücretli bir şekilde çocuğun sürekli yanında en azından gün içinde yanında olacak birini bulunması gerekiyor.” (Ankara)

“Otizimli çocuğu olan ailelerde eğer anne çalışıyorsa işini bırakmak zorunda kalıyor. Bu mesela anne için psikolojik bir sorun.” (Eskişehir)

“En çok bu çocuklara zaten anneleri bakmakta sosyal hayatta, mesela anne çalışıyorsa işini bırakmak zorunda kalıyor.” (Konya)

“Anne babada asgari ücretle çalışıyor annenin babanın şöyle bir planı oluyor 1500 TL kreşe vereceğiz 2000 TL özel eğitime vereceğiz o zaman birimiz çalışmayalım çocukla ilgilenelim devletin verdiği kısımla yetinelim. O birini çocuğa feda etme gibi durumlarda çok sık karşılaşıyoruz. Muhtemelen anne oluyor bazen işten ayrılmalarda da oluyor.” (Diyarbakır)

3.2.4.2. İstihdama Katılamama

Otizimli çocuğa sahip birçok ebeveynin çalışma hayatı, çocuğun bakım sorumluluğundan etkilenmiştir. Ebeveynler otizimli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı ya planladıkları işten vazgeçmiş ya da işe dönmemiştir. Bunun çeşitli nedenleri olsa da en temelde çocukları için uygun çocuk bakım hizmeti bulamamaları, eğitim hayatı başta olmak üzere diğer alanlarda kendilerine ihtiyaç duyan çocuklarına destek olabilecekleri esnek bir işe sahip olmamaları, çalışma saatleri içinde çeşitli sağlık hizmetleri ve tedaviler için ihtiyaç duydukları izin taleplerinin olumsuz karşılanması ve işlerinin çocuklarının talepleriyle başa çıkamayacak yoğun olması sayılabilir. Bu zorluklara örnek olması adına çalışmaya katılan ve üç engelli çocuğa sahip bir baba ile erken emekli olduğunu ifade eden bir diğer babanın şu ifadelerine yer vermekte fayda görülmektedir;

“Ben idarecilerden yaşadığım sıkıntıyı hasta çocuklarımdan yaşamadım. Anlamadılar bir türlü halimden. Ben Ankara'ya götürüyorum Hacettepe tıp fakültesine götürüp getiriyorum çocuğu. Oraya gittiğimde beni en azından her bölüm ayrı ayrı görüyor. İster istemez 15-20 gün civarında orada kalmak zorunda kalıyorum. 2 günlük iş diye benim idarecilerden gördüğüm eziyeti ömrümde hiç yaşamadım. (Karaçam Baba)

“İş hayatına da yansıyor hocam ister istemez. Çocukla ilgili durumlar olduğu zaman sıkıntı çekiyorsun iş yeriyle. Sıkıntı çekiyorsun seni anlayan insan bir türlü seni anlamayan bir türlü, o çocuğu bahane ederek bir şey istemek farklı bir olay zaten.” (Sedir Baba)

Yukarıda yer verilen iki babanın çalışma hayatında yaşadıkları zorluklar otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları zorluklara ilişkin küçük bir örnektir. Ebeveynler bu tür zorluklar sebebiyle ya istihdamdan ayrılmakta ya da istihdama girememekte/girmemektedirler.

“Mesela eşim çalışmak istiyor, eşim de çalışabilirdi. Çalışma imkânı olurdu mesela. Şu an bu nedenle eşim çalışmıyor. Yani istihdamdan dışlanmış oluyor bir kere. Çocuğu bırakacak kişi yok, yer yok. Hiç kimse yok yani. Eşim yıllardır çalışmak istiyor. Maddi olarak da güçlükler yaşıyoruz ama çocuğumuza bakacak kimse olmadığı için mecburen eşim evde sadece onun bakımı ile ilgileniyor.” (İhlamur Baba)

“Çalışmıyorum, çocuğu bırakamıyorum ki bir yere, kimse istemiyor.” (Meşe Anne)

“Aileden bahsediyordum, anne özellikle iş hayatına girebilecek pozisyonda hayalleri var ama hayallerinden vazgeçiyor. Üniversite okuyabilecek buna vakit ayırabilecek düzeydedir ama bunun için her şeyinden vazgeçiyor.” (Konya)

3.2.4.3. Üretkenlik Kaybı

Alanyazında otizmin maliyeti ile ilgili farklı sınıflandırmalar mevcutsa da (Amendah, Grosse, Peacock, & Mandell, 2011; Lavelle, ve diğerleri, 2014) bu sınıflandırmalardaki ortak maliyetlerden biri ebeveynlerin üretkenlik kaybıdır. Ebeveynler bakım sorumluluklarını yerine getirebilmek için istihdamdan ayrılmasa dahi çalışma saatlerini azaltmakta ve verimlilikleri düşmektedir. Bu ise ailenin karşısında maddi bir zorluk olarak çıkmaktadır. Otizmli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı artan maliyetlere ek olarak ebeveynlerin üretkenlik dolayısıyla gelir kaybı yaşaması ailelerin karşı karşıya olduğu önemli zorluklardan biridir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin işlerine yönelik yoğunluklarını azaltması, eğitim hayatı ile ilgili gecikmeler yaşaması, daha düşük saatlerde çalışmak gibi çeşitli üretkenlik kayıplarından bahsetmişlerdir.

“Çocuğumla geçirdiğim vakit hayli arttı, işe yönelik yoğunluklarım azaldı. Mesela ben ful ek ders alıyordum onu azalttım.” (Akçaağaç Baba)

“Genel olarak zaten üniversitedeydik, doktora sürecim devam ediyordu. Elbette çocuğun böyle rahatsızlığı sebebiyle biraz daha çalışmalarım gece vurdu. Biraz daha yavaş seyretmeye başladı belki. Bundan dolayı gecikmelerim oldu. Hala da o gecikmeleri şey yapıyorum.” (Palmiye Baba)

“Mesela ben kendim özel sektörde olduğum için çocuğuma biraz daha zaman ayırabilmek için personel sayısını artırdım. İş yerime daha az gitmeye başladım. İnsanlar iş yerine gelince sizi görmek istiyorlar ancak her seferinde sizi bulamadıklarında sizden alışveriş yapmayı bırakıyor.” (Ardıç Baba)

“Mesela annenin bir akademisyen olduğunu düşünelim ilerlemesini engelliyor. Akademik olarak çalışmalarını yapmasını engelliyor, kariyerini etkiliyor, kariyer planını etkiliyor, hem annenin hem babanın.” (Konya)

“Yani annesi yine herhalde onu da katmam gerekir. Mali Müşavirlik sınavlarına hazırlanıyordu. O süreçte onun sınav hazırlık süreçleri çok yavaşladı. Ve o süreçte biraz hatta epeyce gecikme o yaşadı. Benden ziyade o yaşadı. Benim biraz kişisel kendi yapımdan kaynaklanan gecikmeler de vardı belki ama. Annesinin sınavlarını falan etkilediği için o bi yaklaşık 10 yılına mal oldu Mali Müşavirlik açısından. 10 yılına mal oldu diyebilirim.” (Palmiye Baba)

3.2.5. Geleceğe İlişkin Endişe

Aileler gelecekle ilgili kendilerine yöneltile sorular karşısında geleceğe dair umutsuzluklarından ve endişelerinden bahsetmişlerdir. En temelde hayallerinin olmadığından bahseden aileler kendilerinden sonra çocuklarının ne olacağı ile ilgili ortak bir endişe taşıdıklarını ifade etmişlerdir.

3.2.5.1. Kendilerinden Sonrası ile İlgili Endişe

Ailelerin gelecekle ilgili ortak olarak dile getirdikleri en temel endişe, çocuklarının kendilerinin vefatından sonra ne olacağıdır. Eşinin sürekli olarak çocuklarının kendilerinden bir gün sonra ölmesini istediğini ifade bir baba, devletin bile bir yere kadar bakabileceğini, öz kardeşinin bile bir noktaya kadar bakabileceğini ve bu nedenle otizmlili çocuklarının kendilerinden sonraya kalmalarını istemediğini dile getirmiştir. Önceleri eğitim hayatının nasıl olacağı ile ilgili endişeleri olduğunu belirten bir anne son zamanlarda tek endişesinin kendisinden sonra çocuğuna ne olacağı ile ilgili olduğunu belirtmiştir.

“Bizden sonra bu çocuklara kimse bakamaz ailesinin dışından devlet bile bir yere kadar, öz kardeşi bile bir yere kadar, şimdi benim eşimin yıllardır kullandığı bir kelime var eskiden kızardım bu kelimeye çok kızardım hocam, böyle konuşma derdim. Derdi ki ben ölürsem bu çocuk bir gün sonra ölsün. [...] Bizim aklımıza takılan odur bizim bir şey olursa bizden sonra hatta bana bile diyor sana kalmasın. Sen de sonuçta bir bakarsın ama bir yere kadar gerçekten de doğrudur hocam ne varsa anne de aile de tabi ileriye dönük kaygı ister istemez çok.” (Sedir Baba)

“Bizim sadece tek düşündüğümüz biz ölürsek ne olur? Geleceği tek düşündüğüm. Bu 1-2 yıl önce okul olmadan önce düşünüyordum ilkokulu ne yapacağız nasıl olacak ama şu an tek düşündüğüm nokta ben ölürsem ***** ne olacak. [...] Zaten bütün otizmliler anne babalara sorsanız aynısını söyler ben gittikten sonra bu çocuk ne olacak diye.” (Kayın Anne)

“Onun sahibi Allah. Ancak yine de biz erken yaşta anne babası olarak bir şey olacak olsa bu çocuğuma kim bakacak diyorum.” (Sarıçam Baba)

En baştan beri endişelerinin kendilerinden sonrası ile ilgili olduğunu dile getiren bir baba gözlerinin arkada kalmasını istemediklerini ifade etmiştir. Çocuklarının kendilerinden sonra kötü bir duruma düşeceğini düşünen bir baba çocuklarının kendilerinden sonrasına kalmaması için dua ettiklerini dile getirmiştir. Endişelerinde haklı olduğunu belirten bir anne, devletin otizmliler çocukların yetişkinlik dönemlerinde bakımlarını sağlayacağı özel bir kuruluşunun olmadığını ifade etmiştir.

“Yani hocam Bizim gibi ailelerin gelecekle ilgili en büyük endişesi Öncelikle bizden sonra çocuğumuza ne olacak hayalden öte biz bunun endişesini taşıyoruz en baştan yani gözümüzün arkada kalmasını istemiyoruz yani.” (İhlamur Baba)

“Hocam geleceğe dair biz anne ve ben hangimiz vefat etsek o çocuğa tek başına bakamayacak konuma gelir. [...] Senden sonra öyle bir hale gelir ki çocuğun sen de iyi ki benim gözüm görmedi dersin. Ölüp gidersin yani. Bizim tek amacımız o değil de. Allah'ım çocuğumuzu bizden sonra ya koyma.” (İğde Baba)

“Bir de çoğu aile biz öldükten sonra çocuğumuz ne olacak diye düşünüyor haklı olarak. Çünkü devletin bu konuda maalesef bir uygulaması yok. Yani mesela devletin otizmliler çocukların yetişkinlik dönemlerinde onlara bakıp sağlayacak spesifik bir kurumunun olmayışı büyük bir eksiklik.” (Zeytin Anne)

Geleceğe dair hiçbir hayali olmadığını belirten bir anne, otizmliler çocuğunun ablaları olduğunu ancak kendisinden sonra ablalarına yük olmasını istemediğini, onların da bir hayatı olduğunu, tek duasının çocuğunun kendisinden önce ölmesi veya birlikte ölmeleri olduğunu ifade etmiştir. Hiçbir anne babanın çocuklarının kendilerinden önce ölmesini

istemeyeceğini dile getiren bir baba, şu an dahi çocuklarının ihtiyacına yetişemediklerini, kendilerinden sonra da kimsenin yetişemeyeceğini belirtmiştir.

“...evet ablaları var mutlaka ona sahip çıkacaklar ama niye benim çocuğum ablalarına yük olsun niye? Onların da bir hayatı olacak niye hep kardeşleriyle uğraşsın onların da bir hayatı var onların da çoluk çocukları olacak. Yani ben başka bir şey söylemiyorum. Yani hayal mayal yok bizde sadece benden önce evet oğlumun canını alsın. Veyahut ta ikimizin bir canını alsın. [...] Hiçbir hayalim yok yani Allah’ım esirgesin ona zarar vermesin. Ama bir tek söyleyeceğin bir şey var. Benden önce onun canını alsın.” (Ladin Anne)

“Hiç bir baba hiçbir anne çocuğuna ölsün der mi? Biz diyoruz ki yarabbi bizden sonraya kalmasın. Biz böyle dua ediyoruz. Çünkü şu an biz yetişemiyoruz. Bizden sonra kim yetişecek bu çocuğa? Devlet mi? Devletimiz zaten kendi derdine düşmüş. Millet mi? Millet kendinden başka kimseyi bilmiyor. Toplum mu? Toplum zaten bizi tanımıyor.” (Kızılcım Baba)

3.2.5.2. Umutsuzluk

Otizmlili çocuğa sahip ebeveynler ortak bir şekilde gelecekle ilgili umutsuzluk içerisindeyler. Bu umutsuzluğun nedenleri arasında acı tecrübeler, hayal kırıklıkları ve belirsizlik vardır. Yarınlarının ne olacağını bilmediğini belirten bir baba günü kurtarmaya çalıştıklarını ve geleceğe dair ne bir hayal ne de bir planı olmadığını ifade etmiştir.

“Plan yapmak gibi bir lüksümüz yok ki ne olabilir yani, hayata küsmüşüz. Biz otizmlili çocukları olan aileler kendi çevresinde sıkışmış yaşamlarını sürdürüyor. Yani budur. Yani bizim hayal yapma gibi bir lüksümüz yok, bırak tatilini böyle bir şey yapmak çoğu ailemizde de olmadı, biz biliyoruz, görüyoruz ve duyuyoruz.” (Gürgen Baba)

“Hayallerimin hepsi yok oldu, değişime uğramadı, hepsi yok oldu. Zaten şu anda da bir hayalim yok. Yarınımızın ne olduğunu bilmiyoruz. Biz günü kurtarmaya çalışıyoruz. Hiçbir planım yok, çok planım var ama hiçbir planım yok. Bu da bana saklı kalsın. Yaratanıma şükrediyorum, dua ediyorum. Yarabb'im benden sonraya bırakmasın bu kadar.” (Kızılcım Baba)

“Hiçbir hayalim yok yani Allah’ım esirgesin ona zarar vermesin. Ama bir tek söyleyeceğin bir şey var. Benden önce onun canını alsın.” (Ladin Anne)

16 yılın sonunda hayal kurmayı bıraktığını belirten ve otizm dernek yöneticisi olan bir anne, onca çabaya rağmen gelen noktada otizmlili çocuklar için gerekli olan yaşam evleri bakım merkezleri ve yüksek sayıda eğitim saatleri ile ilgili bir yol kat edilemediğini görmenin geleceğe dair umutlarını bitirdiğini ve hayal kurmayı bıraktığını dile

getirmiştir. Hiçbir hayali olmadığını ifade eden bir baba, hayal kurabilmek için bir şeyler yapma gücünün olması gerektiğini ve bu gücün kendisinde olmadığını dile getirmiştir.

“Vallahi hocam ben artık hayal kurmayı bıraktım. 16 yılın sonunda hayallerinden vazgeçtim. Çünkü Türkiye'nin alt yapısına baktığımızda maalesef benim hayallerimi besleyecek bir çalışma olmadığını görüyorum yani. [...] Yapıyoruz, çalışıyoruz çalışıyoruz, mailler atıyoruz, onu yapıyoruz bunu yapıyoruz ve hala geldiğimiz noktada doğru düzgün yaşam merkezlerinin olmadığını görmek, doğru düzgün bu çocuklar için bakım evlerinin olmadığını görmek, hala eğitimin erken çocukluk döneminde özellikle 8 saat gibi saçma sapan bir saatle yürüdüğünü görmek bizlerin geleceğe dair bütün umutlarımızın bitmesine neden oluyor.” (Söğüt Anne)

“Hayallerim, şu anda hayalim yok desem inanır mısınız?” (Kayın Anne)

“Hayal yok. Çünkü hayal kurmak için bir şeyleri yapabilme gücüm olmalı. Kazanıp da çocuğuma bir şeyler bırakabilir miyim? Bırakamam ancak benim kazancım gene bizim kendimize yeter.” (Karaçam Baba)

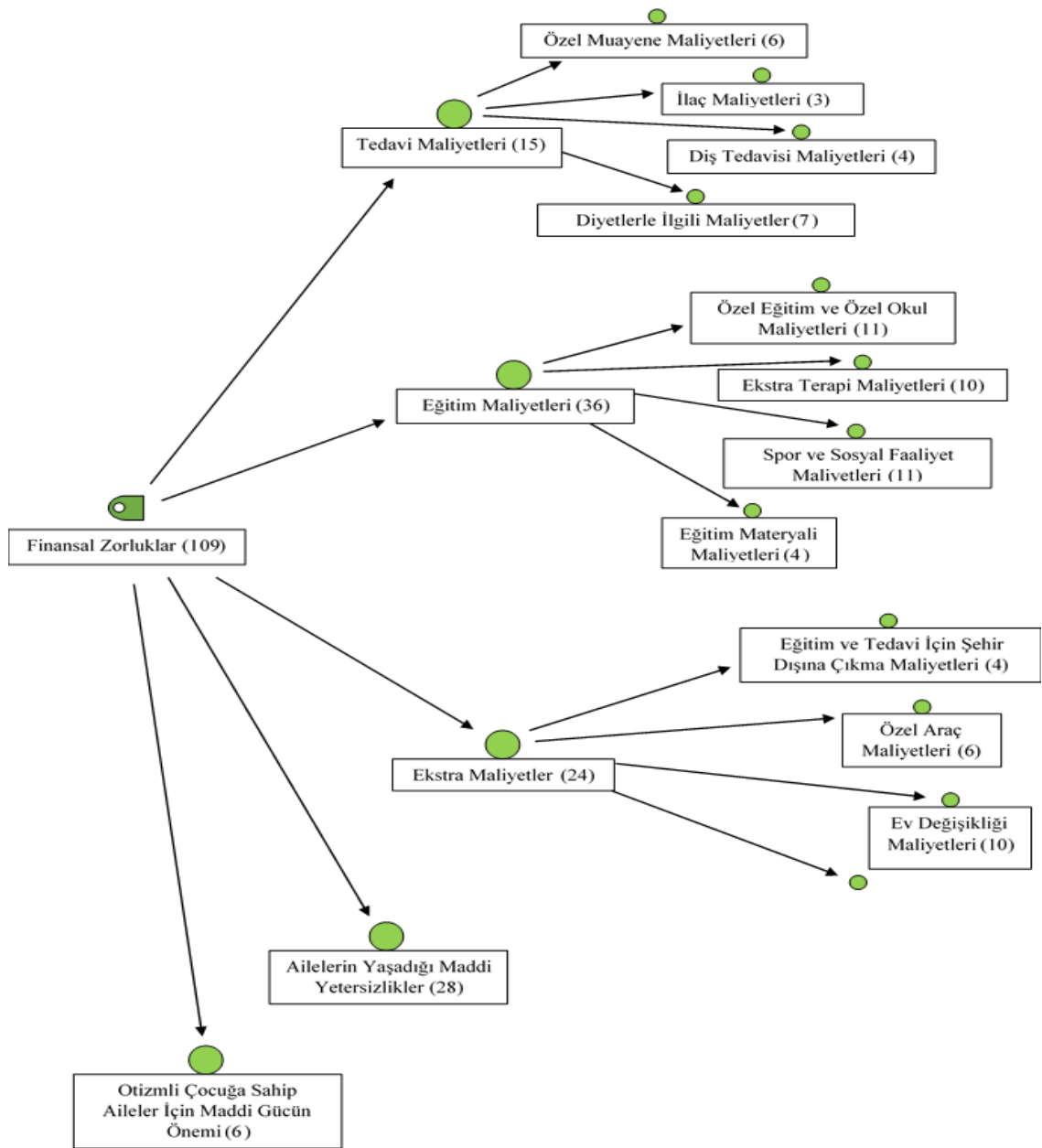
Geleceği göremediğini ve geleceğe ilişkin hayaller kuramadığını belirten bir anne, diğer anne babaların çocuklarının meslek sahibi olmasıyla ilgili hayalleri varken kendisinin çocuğunun ilkokulu bitirip bitiremeyeceği ile ilgili endişeleri olduğunu ifade etmiştir.

“Geleceği göremiyordum, tahmin edemiyordum. [...] Benim hayalim hep şeydi, eli ekmek tutsun yeter. Yani ben geleceğe ilişkin çocuğumla ilgili hayaller kuramıyorum maalesef. [...] İnsanlar çocukları büyüyünce doktor olsun, mühendis olsun gibi hayaller kurarlar. Ama ben, benim çocuğum ilkokul mezunu olabilecek mi diye düşündüm hep. Hala düşünüyorum.” (Çınar Anne)

3.3. FİNANSAL ZORLUKLAR

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları zorluklardan biri de finansal zorluklardır. Otizmle ilgili artan bu yaygınlık, otizmlili çocuğa sahip ailelerin bakım sağlamak için kaynaklara olan ihtiyacını arttırmaktadır. Ailelerin karşı karşıya olduğu zorlukların bilinmesi kamu kaynaklarının tahsisi ve organizasyonu hakkında daha isabetli kararlar alınmasını sağlayacaktır. Ailelerin karşı karşıya oldukları finansal zorluklar ile ilgili bu temanın altında, tedavi maliyetleri, eğitim maliyetleri, ekstra maliyetler, ailelerin yaşadığı maddi yetersizlikler ve maddi gücün önemi kategorileri bulunmaktadır. Her bir kategori altında o kategoriye ait maliyet kodları bulunmaktadır. Bu bölümde ilgili kodlara ait alıntılar ve bunlar hakkındaki yorumlara yer verilecektir.

Literatüre OSB maliyetleri ile ilgili farklı kategoriler önerilmiştir. Örneğin Lavelle ve arkadaşları (2014) OSB ile ilgili maliyetleri üç kategoriye ayırmıştır. Bunlar; (i) doğrudan tıbbi maliyetler, (ii) doğrudan tıbbi olmayan maliyetler (özel eğitim, davranış terapileri vb.), (iii) bakım verenin üretkenlik kaybı ile ilgili maliyetler (Lavelle, ve diğerleri, 2014, s. 525). Amendah ve arkadaşları ise (2011) OSB ile ilgili maliyetleri tıbbi maliyetler, tıbbi olmayan maliyetler, üretkenlik kaybı ve bakım süresi ile ilgili maliyetler olarak dört kategoriye ayırmışlardır (Amendah, Grosse, Peacock, & Mandell, 2011, s. 1351).



Şekil 13. Finansal Zorluklar Temasına Ait Kod Gösterim Modeli (MAXQDA2020 Kod-Alt Kod-Bölümler Gösterimi)

Ev Değişikliği Maliyetleri
Diyetlerle İlgili Maliyetler
Eğitim Materyali Maliyetleri Kılık Kıyafet Maliyetleri
Özel Araç Maliyetleri Ekstra Terapi Maliyetleri
Ailenin Maddi Yetersizlik Yaşamaları
Yüksek Fatura Maliyetleri İlaç Maliyetleri Özel Muayene Maliyetleri
Özel Eğitim Maliyetleri
Tedavi İçin Şehir Dışına Çıkma Maliyetleri
Eğitim İçin Şehir Dışına Gitme Maliyetleri
Spor ve Sosyal Faaliyet Maliyetleri

Şekil 14. Finansal Zorluklar Temasına Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)

3.3.1. Tedavi Maliyetleri

Aileler otizmlili bir çocuğa sahip olmaktan dolayı ciddi bir finansal yük altındadırlar. Bu yüklerin başında tanı süreci ile başlayıp kimi zaman hayat boyu devam eden tedavi maliyetleridir. Bunlar, özel muayene maliyetleri, dış tedavi maliyetleri, ilaç maliyetleri ve diyetlerle ilgili maliyetlerdir.

3.3.1.1. Özel Muayene Maliyetleri

Otizmlili çocuğa sahip aileler tanı süreci ile başlayan tedavi süreçleri hayat boyu devam edebilmekte ve aileler için finansal açıdan oldukça zorlayıcı olabilmektedir. Bu maliyetlerin en önemlilerinden biri kuşkusuz özel muayene ücretleridir. Aileler ve profesyoneller özel muayene ücretlerinin yüksek oluşundan ve otizmlili çocukların kamu hastanelerinden daha çok özel muayenelere gittiklerinden bahsetmişlerdir. Rutinlerle ilgili ısrarcı olan otizmlili çocukların her doktora muayene olmadığı sürekli gidip geldikleri özel doktorları olması gerektiği de profesyonellerce dile getirilmiştir.

“Çok özel doktorlara gidemiyoruz. Çünkü maliyetleri oldukça yüksek, muayene ücretleri yüksek. Oldukça yüksek maliyetli tedaviler var. Duyuyoruz mesela işte şu şehirde, bu

şehirde şöyle bir doktor, böyle bir tedavi var diye. İstanbul'da var Ankara'da var diyorlar, ama biz çocuğumuzu götüremiyoruz.” (İhlamur Baba)

“Yani bunun extra bir doktor gideri var, bir ilaç gideri var, özel giderleri var. Çocuk bakımı parası ile geçinen ailelerimiz var, bu kadar düşkün ailelerimiz var.” (Kızılçam Baba)

“İstanbul'da özel muayenehaneye gidiyoruz. Bu tarz özel muayenehaneler için harcamalarımız oluyor.” (Ardıç Baba)

“Bir de bu çocuklar her yerde tedavi olamıyorlar. Sürekli gidip geldikleri özel doktorları olması gerekiyor.” (İstanbul)

“Göz doktoru devlet hastanesinde çocuğunu doğru dürüst tut diyor böyle yaparsan getirme diyor. Bu sefer özel göz muayenesine gitmek gerekiyor. Hani biliyoruz hepimiz. Özelde muayene daha iyidir.” (Burdur)

“En basitinden Hastaneye gidecek hastaneye gittiğinde Devlet hastanesine Çok fazla gidemeyebiliyor oradaki yoğunluktan dolayı çocuğun hareketli olmasından dolayı. Bu yüzden özel doktora gitmesi gerekiyor, bu bile ekonomik olarak bir yük diyebiliriz.” (Isparta)

3.3.1.2. İlaç Maliyetleri

Otizm tanılı çocukların normal gelişim gösteren çocuklara oranla çok daha fazla ilaç kullanması aileleri ilaç maliyetleri ile ilgili finansal bir zorlukla karşı karşıya bırakmaktadır. Bazı aileler ilaçları yurtdışından getirttiklerinden bahsederken bazı aileler alerji dolayısıyla ekstra ilaç kullanımları olduğunu ifade etmiştir. Bir baba belki küçük bir miktar olarak düşünülecek 50-100 TL gibi ilaç maliyetlerinin kendisi gibi asgari ücretle (2.825 TL) çalışan biri için aile bütçesini sarsmaya yetebileceğinden bahsetmiştir.

“İlaç maliyetlerimiz oldukça yüksek. Mesela yurtdışından bağırsak duvarını kalınlaştıran bir jel var aylık 700 TL gibi bir maliyeti var.” (Ardıç Baba)

“Hastane dediniz hastane olayı da ilaç kullandığı zaman ilaç masrafları, ilaçları çok pahalı olur bu çocukların. İster istemez tedavisi şudur budur herhangi bir yere götürüyorsun her şey maddiyata bağlı.” (Sedir Baba)

“Yoğun bir alerjisi var, her gün ilaç kullanıyor alerji için.” (Kökner Anne)

“Bir hastaneye gittiğimiz zaman bir ilaç parası veriyoruz ve bunlar az rakamlar da değil yani. Özellikle benim gibi asgari ücretle çalışan biri için 50-100 TL ilaç parası bile bütçenizi sarsmaya yetiyor.” (Sedir Baba)

3.3.1.3. Diş Tedavisi Maliyetleri

Otizimli çocuğa sahip ailelerin tedavi maliyetleri içerisinde belki ayrıntı olarak görülebilecek diş tedavisi ile ilgili bir maliyet de vardır. İlk etapta bu durum otizimli çocukların ağız ve diş sağlığı konusunda normal gelişim gösteren akranlarına göre daha sorunlu olduğu anlamı çıkarılabilir ancak bunu doğrular nitelikte bir çalışma bulunmamaktadır. Ayrıca bu maliyet normal gelişim gösteren diğer çocuklar için de aynı şekilde olduğu düşünülebilir. Ancak otizimli çocukların diş tedavi maliyetleri sayılan her iki durumla da ilgili değildir. Fiziksel temas ve rutinlerin bozulmasından dolayı oldukça hırçınlaşabilen otizimli çocukların “normal” bir diş tedavisi dahi zahmetli ve maliyetli olabilmektedir. Zira normal gelişim gösteren herhangi bir çocuk için basit bir diş tedavisi otizimli çocuklar için mümkün olmamaktadır. Otizimli çocuklar fiziksel temastan rahatsız oldukları ve buna müsaade etmedikleri için neredeyse tüm diş tedavilerinde genel anestezi almak zorunda kalabilmektedirler. Bazen de genel anestezi gerekmediği halde aileler çocuklarının diş tedavisinin normal gelişim gösteren akranlarına göre daha zahmetli olduğunu bildiklerinden ve devlet hastanelerinde bu tür bir zahmete katlanılmayacağını düşündüklerinde özel diş kliniklerine yönelebilmektedirler. Bu tür bir tedavi de tahmin edileceği üzere her zaman ve her yerde bulunmadığı için ailelerin bu tedaviye ulaşması için zaman ve para harcamasını gerekli kılabilmektedir. Aileler kimi zaman şehir dışına gitmek zorunda kalabilmektedirler. Bu konu hem ailelerin hem de profesyonellerin deindiği bir husustur.

“Mesela geçen ay çocuğun dişlerini yaptırdık 3.500 TL tuttu. Devlet hastanesinde geçen yıl beş tane diş çektirdik, orada ücretsiz de yaptırdık yani anestezi yaptırdık. Ama dolgularını özel hastanede yaptık. Çünkü çocuk durmuyor, devlet hastanesi de çok uğraşmıyor. Biz de dedik çocuk eziyet çekmesin özelde yaptıralım.” (Meşe Anne)

“Tabi bu çocukların diş sorunu da var. Diğerini normal bir çocuk gibi ya da normal bir vatandaş gibi ağzını açıp yaptırmıyorlar. Bir çocuğa narkoz veriyor oda tabi üniversite hastaneleri hariç o da parayla. Her konuda bu çocuklara para istiyorlar o da çok zorluyor.” (Kayın Anne)

“Mesela bir diş. En basitinden bir diş muayenesi düşünelim. Anestezi olmadan bu çocuklara doktorlar kesinlikle müdahale edemiyorlar diş doktorları mesela. Anestezi de her an her yerde yapılmıyor. Çoğu aile çocuğunun doğru düzgün muayene edebilmek için özel diş muayenesine gitmek gerekiyor. Ne oldu size. Ekstra bir gider.” (Burdur)

“Benim bir tane öğrencim vardı. Dışçıye giderken yanında yaşam koçu ile birlikte gidiyordu. Yani kesinlikle hiçbir şekilde gitmiyordu herhangi bir doktora. Yani bu ekstra bir maddi külfet. Ve her dışçıye de gidemiyorlar doğal olarak. Çünkü devlette maalesef randevu saatleri ve süreleri çok uygun değil. Yani çok fazla hasta olduğu için bu pek mümkün değil.” (Eskişehir)

Aileler devlet hastanelerinde yapılan tedaviden memnun kalmadıkları için veya yoğunluk dolayısıyla her an randevu alamadıkları için özel tedaviye yöneldiklerini ifade etmişlerdir. Profesyoneller de ailelerin çocuklarını daha iyi muayene ettirebilmek için özel tedaviye yöneliklerini ve bu durumun aileler için maddi bir külfet olduğunu belirtmişlerdir.

3.3.1.4. Diyetlerle İlgili Maliyetler

Çalışmaya katılan ailelerin bir kısmı çocuklarıyla ilgili özel diyetler uyguladıklarını ifade etmişlerdir. Profesyoneller de otizmlili çocukların diyetleri ile ilgili ailelerin yaşadıkları zorluklardan bahsetmişlerdir. ailelerin çocukları için diyetisyen ve diyetlerin gerektirdiği gıdaları temin etmeyle ilgili maliyetlerinden bahsetmişlerdir.

“Biz bir de diyet yapıyoruz. Faydasını da fazlasıyla görüyoruz. Diyetle ilgili ilaçlarımız var, hastaneye gidip geliyoruz. Her hafta Ankara'ya gidip geliyoruz. Ayda bir kez İstanbul'a gidip geliyoruz, yol maliyetleri var.” (Zeytin Anne)

“Hani bir de özel bir diyet uyguluyoruz şu anda oğlumuz için. Bazı davranış problemlerinin diyet sonrası düzeldiğine şahit olduk. Ve yaklaşık 4 yıldır bu diyet uyguluyoruz. Bu diyetten dolayı yiyeceklerimiz kısıtlı. [...]Diyetten dolayı ilaç masrafları, gittiğimiz hastane. Bunlar sürekli bize büyük bir yük olarak geri dönüyor ve çocuğumuzla ilgili gelecek kaygısı yaşamamızın en büyük nedeni de bu zaten.” (Ardıç Baba)

“Mesela ekstra bir diyet uygulamıyoruz hocam, bizim gördüklerimizi yediği için ayrıyeten başka bir şey yemiyor. Babası evde olmadığı zaman sebze türü şeyler yedirmeye çalıştım, yani hafif bir şeyler yesin bağırsakları iyi çalışsın diye.” (Meşe Anne)

“Mesela beslenme konusunda bu çocuklar evde doğru dürüst yemek yiyen çocuklar değil. Yani normal bir çocuğun önüne ne koyarsan koy sevmediğin yemek olsa bile Allah'ın nimetidir ama bazen şey derler bu çocuklar çoğu zaman yemek yemezler. Evde yapılan yemekleri yemezler illa sevdikleri akıllarından geçen şeyler vardır.” (Sedir Baba)

“Yani bunların özel diyet yapanları var. Ki bu da ciddi bir yük. Aile kendi için almadığı alamadığı şeyi çocuk için alıyor almak zorunda kalıyor. En basitinden gluten olmayacak bol protein işte nedir kırmızı et falan. Yani aile bu diyete uyacağı derken kendi boğazından kısıyor belki.” (Burdur)

“Bu çocukların daha özel beslenmesi gerekebiliyor. Daha doğal beslenmesi gerekiyor. En temelde doğrudan gidip bakkaldan yoğurt alıp getiremezsiniz. Sütü doğal olarak temin edip mayalamanız gerekebilir mesela. Bunların hepsi maliyet. Örneğin yumurtanızı daha doğal almanız gerekir. Örneğin sebze ve meyvelerin doğal olmasına dikkat etmeniz gerekir.” (Sivas)

“Özel diyetleri oluyor. Beslenme ve diyet uzmanı ile devam etmeleri gerekiyor. Bunun için diyetisyene gitme maliyetlerine ek olarak bu diyetlerle ilgili yiyecekleri temin etmeyle ilgili maddi zorluklar yaşıyorlar.” (Eskişehir)

3.3.2. Eğitim Maliyetleri

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin karşı karşıya oldukları finansal zorluklardan biri de eğitim maliyetleridir. Zira otizmlili bir çocuk akranlarından farklı olarak bireysel eğitimler, özel terapiler, ekstra spor ve sosyal faaliyetlere katılmak durumundadır. Bunlara ek olarak özel okula göndermek, çeşitli eğitim materyalleri almak da ailelerin karşılaması gereken eğitimle bağlantılı maliyetlerdir. Eğitim maliyetleri kategorisi altında özel eğitim ve özel okul maliyetleri, ekstra terapi maliyetleri, spor ve sosyal faaliyetlerle ilgili maliyetler ve son olarak eğitim materyali maliyetleri kodları yer almaktadır. Bu bölümde eğitim maliyetleri ile ilgili kodlara ait alıntılara yer verilecek ve alanyazındaki diğer çalışmalarla karşılaştırılarak yorumlanacaktır.

3.3.2.1. Özel Eğitim ve Özel Okul Maliyetleri

Özel eğitim; fiziksel, zihinsel, iletişimsel, sosyal ve duygusal gelişimlerdeki özellikler nedeniyle normal gelişimden farklılık gösteren ve normal eğitim-öğretimden yararlanamayan, kısmen yararlanan veya yararlandığı hâlde destek programları ile eğitimlerini devam ettirebilen bireyler için; özel olarak yetiştirilmiş personel tarafından ekip anlayışıyla sunulan özel yöntem ve araçlarla gerekirse özel mekanlarda her özel gereksinimli grup için farklı olarak geliştirilmiş özel programlarla verilen eğitimidir (Baykoç, 2010, s. 303). Otizmlili çocuklar için tanının hemen ardından başlatılacak özel eğitimler hayati öneme sahiptir. Zira başta temel yaşam becerileri olmak üzere diğer becerilerin kazandırılmasında erken yaşlarda başlatılan özel eğitimin büyük etkisi vardır. Aileler tanıyı öğrendikten sonra yoğun olarak daha sonra kısmen azalış gösterse de uzun yıllar özel eğitime devam etmektedirler. Kamu tarafından finanse edilen özel eğitim

saatlerinin yetersizliği, aileler özel olarak bu eğitimleri almaya yönelmesine neden olmaktadır. Bu durum ise aileler için oldukça maliyetli olmaktadır.

“Şimdi ben ilk öğrendiğimde oğluma her gün 2 saat eğitim aldırardım düşünabiliyor musunuz her gün 2 saatten günlük 400 TL ayda siz hesaplayın. Bu sadece özel eğitimci için.” (Ladin Anne)

“Otizmlili bir çocuğa sahipseniz bir kere özel eğitim masrafınız var. Bir de küçük bir şehirde yaşıyoruz biz. Buradaki özel eğitimlerin yetersizliğinden dolayı Büyükşehir'e gitmek zorunda kalıyoruz. Onun gibi. İşte gidiş-geliş, oradaki eğitim masrafları. [...] Devletin karşıladığı bireysel eğitim aylık 8 saat ve ben bu dersler için bile saatlik 40 TL fark ödüyorum. Tabi bunla da yetinmiyor ekstra özel eğitimler aldırarak durumunda kalıyoruz.” (Ardıç Baba)

“Hani benim çocuğa devletin verdiği ek olarak özel eğitim aldırırsam mesela günlük 3 saat üzerinden tutarsak aylık 8 – 10 Bin TL para gömmem lazım bu işe. Onu da Türkiye'de kaç tane birey kaç tane aile verecek bu parayı. Çok büyük bir soru işareti.” (Akasya Baba)

“Bir kere en başta eğitim olarak çok maliyetli. Özel eğitim deyince, paran varsa paran kadar çocuğuna eğitim aldrabiliyorsun maalesef. [...] Biz devletin verdiği 8 saat bireysel eğitime ak 8 saat daha özel eğitim alıyoruz. Çocuğun aylık 8 saat özel eğitimini cebinden karşılamak demek, hiç değilse 1000-1500 TL demek. [...] Düşünün biz ilk öğrendiğimizde yani 5 yıl 6 yıl kadar önce saat başı 130 liradan haftalık 3 saat alıyorduk. Yani o dönem aylık 1500 TL gibi bir özel eğitim giderimiz vardı.” (Çınar Anne)

“Çünkü bir otizmlili çocuğa örneğin ilk baş aldığımızda bize dediler 40 saat haftada ders vereceğiz. Biz de tabi dinliyorduk saatin 100 TL den ders verdiğimiz günleri biliyoruz. Şu an saati 200 TL olmuş. Normal bir çocuğa aylık 200 TL dökmüyorsun. Ama özel bir otizmlili çocuğun ders saatini veriyorsunuz. Şu an biz ayda normalde, sekiz saat bireysel, eğitim alıyor, artı biz birer saatte kendimiz verdiriyoruz yani aylık 4 saat hızlı eğitim alıyor.” (Kayın Anne)

Çalışmaya katılan bazı ebeveynler özel eğitim için yaptıkları harcamalarla ilgili miktar da belirtmişlerdir. Özel eğitimin oldukça maliyetli olduğundan bahseden ailelerin ortak olarak dile getirdiği en temel zorluk, kamu tarafından finanse edilen bireysel özel eğitim saatlerinin yetersizliği olmuştur. Aileler bu yetersizliği özel olarak aldıkları eğitimlerle tamamlamaya çalışmaktadırlar. Ancak ailelerin bahsettiği rakamlar oldukça yüksek ve karşılanması güç miktarlardır. Asgari ücretin 2.825 TL olduğu bir ülkede otizmlili bir çocuğa sahip ailenin saati ortalama 200 TL olan özel eğitimleri alması, aylık 1.500 TL gibi özel eğitim maliyetlerini karşılamasının ne denli güç olduğu nettir. Bu rakamlar, ailelerin sadece özel eğitimle ilgili ne denli büyük bir finansal zorlukla karşı karşıya olduğunun anlaşılması adına önemlidir.

“Eđitim masrafları artmaya bařladı. Bakıcısı vardı, bakıcı bitti sonra çok řükür bitti bir řey kenara atabiliriz diye dūřündük, sonra ođlumun özel dersleri bařladı. Eřim bana destek olmak için çalıřmaya bařladı. Eřim özel dersler veriyordu, buna hız vermeye bařladı. 5 ders veriyorsa 10 ders vermeye bařladı.” (Akçaađaç Baba)

“Haftada 4 saat bireysel eđitim alıyor. 2 saatini devlet karřılıyor, 2 saatini cebimizden karřılıyor. Ek olarak haftada 3 gün eve özel eđitim öđretmeni geliyor. Ayrıca kreře gönderiyoruz.” (Akçaađaç Baba)

“Rehabilitasyon eđitimi devletin verdiđi haftada iki saat. Bu oldukça yetersiz. Aile iřin içine girdiđinde bunun yeterli olmadıđını görecek yani haftada 2 saatin. Bu da yetmeyecek, bu çocuđu kreře vereyim davranıř olarak, etkileřim olarak kendini geliřtirsın, normal davranıřlar kazansın diye Bu ekstra bir maliyet.” (Sivas)

“Akran iliřkisi ve özel eđitim geliřtirecek diyor bilim. Ee biz de bunu bütün çocuklara sunalım istiyoruz. Ailelere hani bunlardan bahsediyoruz, onlarda řeyi çok hissediyorlar mesela bazı aileler 2 saatin yetmeyeceđini bilip ama maddi gücü olmayınca oralarda çok böyle kötü hissediyor, ben de kötü hissediyorum. İřin aslını isterseniz de ailelerde maddi kısımda gerçekten kötü hissediyorlar, çünkü özel eđitim pahalı maalesef çok pahalı bir hizmet. [...] Özel eđitim pahalı, devletin verdiđi saat, 2 saat yani haftada iki karřılıyor aylık 8 saati karřılıyor atipik otizm de falan. Ki hepsinde aynısını karřılıyor.” (Kastamonu)

Ailelere ek olarak profesyoneller de otizmliler için gerekli olan özel eđitim saatlerinin oldukça yüksek saatler olmasına rađmen kamu tarafından finanse edilen 2 saat bireysel eđitimin oldukça yetersiz oluřundan bahsetmişlerdir. Ailelerin bu saatler ile haklı olarak yetinmeyip özel olarak eđitimler almasının aileler için ciddi bir maddi yük olduđunu belirten profesyoneller bu maliyetleri karřılayamayan aileleri gördükçe kendilerini kötü hissettiklerini ifade etmişlerdir.

“Vallahi bir řey söyleyeyim mi ben benim büyük kızım özel üniversite okudu o dönemde ben ođluma özel üniversite parası kadar eđitimine para harcıyordum. Yani iki tane çocuk okutuyordum üniversitede dūřünebiliyor musunuz? [...] Ben geçen sene ođlumun özel bir okula kaydettirdim kaynařtırma öğrencisi olarak geçen sene verdiđim ücret okula 16.000 TL gölge öđretmene 20.000 TL. Özel eđitimi katmıyorum bakın. Bunu da kattıđınızda vallahi bir yıl içinde ben ođluma yaklaşık 50.000-60.000 TL harcıyorum.” (Ladin Anne)

“En basitinden mesela benim çocuđum normal okulda yapamadı, devlet okulunda yapamadı, mecburen özel okula göndermek durumunda kaldık. Yani řu an bir memur maařıyla bir özel okul maliyetini karřılanmanın ne kadar güç olduđunu ařađı yukarı tahmin ediyorsunuzdur.” (Çınar Anne)

Özel eđitim maliyetlerine ek olarak bazı aileler çocuklarını özel okula gönderdiklerini ifade etmişlerdir. Bir anne önceki yıl bir çocuđunu özel üniversiteye gönderdiđini ve otizmliler için de en az onun kadar para harcadıđını ifade etmiştir. Sadece özel okul

için 16.000 TL ödediğini belirten anne ayrıca okula kabul edilsin diye şart koştukları gölge abla için de 20.000 TL ücret ödediğini ifade etmiştir. Diğer bir anne otizmlili çocuğunun devlet okullarında yaşadığı sıkıntıların ardından özel okula yazdığını, oğlunu özel okula yazdığı için kızını da oraya gönderdiğini belirtmiş ve memur maaşıyla iki çocuğu özel okula göndermenin ne denli güç olduğunu tahmin edilebileceğini ifade etmiştir. Çalışmaya katılan diğer katılımcılara oranla nispeten daha iyi bir maddi imkana sahip bu iki ailenin bahsettiği rakamların, asgari ücretli bir çalışanın neredeyse yıllık kazancının tamamına denk olduğu düşünüldüğünde ne denli büyük bir maliyetten söz edildiği anlaşılmış olacaktır.

3.3.2.2. Ekstra Terapi Maliyetleri

Otizmlili çocuğa sahip aileler çocukları için özel eğitimlere ek olarak ekstra terapiler almak durumundadırlar. Ergoterapi, dil ve konuşma terapisi bunlardan bazılarıdır. Bu tür ekstra terapiler kamu tarafından finanse edilmeyen ve ailelerin özel olarak almaları gereken terapilerdir. Aileler çocuklarının ihtiyaçlarına göre bu terapilerden biri veya birkaçını alabilmektedirler. Ailelerin bu terapilere ulaşma ile ilgili de zorlukları vardır. Örneğin bulunduğu şehirde sadece 5 dil ve konuşma terapistinin bulunduğunu belirten bir profesyonel ailelerin bu terapiye ulaşmasının zorluğuna ek olarak maddi açıdan terapi için istene maliyeti karşılamaının oldukça zor olduğunu ifade etmiştir. Bazı aileler bu terapiler için İstanbul ve Ankara gibi şehirlere gitmek zorunda kaldıklarını da ifade etmişlerdir.

“Ben İstanbul’a çocuğumu yedi yaşındayken İstanbul’a her ay İstanbul’a götürdüm dil ve konuşma terapisti için. O zaman yedi yaşındaydı yani kaç sene altı sene önce ben her ay 2000 TL para veriyordum sadece seans ücreti o dönemde 200 TL idi.” (Ladin Anne)

“Bir de ergoterapi falan alıyoruz özel olarak. Yani maliyet olarak düşündüğümüz zaman fazlasıyla oluyor. Aylık 5-6 bin TL civarı cebimizden yaptığımızı söyleyebilirim devletin verdiği ek olarak.” (Zeytin Anne)

“Özel destek, terapiler, tedaviler dediğimiz zaman aylık 5000-10000 liralık bir masraftan bahsediyoruz. Bunu karşılayabilecek aile sayısının oldukça sınırlı olduğunu düşünüyorum. Devletin de bu konuyla çok fazla ilgilendiğini düşünmüyorum.” (Ankara)

“Aileler ek konuşma terapisi almak gerektiğinde ya da ek terapiler alması gerekiyor ki bu 20-25 saat gibi haftada rakamlara tekabül ediyor. Bunları kendileri ücretlerini ödemek

zorunda kalıyorlar. O yüzden ekonomik anlamda eğitim giderlerini, sağlık giderlerini, sosyal giderlerini karşılamak anlamında da çok zorlanıyor aileler.” (Adana)

Bir anne bundan tam 6 yıl önce dil ve konuşma terapisi için İstanbul’a gittiğini ve o dönem aylık 2.000 TL ücret ödediğini ifade etmiştir. Başka bir anne aldıkları ergoterapi ve diğer terapiler için aylık 5-6 Bin TL civarında harcamaları olduğunu dile getirmiştir. Bir profesyonel ise özel destek ve terapilerin aylık 5.000-10.000 TL arasında bir maliyeti olduğunu aileleri doğrudan nitelikte belirtmiştir. Diğer bir profesyonel ise ailelerin alması gereken ek terapilerin aylık 20-25 saate tekabül ettiğinden bahsettikten sonra ailelerin u ve diğer maliyetleri karşılama noktasında yetersiz kaldığını ifade etmiştir.

“Bir de biz çocuğun dil gelişimi için ayrı bir hocaya gönderiyoruz. Bir dönem odyoloğa göndermiştik. Bu tür ekstra eğitimlerle ilgili eşimle çok sık tartışıyoruz. Gerek yok, çok masraf oluyor falan diyor bazen. O da haklı olarak evin ekonomisini düşünüyor. Çünkü geride bir çocuğumuz daha var.” (Akçaağaç Baba)

“Bir de vücut geliştirmek açısından ergoterapi adlı bir ders alıyoruz, onu tamamen özel alıyoruz. Devletin karşıladığı bir şey değil.” (Ardıç Baba)

“Tabi bu sadece özel eğitimle de kalan bir şey değil bu işin duyu bütünlemesi var. Yani şu anda ergoterapinin çocuklar üzerindeki etkisini de görüyorum. Özellikle erken çocuklukta inanılmaz etkiler. Bunun yanında dil terapisti var, onun yanına ergo terapi yükleyin bunun yanına dil terapisine ekleyin bunun yanına çocuğun sosyalleşmesine ekleyin, eee normal çocuklarda bunlar var mı.” (Söğüt Anne)

“Şimdi biz burada hocam buraya taşındığımızdan beri çocuğu dil terapisine götürüyorum, her bir seansı en düşük 150 TL.” (Meşe Anne)

“Ekstra acaba şu davranış için dil terapistinden eğitim alsak, tam ergoterapi de alsak mı demeye başlayacak. İyi bir özel eğitim uzmanından şu şu alanlarda bireysel ve sosyal gelişim sağlaması için eğitimler alsam mı diye düşünmeye başlayacak. Bunların hepsi ekstra maliyet.” (Sivas)

“Konuşma terapisi açısından baktığımızda Malatya'dan toplamda 5 tane dil ve konuşma terapisti var. Bulduğum ilçede hiç yok zaten. Olsa bile ailenin ve bu terapiyi aldırabilmesi için seans ücretini karşılayabilmesi lazım. Hadi bu ücreti karşılayabildi diyelim. Bu kez de bulunduğu yerden terapiyi alabileceği yere gelip yol parasını, kalma masrafını karşılayabilmesi lazım. Maddi gücü yetersiz olan insanlar bunu zaten karşılayamıyor.” (Eskişehir)

Aileler özel eğitimin sadece rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitimle sınırlı kalmadığını, ek olarak özel terapilerle desteklenmesi gerektiğinden bahsetmişlerdir. Profesyoneller de ailelerin tanı sonrasında ciddi bir arayış içerisinde olduklarını, söz

konusu terapilere erişmeye çalışsalar dahi bu terapilerin maliyetlerini karşılama noktasında yetersiz kaldıklarını dile getirmişlerdir.

Erken Yoğun Davranışsal Eğitim (Early and Intensive Behavioral Intervention-EIBI) adı altında otizm spektrum bozukluğu olan küçük çocuklara uyarlanabilir davranışları öğretmek için uygulamalı davranış analizi ilkelerini ve prosedürlerini kullanan kanıta dayalı bir müdahaledir. Çeşitli sonuç çalışmaları, en iyi sonucun tedaviye olabildiğince erken (5 yaşından önce) ve yüksek yoğunlukta (haftada 30-40 saat) başladığında elde edildiğini göstermiştir. Tedavi, ebeveynler ve öğretmenler tarafından bir profesyonel tarafından gözetim altında gerçekleştirilir ve çocuğun sahip olmadığı becerilerin tanımlanmasını, bunları bileşenlere ayırmayı ve bu bileşen davranışlarını ayrı ayrı öğretmeyi içerir. Bu, çocuğun daha kolay başarılı olmasını sağlar. Çocuğa yeni davranışları öğrenmesi için rehberlik sağlanır ve bu yardım, çocuk hedef becerileri bağımsız olarak gerçekleştirene kadar aşamalı olarak kaldırılır. Çocuk ilerledikçe görevlerin karmaşıklığı kademeli olarak artar, böylece çocuk her bir ardışık adımda ustalaşabilir. Öğretilen becerilerin genelleştirilmesine çok vurgu yapılmaktadır, bu da Erken Yoğun Davranışsal Eğitiminde öğretilen becerilerin günlük yaşamda çocuk için işlevsel olması gerektiği anlamına gelir. Erken Yoğun Davranışsal Eğitim, taklit (sözlü ve motor), ifade edici ve alıcı dil ve eşleştirme gibi temel beceriler için bire bir ayrı deneme öğretiminden ve tüm işleyiş alanlarında çalışan doğalcı ve rastlantısal öğretim gibi daha az yapılandırılmış öğretimden oluşur (Klintwall & Eikeseth, 2014, s. 118).

3.3.2.3. Spor ve Sosyal Faaliyet Maliyetleri

Enerji sarfiyatıyla sonuçlanan iskelet kaslarının ürettiği bedensel hareket olarak tanımlanan (Caspersen, Powell, & Christenson, 1985, s. 127) fiziksel aktivite, Dünya Sağlık örgütü tarafından çocuklar ve gençler için günlük 60 dakika olacak şekilde önerilmektedir (DSÖ, 2010). Bu durum otizmlili çocuklar için de geçerlidir. Ancak otizmlili çocuklar sosyal etkinliklere girmedi yaşadıkları zorluklar, fiziksel temastan rahatsız olma, göz teması kurmada kısıtlılıklar ve dilin işlevsel şekilde kullanılmayışı sebebiyle spor gibi sosyal faaliyetlere katılma konusunda eksik kalmaktadırlar (Hassani, Shahrbanian, Shahidi, & Sheikh, 2020, s. 3869). Aileler bu eksikliği çoğu zaman özel spor ve sosyal faaliyetler ile tamamlamaya çalışmaktadırlar. Çalışmaya katılan ailelerin

çoğu sporun çocuklarına iyi geldiğini, başta yüzme ve jimnastik olmak üzere farklı sportif faaliyetlerden yararlanmaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Aileler ayrıca çocuklarının sosyalleşebilmesi için müzik ve resim gibi sanatsal faaliyetlerden de olabildiğince faydalanmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Gerek spor gerekse sanatsal faaliyetler aileler için maddi bir zorluk anlamına gelmektedir. Aileler otizmlili çocukların diğer engel gruplarında olduğu gibi sadece bakım maliyetinin olmadığını, spor, sanat ve sosyal faaliyetlere de katılmaları gerektiğini bildikleri için “*kıt kanaat*” geçinmelerine rağmen bu tür faaliyetlere katılmaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir.

“Eğitim ve spor bu çocuklara iyi geliyor. Kıt kanaat geçimimizi sağlayabiliyoruz. Çocuğumuz için en azından bir spor merkezi var işte maaşımızdan bir kısmını ayırıp çocuğumu özel spor gönderiyorum.” (Gürgen Baba)

“Bunun sporu var müzik var ondan sonra yani vermek isterseniz sosyalleşmesi açısından diyelim. Daha sonra belli bir yaşa gelince aynı zamanda tekrar ilkokul öğretmeni tutuyorsunuz dersler için. Okuma yazma. Ondan sonra okula gidiyor gölge öğretmen.” (Ladin Anne)

“Mesela şimdi ben oğlumu haftada 2 gün tekvandoya götürüyorum, onun ücreti var. Kendim de tekvandoçuyum zaten. Özellikle bu çocukların spor yapmaları gerektiğini biliyoruz. Değişik terapiler var onlar için ekstra ücretler veriyoruz.” (Akçaağaç Baba)

“Ondan sonra doktorlar biliyorsunuz bunun yanında şey diyor; jimnastiğe götürün. Yüzme kursuna götürün. Hani yüzme kursu arama aşamasındaydık.” (Akasya Baba)

“Yani bu çocukların diğer engel gruplarında olan insanlar gibi sadece bakım maliyeti yok. Bu çocukların eğitim masrafları var, sosyalleşebilmeleri lazım. Bu yüzden sosyal ihtiyaçları da var. Bunlar da haliyle maliyetli işler. Yani mesela özel etkinliklere katılması gerekiyor. Yüzme olabilir işte halk oyunu olabilir. Tüm bunlar için de belli bir miktarda gelir gerekiyor.” (İhlamur Baba)

“Ekstra eğitimler aldık, hatta sonra buna güç yetiremedik. Değişik şartlar oldu. Şimdi sağ olsun bir arkadaşımız bir spor salonu yaptı. Ama oraya gitmek için her ders 50 lira para vereceksin. Araba tutacaksın, kendin getirip götüreceksin, 50 lira da bir evin bir günlük ihtiyacı demek.” (İğde Baba)

“Satranç kursu var dediler. Biz dedik tamam, hani satranç zihni güçlendiriyor iyi olur falan. Herkes haftada bir saat alırken, biz ekstra bir ücret vererek haftada 2 saat almasını sağladık. Sırf faydası olsun diye.” (Çınar Anne)

“Spor belli bir yaştan sonra bu çocuklar evde durmuyor spora yazdırmaya kalkıyorsun. Zaten otizmlili olduğunu duyanlar iki katına çıkartıyor. Her yerde para yani her şeyimiz para. Maddi olarak bu şey çok zorluyor.” (Kayın Anne)

*“Çocuğu yüzmeye gönderelim dedik ve şu an benim çocuğun yüzmede 200 metrede sırt üstü Türkiye şampiyonu, altın madalyası var. Şuan toplam madalyamız 25-30 tane.[...] Ama mesela yüzmede *****in kolları ve bacakları koordineli hareket etmiyor. Diz kapaklarını kırıyor. Bunun için *****’e özel yüzme hocası tutardım mesela. Ülkemizi temsil etsin, hayalim yurtdışında başarılar elde etmesi ve milli olarak temsil etmesi. İstiklal Marşımızı okutması, bayrağımızı göndere çekebilmesi. Özel hoca tutarım, özel eğitimler ve terapiler aldırırım. Ama işte yapamıyorum yani bütçem el vermiyor. Geride diğer çocuklarım da var” (Sarıçam Baba)*

“Tabi etkinlikler var, bu çocuklar gezmeyi çok seviyor, dışarıyı seviyor. Pandemi sürecinde bile bu çocuklar mesela yasaklar olmadığı için muaf olduğu için dışarıya çıktığımız zaman her yerde bir yerlere gitmek istiyorlar. Ve bunlar alamadığın zaman ister istemez insanın içi burkuluyor tabi.” (Sedir Baba)

“Maddi sıkıntılar var. Çünkü devletin sağladığı destek maalesef bazı şeylerin olmasına yetmiyor. Özellikle hiperaktivite çok sık görülen bir davranış. Ve bu nedenle o çocuğun, enerjisini atması gerekiyor ki saldırgan davranışlar göstermesin. Bu nedenle de spor aktivitelerine çok fazla yönlendirmeleri oluyor otizmli çocukların. Ama bu aileler için ekstra bir maliyet gerektiriyor.” (Sivas)

Profesyoneller de otizmli çocuklarda sık görülen hiperaktivite sebebiyle bu çocukların enerjilerini atmaları gerektiğini belirtmiş ve spor gibi faaliyetlere yoğun olarak yönlendirildiklerini belirtmişlerdir. Çalışmaya katılan bir baba çocuğuna hiperaktivite sebebiyle verilen ilaçların yan etkileri dolayısıyla kullanmadıklarını ve bu nedenle enerjisini atması için yüzmeye gönderdiğini ifade etmiştir. Çocuğunun yüzme konusunda oldukça başarılı olduğunu ve Türkiye şampiyonu olduğunu belirten baba ülkemizi yurtdışında temsil edebilmesi için özel yüzme dersleri aldirmek istediğini ancak maddi olarak gücünün yetmediğini belirtmiştir.

3.3.2.4. Eğitim Materyali Maliyetleri

Ailelerin otizmli çocuklarının eğitim maliyetleri ile ilgili karşılaması gereken bir diğer şey de eğitim materyali maliyetleridir. Zira otizmde eğitim sadece okullarda veya rehabilitasyon merkezlerinde değil ailede de devam etmektedir. Çalışmaya katılan bazı aileler bir eğitim merkezi kuracak kadar eğitim materyali aldıklarını ve evlerini de bir eğitim ortamına çevirdiklerini belirtmişlerdir. Bunlara ek olarak oyun dolabı gibi maliyetlerle de karşı karşıya olan aileler eğitimciler tarafından verilen ödevleri yapabilmek ve bazı önerileri yerine getirmek için bu materyallere ihtiyaç duymaktadırlar.

“Bir de özel eğitim dediğiniz şey sadece rehabilitasyon merkezine gidip aldığınız şey değil. Evde de devam ediyor. Eve özel materyaller almak zorundasınız. Evi de bir eğitim ortamına çevirmek durumundasınız. Hepsini düşündüğünüz zaman bayağı masraflı oluyor.” (Zeytin Anne)

“Mesela en basitinden fazlasıyla eğitim materyali almak durumundasınız. Eşim kızıyor yeter alma diyor. Ki bu materyaller de oldukça pahalı.” (Akçaağaç Baba)

“Trambolin aldık işte fitness topları aldık. Köşeli koltuk takımlarını çıkartıp yerine daha yumuşak köşeli, kafasını falan çarpıp zarar görmeyecek koltuk takımları aldık.” (Ardıç Baba)

“Yani eve, bir eğitim merkezi kurulacak kadar etkinlik materyali aldık. [...] En basitinden eve bir eğitim materyali alıyorsunuz. Bir kutusu mesela, bir sürü para. Biz ilk eğitime başladığımızda, hocanın bizden istediği eğitim materyali bundan tam 4 yıl önce 1000 TL idi. Sadece evimize aldığınız bir materyal. [...] Hani odasını bir oyun odasına çevirdik. Oyun dolabı yaptık. Onun dışında kendisine yönelik, kendini geliştirmesi için eğitici materyaller aldık. Tabii bunun için harcamalarımız oldu. Bunları yapmak gerekiyor.” (Çınar Anne)

Aileler eğitimin okulda bitmediğini ve ev ortamında da devam ettiğini bildikleri için evlerinde çeşitli düzenlemelere ek olarak eğitim materyali almak zorunda olduklarının farkındadırlar. Ancak bu tür materyallerin oldukça maliyetli oluşu aileler için zorlayıcı olmaktadır. Sadece bir eğitim materyaline 4 yıl önce 1.000 TL ödediğini belirten bir anne bunun yapılması gerektiğine inanıyor.

3.3.3. Ekstra Maliyetler

Otizmlili çocuğa sahip olmanın aileler için ne tür maliyetleri olduğuna yönelik yapılan çalışmaların neredeyse tamamında (Tsiplova, ve diğerleri, 2019; Parish & Cloud, 2006; Horlin, Marita, Parsons, Albrecht, & Falkmer, 2014) eğitim, sağlık, üretkenlik kaybı gibi doğrudan tıbbi olan veya olmayan maliyetlerin yanında hesap dışı, ekstra maliyetlerden bahsedilmiştir. Bu ekstraların neler olduğu ülkeden ülkeye göre değişse de genel olarak normal gelişim gösteren çocuklar için gerekli olmadığı halde otizmlili çocuklar için karşılanması gereken maliyetlerdir. Ekstra maliyetler kategorisi altında; eğitim ve tedavi için şehir dışına çıkma maliyetleri, özel araç maliyetleri, ev değişikliği maliyetleri ile kılık ve kıyafet değişikliği ile ilgili maliyetlere ait kodlara ait alıntılara ve yorumlamalarına yer verilecektir.

3.3.3.1. Eğitim ve Tedavi için Şehir Dışına Çıkma Maliyetleri

Otizmlı çocuğa sahip aileler kimi zaman eğitim kimi zaman tedavi ihtiyacı için şehir dışına gitmek zorunda kalmaktadırlar. Bunun başlıca nedenleri arasında yaşanan şehirdeki eğitim ve sağlık kuruluşlarının yetersizliği ile birlikte ailelerin daha iyi sağlık ve eğitim imkânlarına ulaşma isteği bulunmaktadır. Bu tür şehir dışı seyahatler de çoğu zaman kısa süreli ve tek seferlik değil uzun soluklu ve düzenli seyahatler olmaktadır. Bu tür şehir değişiklikleri aileler için yıpratıcı olduğu kadar maliyetli de olmaktadır. Bir de gidilen şehirde kalınması gerekiyorsa seyahat maliyetlerine konaklama maliyetleri de eklenmektedir.

“Rehabilitasyon için yaklaşık 5 yıldır her hafta sonu ama istisnasız her haftasonu Ankara'ya gidiyoruz. Özel aracımızla gidiyoruz ve günün tamamını orada geçiriyoruz. 2 kez araba değiştirmek zorunda kaldık. Sıfır aldığımız araçlar 2-3 yılda satılacak kadar yıpranıyordu.” (Zeytin Anne)

“Ankara'da Ankara Üniversitesi'nde otizm tanı merkezi var oraya gittik. Şu an İsmi tam olarak çıkartamıyorum ama ünlü bir profesör vardı. Otizm konusunda. Psikiyatrist. İzledi asistanları ile birlikte sanırım asistanları Doktora öğrencileriydi. Bi 6 ay kadar gittik oraya düzenli her hafta.” (Palmye Baba)

“Ben oğlumu üç yıl aralıksız her hafta Hatay'a götürdüm. Rehabilitasyon merkezine götürdüm. Kahramanmaraş'ta yok muydu? Vardı ama hepsi ticaret üzerine, para üzerine, rant üzerine kurulmuş tesisler, kuruluşlar. 2 gün Rehabilitasyon Merkezi'ne gidiyordu. Hatay'a götürdüm dedim. Hatay'a gidiyorum her hafta. Bir gece de orada kalıyorum, aşağıda bekliyorum.” (Sarıçam Baba)

“Ben Ankara'ya götürüyorum Hacettepe tıp fakültesine götürüp getiriyorum çocuğu ama bir türlü gittiğimde beni en azından her bölüm ayrı ayrı görüyor. İster istemez 15-20 gün civarında orada kalmak zorunda kalıyorum.” (Karaçam Baba)

Çalışmaya katılan kimi aileler 6 ay düzenli sağlık takibi için Ankara'ya gidip geldiğinden bahsederken kimi aileler 5 yıldır istisnasız her hafta sonu Ankara'ya rehabilitasyon merkezine gittiklerini, bir diğer aile ise 3 yıl boyunca her hafta sonu Hatay'a gidip bir gece de orada kaldıklarını ifade etmiştir. Bu tür seyahat ve konaklama maliyetleri de aileler için karşılanması oldukça zor maliyetlerdir. Ancak aileler daha iyi eğitim ve daha iyi sağlık hizmetleri için aile bütçelerini zora sokacak olsa dahi bu seyahatleri uzun yıllar yapmaya devam edebilmektedirler.

3.3.3.2. Özel Araç Maliyetleri

Otizimli çocuğu olan aileler için karşılanması gereken maliyetlerden biri de özel araç maliyetleridir. Aileler bazen rahatsız edici bakışlara maruz kalmamak için bazen de çocukları kalabalık içerisine girmedeği/giremediği için toplu taşımayı tercih etmemektedirler. Bu durumda aileler özel araçları ile seyahat etmeyi tercih etmektedirler. Ailelerin ekonomisi bireysel olarak bir araç almaya el vermese bile kredi çekmek gibi farklı alternatifleri değerlendirerek özel araç sahibi olmaktadır. Çalışmaya katılan bir babanın 20 yıldır bankada kredi borcunun hiç bitmediğini belirtmiş, bir anne ise ihtiyaç dolayısıyla kredi çekerek aldıkları araçtan dolayı maaşlarının tamamının krediye gittiğini ve sadece çocukları adına aldıkları evde bakım ücreti ile geçinmeye çalıştıklarını ifade etmiştir. Bir profesyonel de ailelerin toplu taşımayı çok fazla kullanmadıkları/kullanamadıklarını belirterek özel araç ihtiyaçları olduğundan bahsetmiştir.

“Onun dışında arabayla gezmeyi sever. Mesela günlük gece çıkarız biz yarım saat 40 dakika falan Maraş’ı turlarız. Mazot benzin masrafımız neyse var, yine öteden beri olur.” (Palmiye Baba)

“Özel araç tutuyorsun. Toplu taşımaya biniyorsun hepsinin tuhaf bir bakışı var. [...] Millet bakıyor, çekilmiyordu. Biz de özel araçla gidiyoruz. Şu anda bunun da ekstra bir maliyet oluyor tabii. Tabii ki böyle şeylere katlanmak bunları yapmak zorundasın. Herkes bir laf diyecek hangisine laf kavuşturacaksın en iyisi kendini susturup gideceksin.” (İğde Baba)

“Eşim kredi çekti araba aldı, çünkü çocuğumuz halk otobüslerine kesinlikle binemiyor, adımını bile atmıyor, bağılıyor, çağırıyor, milleti itekliyor. En sonunda eşim kalktı kredi çekti, dört yıldır kredi ödüyor. O da çok fazla bir miktar da değil de yine de faiziyle falan siz de bilirsiniz faiziyle beraber arabanın kredisini ödüyor, Maaşı 4000 TL ve aldığı maaş direkt krediye gidiyor. Sadece evde bakım maaşı kalıyor 1.500 TL onunla geçiniyoruz” (Meşe Anne)

“Gidiyorsun 20 gün orada kalıyorsa, efendim eğitimi için götürüyorsun getiriyorsun, araban yoktur taksiyle gitmek zorunda kalıyorsun. Minibüsle gidemiyorsun. Ne bileyim her türlü maddi sıkıntılarımız çok büyük oldu. Ben 20 senedir bankada kredim bitmez halen ödüyorum.” (Karaçam Baba)

“Mesela biz araba almak istedik, olmadı. Çünkü bu çocuklar arabayla gitmek isterler arabaya binmek isterler seyahat etmeyi seviyorlar.” (Sedir Baba)

“Bu aile mesela en basitinden otobüse binemiyor. Otobüse bilemedikleri için kendi arabası olması gerekiyor. Veya bu çocuğu okula tek başına gönderemiyor. Çünkü tek başına bireysel okula gidemediği için kendisinin de gitmesi gerekiyor. Kendisini gidemediği

günler çocuk okula gitmiyor. Yardımcı biri lazım. Yani genel olarak maddi zorlukların çok fazla olduğunu söyleyebilirim.” (Eskişehir)

3.3.3.3. Ev Değişikliği Maliyetleri

Ailelerin otizmlili çocuğa sahip olmaktan dolayı karşı karşıya oldukları finansal zorluklardan biri de ev içi değişiklikler ile ev değişikliği ihtiyaçlarıdır. Aileler çocukları için daha uygun ki bu genellikle müstakil ve bahçeli bir ev olarak nitelendirilmiş bir ev ihtiyaçları ve hayalleri olduğundan bahsetmişlerdir. Bunun nedenlerinden biri ailelerin apartman gibi yaşam alanlarında çocuklarının olumsuz davranışları sebebiyle yaşadıkları sorunlu komşuluk ilişkileridir. Gürültü sebebiyle komşularıyla sorun yaşayan bir aile “sorunlu insanlar”la uğraşmamak için kredi çekerek giriş kat bir daire satın aldıklarını ifade etmiştir. Bir baba çocuğu için daha uygun bir ev ortamı oluşturmak istediğini ancak buna güç yetiremediğini belirtmiştir.

“Çocuğum için daha uygun bir ev ortamı istedim ama maliyeti dolayısıyla yapamadım. Mesela bizim çocuk tırmanmayı seviyor, tırmanacağı şekilde bir oda düzenleyemedik. Eşyaların ve dolapların üzerine tırmanıyor.” (Akçaağaç Baba)

“Bazen şey diyorum keşke bahçeli bir evimiz olsaydı, toprakla haşır neşir olsaydı, enerjisini atsaydı, istediği zaman bahçeye çıksaydı. Müstakil bir ev hayalim her zaman var.” (Zeytin Anne)

“Eşime dedim yani bahçeli ya en önemli bir bağ bir bahçe olsun dedim prefabrik bir şey yaptırırız. Bu çocuk ileride parka inmek isteyecek atıyorum sizin sekiz yaşında veyahut da altı yaşında çocuğunuz var oynattırmak ister misiniz?” (Ladin Anne)

“Uğraştım mesela köyde bir yerim vardı yaptırdım bahçeli evi, köye yaptım masraf ettim. Buralara gücümüz yetmez.” (Selvi Baba)

“Evimizle ilgili mesela tavanımızı değıldik biz. Svava dediğiniz bir salıncak kurduk. Trambolin aldık işte fitness topları aldık. Köşeli koltuk takımlarını çıkartıp yerine daha yumuşak köşeli, kafasını falan çarpıp zarar görmeyecek koltuk takımları aldık. Yani ekstradan daha yumuşak, daha ergonomik yataklar aldık bunun için.” (Ardeş Baba)

“Yani açıkçası ben bazen şöyle düşünüyorum otizmlili çocuğu olan aileler için özel siteler olabilir yani. O sitede sadece otizmlili çocuğu olan aileler oturabiliyor. Böyle olduğunda ailelerin birbirini daha iyi anlayacağını düşünüyorum. [...] Aslında müstakil bir ev baştan beri düşünüyorduk. Biz şu an apartmanda oturuyoruz. Ama bizim çocuk için çok uygun değıl. Çünkü dışarı çıkmak istiyor, koşup oynamak istiyor. Gürültü çıkardığında komşularla sorunlar yaşıyoruz. Yani ev içi düzenlemelerden ziyade bir kere ev değıştirme gibi bir ihtiyacımız oldu hep.” (İhlamur Baba)

“Sadece çocuğumu rahat ettirmek için geldim. 500.000 TL verdim. Ev aldım neymiş çocuğum rahat etsin. Ben 200.000 TL'ye de alırdım 300.000 TL'yi de yerdim kimseye bir şey bırakmazdım, anladın değil mi hocam” (İğde Baba)

“Şimdi durumum olsa, evim kira olmasa, kendi evim olsa, ben isterim ki 2 + 1 olmasın evim. Kızım ve oğlum ergenlik yaşlarında ve mecburen aynı odada kalıyor. İsterim ki küçük oğlum yani otizmlı oğlum ayrı olsun ama olmuyor, yapamıyorum. Çünkü elimizden gelmiyor hocam.” (Meşe Anne)

“Evde değişiklikler mutlaka yapmak durumu ortaya çıkıyor. İşte kardeşiyle kendi odasını ayırmak zorundayız küçüklükten beri. Çünkü uyumuyor, bir şeyler yapıyor, kardeşinin uyumasına müsaade etmiyor. Ondan dolayı küçüklükten itibaren kardeşiyle yattığı yeri ayırmak zorundaydık.” (Palmiye Baba)

“Biz önceden kirada oturuyorduk. Sorunlu insanlarla uğraşmamak için kredi çekip eve girdik. Birinci kat ev aldık tabii millet sestem rahatsız oluyor ama bazısı da şimdilik bir sorun yaşamadık, ama yaşayan arkadaşlarım çoğunlukla var.” (Kayın Anne)

Ailelerin ev değişikliği ihtiyaçlarının nedenlerinden biri de otizmlı çocukları için özel bir oda tahsis etmek istemeleridir. Diğer kardeşlerin sorun yaşamaması adına ayrı bir oda isteyen aileler çoğu zaman buna güç yetirememekte ve otizmlı çocuğu ile diğer kardeşlerini aynı odada yatırmak zorunda kalmaktadır. Bu ise hem otizmlı çocuk hem de kardeşi için sorun olmaktadır. Örneğin bir baba geceleri uyumayan otizmlı çocuğunun odasını ayırmadıkları için kardeşinin uyumasına izin vermediğini ve bu nedenle kesinlikle odalarını ayırmak zorunda kaldıklarını belirtmiştir. Odalarını ayırmak demek daha geniş bir ev demektir ki bu da maddi bir zorluk olarak ailenin karşısında durmaktadır.

3.3.3.4. Kılık Kıyafet Maliyetleri

Aileler otizmlı çocuklarının problemlı davranışları dolayısıyla sık sık kıyafet değiştirmek zorunda olduklarını, kıyafetlerin kısa sürede kullanılamaz hale geldiğini, uzun yıllar giymesi gereken bir kıyafetin kısa süre içerisinde yenisi ile değiştirilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Bu tür kıyafet değişiklikleri, belki ayrıntı sayılabilmektedir ancak finansal açıdan aileleri zorlayıcı bir nitelik kazanmaktadır.

“Hocam mesela kıyafet. Biz normal çocuğa bir kat iki kat alırsın. Biz bu çocuğa 3-4 kat almak zorunda kalıyoruz. Küçük bir şey de onu batırabiliyor, onu kirletebiliyor. Kendini yere atabiliyor. Yani bu tarz şeyler olduğu için devamlı yedeği olması lazım. O da ne oluyor çocuk mesela 4 tane elbise 4 yıl giyecekse 1 yıl giyiyor. Öbürleri iskartaya çıkıyor boydan kilodan uymuyor bu sefer.” (İğde Baba)

“Yani çocuęu mesela giyim açısından olsun, yeme açısından olsun, çok farklı dięer çocuklarıma göre. Çok farklı şeyleri var, dięer çocuklarımla olsa sesini çıkarmaz ama bu çok seçici bir çocuk.” (Palmiye Baba)

“Bugün bir yatak almak istiyorum mesela, çocuęum yerde yatıyor ama alamıyorum. Çünkü çocuęun şu anda bile ayaęında sorun var ortopedik ayakkabı bile alamıyorum o derece düşünün. Çünkü yürüyemiyor, 5 dakika yürüdüęünde hemen ayaęı ağrıyor, hemen oturuyor. Antep’te iken ortopedik tabanlar oluyordu ona gittik yaptırdık 250 TL.” (Meşe Anne)

“Bunun dışında günlük deęişen elbiseler her gün çamaşır makinasının çalışmasına sebep oluyor. Deterjan ayrı dert, elektrik ayrı dert. Yırtılan elbiselerin yenisiyle deęişilmesi ayrı bir dert. Ve bu saydığım durumlar sıkça rastlanan şeyler.” (İzmir)

3.3.4. Ailelerin Yaşadığı Maddi Yetersizlikler

Otizmlili çocuęa sahip ailelerin yaşadığı en büyük zorluk maddi imkânlarının yetersiz oluşudur. Zira çocukları ve kendileri için eksik kaldıkları ve ihtiyaç duydukları eğitim, sağlık ve dięer tüm hizmetler ailelerin maddi açıdan buna güç yetirebilmesi ile ilgilidir. Bu kategori altında hem ailelerin hem de profesyonellerin maddi yetersizliklerle ilgili alıntılarına yer verilecektir. Hem aileler hem de profesyoneller otizmlili bir çocuęa sahip olmaktan dolayı ailelerin yaşadıkları maddi yetersizliklere deęinmiş ve yaşanan yetersizliklerle ilgili düşüncelerini dile getirmişlerdir. Aslında hem ailelerden hem de profesyonellerden duyduğumuz ortak bir ifade olan “Otizm Zengin Hastalığı” ifadesi bile ailelerin otizmlili bir çocuęa sahip olmayla ilgili yaşadıkları maddi yetersizliklerin anlaşılması adına önemlidir. İhtiyaçlar ve maliyetler dolayısıyla kullanılan bu ifade birçok aile ve profesyonel tarafından dile getirilmiştir.

Aileler en temelde yetersiz olan özel eğitim saatlerinin eksikliğini kapatmak adına bireysel olarak ceplerinden karşılayacakları özel eğitimlere ihtiyaç duyduklarını ancak buna maddi açıdan güç yetiremediklerini vurgulamışlardır. Kimi aileler çok daha yüksek sayıda özel eğitim almak istediğini belirtirken kimi aileler özel eğitime ek olarak farklı terapilerden yararlanmak istediklerini ifade etmişlerdir. Ancak bunlara güç yetiremediklerini belirten aileler etraflarında da bahse konu maliyetleri karşılayacak kadar maddi gücü olan aile tanımadıklarını ifade etmişlerdir.

“Ben isterim ki bu çocuğum 7 gün 8’er saat 56 saat ders alsın. Ancak buna ne benim maddi durumum elverir ne de gücü yetecek insanlar tanıyorum. Vardır muhakkak gücü yeten insan vardır ama ben tanımıyorum, etrafımda böyle bir insan yok.” (Kızılcam Baba)

“Daha götürmek istediğim birçok yer var ama güç yetirmek çok zor. Mesela yüzmeye göndermek istiyorum. Mesela dört buçuk yaşındaki bir çocuk için burada yüzme eğitim yok. Bir hoca varmış mesela. Otizmliler için ders veriyormuş, yüzme dersi. Yani saatlik ücreti çok yüksek, o yüzden gönderemedik. Aslında göndermek istediğim farklı yerlerde var. Atla terapi, su ile terapi falan ama şimdilik buna pek gücümüz yetmiyor ekonomik olarak.” (Akçağaç Baba)

“Gönül ister ki çocuk günde 3 saat görsün. Tabi şimdi devlet 3 saat görüp bunun üstüne çıkacak olursanız saat herhalde saati 100 TL den aşağı kimse ders vermez. Şimdi mesela hani yuvarlak hesap, hafta sonu götürmediğimiz düşünelim günde 3 saat devlet 4 × 3 desek 12 aylık minimum 1200 TL benim bu derse para vermem lazım. Bir de buraya arabayla gitmen lazım veyahut bir servisçi bir şey uydurman lazım. [...] Şimdi bu açıdan bakarsanız otizmliler için bir bireyin ailesi minimum 3 saat üstünden hesap yaptım ama haftalık 2.5 - 3 milyar para lazım bu adama. Hadi diyelim ki 2 milyar, aylık 8 milyar lazım. 8 milyar da bugün kaç aile verecek bu çok büyük.” (Akasya Baba)

“Yani devletin karşıladığı 2 saat haftalık bireysel eğitim yani birebir eğitimin dışında herhangi bir eğitim alamıyoruz zaten. Aslında daha fazla ders almak istiyoruz ama hem maliyetler yüksek hem de bizim gücümüz yetmiyor. Yani bilmiyorum ama tam saati bilmem kaç lira paralar istiyorlar yani bizim veremeyeceğimiz paralar değil bunlar.” (Ihlamur Baba)

“Ya eğitim hocam. Mesela rehabilitasyonlar haftada 2-3 gün alıyor. Ama insan istiyor ki daha fazla gitsin. Spora gitsin ama külfetli olduğu zamanda gönderemiyorsun.” (İğde Baba)

“Bir özel eğitim merkezi birebir çalıştığı bütün gün çalıştığı bir çocukla minimum 15 bin. Bunun üstüne çıkar da inmez. Siz bu aileden bu parayı talep edebilir misiniz? Edemezsiniz. Onun içinde Türkiye’de böyle yoğun eğitim alan çocuk sayısı son derece az.” (Söğüt Anne)

“Maddi anlamda maddiyatta çok önemli böyle bir çocukla yaşantı sürdürdüğün zaman maddiyatın da olması gerekiyor. Para çare değil bu hastalığa ama para gerekli. [...] Yani eğitim istiyorsun mesela devlet haftada iki gün 2 saat karşılıyor. Yani bir gününde diyoruz kendi çabamız da kendimiz gönderelim ama bir yere kadar ödeyebiliyoruz. Yani bir süreden sonra onu yapamıyoruz.” (Sedir Baba)

Ailelerin yaşadıkları maddi yetersizlikler sadece otizmliler için değil, otizmlilerle ilgili ihtiyaçları dolayısıyla da ailelerin yaşadıkları maddi yetersizlikler aynı zamanda kendilerinin ihtiyaçları ile ilgili de yetersizliklerdir. Örneğin eşinin stres yükünden bahseden bir baba psikologlardan profesyonel destek alacak maddi güce sahip olmadıkları, buna güç yetiremediklerini ifade etmiştir. Çocuklarının ihtiyaçları yüzünden aldıkları banka

kredisini ödemek adına eşinin maaşının tamamını bankaya verdiklerini belirten bir anne, çocukları için aldıkları evde bakım ücret ile geçinmek zorunda kaldıklarını ifade etmiştir.

“Evin yükü, bebeğin yükü derken eşimin stresi oldukça arttı. Ama profesyonel bir destek almadık. Yani kendimiz için bir psikoloğa gitmedik. Çünkü psikologlar çok fazla para istiyorlar, buna pek güç yetirebileceğimizi düşünmüyorduk.” (Akçaağaç Baba)

“Yani öyle imkânların da her şeye el vermiyor bir emeklilik maaşımız var bizim başkada gelirimiz yok. [...] Yüzmeyi güzel yapıyor yüzme bisiklet tabi o imkânları biz bulamıyoruz hani belediyenin mesela yıllık aboneleri 1-2 kişi 3 Bin TL.” (Akasya Baba)

“Masrafların altından çıkamıyoruz, eşim bayağı diyor hani ne yapacağımı ben de şaşırıyorum. Oğlum geride kalıyor, bu çocuğun istediklerini yapamıyoruz. Yani netice kötüye gidiyor ne yapabilirim yani benimde yapabileceğim bir şey yok. [...] Hocam biz hesaplıyoruz dil terapisine sadece 150 TL ayda 600 TL eder. Bunlara bir de kirayı, doğalgazı, elektriği, suyu, yemeyi, içmeyi, giyimi, hastane masraflarını düşündüğümüz zaman işin içinden çıkamıyoruz. [...] Maaşı 4000 TL ve aldığı maaş direkt krediye gidiyor. Sadece evde bakım maaşı kalıyor 1.500 TL onunla geçiniyoruz. Siz hesaplayın hocam kira, elektrik, doğalgaz, çocuğun masrafları, bunların hepsi yani olmuyor, yani hiçbir şey insanın istediği gibi olmuyor. [...] Burada da isterim keşke durumum olsa da 2-3 seans fazladan verebilsem ama maalesef yapamıyorsunuz işte.” (Meşe Anne)

Bir anne eşiyile birlikte çalıştıkları, evlerine çift maaş girdiği halde ihtiyaçları karşılamakta zorlandıklarını ve asgari ücret gibi rakamlarla çalışan ailelerin durumunu düşünmek bile istemediğini dile getirmiştir. Çocukları için yapılacakların belli olması ancak buna güç yetiremeyecek olduğunu bilmenin zor bir durum olduğunu ifade eden bu anne hiperaktif olan çocuğunu sportif faaliyetlere gönderecek maddi güce sahip olmadığını da eklemiştir. Bir anne otizmin zengin hastalığı olduğunu belirttikten sonra otizmlili çocuğunu yüzmeye göndermek istediğini ancak buna maddi anlamda güç yetiremediğini belirtmiştir. Ayrıca tüm imkânlarını otizmlili çocukları için seferber ettiklerini belirten bu anne normal gelişim gösteren diğer çocuğunu hiçbir etkinliğe katılmadığını ve belki de bir anlamda ihmal edildiğini dile getirmiştir.

“Yani bu maliyetleri çoğu zaman çift maaş olmamıza rağmen, eşimle birlikte çalışıyor olmamıza rağmen karşılamakta çok zorlanıyoruz. Yani diğer aileleri düşünmek bile istemiyorum. [...] Düşünsenize, çocuğunuzun durumu ortada, yapılabilecekler belli ama sizin maddi gücünüz buna yetmiyor. Bence bu, çok çok ayrı psikoloji. [...] Bir de şöyle söyleyeyim. Bu çocuklar hiperaktif çocuklar, enerjilerini atmaları gerekiyor. Bunun için sportif faaliyetlere biz bir dönem çocuğumuzu gönderdik. Şu an gönderemiyorum ama göndermek istiyorum. Ama dediğim gibi yani maddi imkânsızlıklar buna çok fazla el vermiyor şu an için.” (Çınar Anne)

*“Çok zor her şey zor. Ekonomik olarak yani. Otizm zengin hastalığı diyebilirim. [...] Bakım aylığına da öğretmen olduğu için gelir kriterini aştığı için belli dönemler alamıyorsun. Tabi e tek maaşla yapmaya çalışıyoruz. Otizm çok zor yani ekonomik olarak. [...] Ama bazı şeylerde de geri kalıyoruz. Yani hani çocuğu havuza gönderemiyoruz, başka etkinliklere katamıyorum. Küçük çocuğun hiçbir etkinliği yok çünkü bütün parayı *****'e dökmek zorunda kalıyoruz. Çok zor yani maddi olarak.” (Kayın Anne)*

*“Bizler, en azından benim bildiğim otizmli çocuğa sahip aileler, bu çocukları için daha iyi bir hayat sunmaya çalışıyor. Diğer alanlarda yaşadığı eksikliği kaliteli bir ayakkabı ile daha güzel bir elbise ile daha iyi yemeklerle kapatmaya çalışıyoruz. Çünkü anne babayız biz. İçimiz ağrıyor. Bir şekilde eksikliğini yaşadığı şeylerin oluşturduğu boşluğu başka şeylerle kapatmaya çalışıyoruz. [...] *****'in kolları ve bacakları koordineli hareket etmiyor. Diz kapaklarını kırıyor. Bunun için *****'e özel yüzme hocası tutardım mesela.” (Sarıçam Baba)*

Profesyoneller de ailelerin yaşadıkları maddi yetersizliklerden kapsamlı şekilde bahsetmişlerdir. Bir profesyonel ailelerin stresle başa çıkabilmesinde maddi yetersizliklerin çok büyük sorunlar yarattığından bahsetmiştir. Devamında ailelerin yaşadıkları psikolojik zorlukların temelinde finansal zorluklar olduğunu belirten aynı profesyonel, asgari ücretli bir ailenin değil ekstra özel eğitimler almasını, devletin vermiş olduğu haftalık 2 saatlik özel eğitime ulaşacak maddi imkâna dahi sahip olmadığını ifade etmiştir.

“Bir kere en başta ekonomik sıkıntılar ailelerin stresle baş edebilmesinde çok büyük sorunlar yaratıyor. Yani ailelerin temelde özellikle kırsal kesimdeki ailelerin en büyük sorunlarından biri bir kere ekonomik güçlükler. [...] Psikolojik olarak yaşadıkları birçok sorunun temelinde zaten finansal sorunlar var. Finansal açıdan sorun yaşayan aileler, çocuğun rahatsızlığını kabul etseler bile, çocuğun var olan durumunu benimseseler bile, bu sorunla baş edecek ekonomik bir altyapıya sahip olmadıkları için birçok problem yaşıyorlar. [...] Düşünün ki asgari ücretle yaşayan bir ailenin çocuğu otizmli olunca, o çocuğun özel herhangi bir destek alabilme ihtimali yok zaten. Rehabilitasyon merkezlerindeki 2 saatlik eğitim dışında. Kaldı ki bazı aileler ücretsiz olarak verilen bu 2 saate bile ulaşmakta zorluk yaşıyor. Çünkü bunu karşılayacak güçleri yok.” (Ankara)

Ailelerin birçoğunun devlet tarafından verilen haftalık 2 saatlik bireysel eğitimle yetinmek zorunda kaldığını belirten bir profesyonel, ailelerin arayış içerisinde olduğunu ancak maddi yetersizlikler dolayısıyla ekstra herhangi bir eğitim veya terapi alamadıklarını belirtmiştir. Başka bir profesyonel çocukların bireysel olarak desteklenmelerinin önemli olduğunu vurguladıklarını, ailelerin bu konuda bilinçlendiklerini ancak maddi açıdan buna güç yetiremediklerini ifade etmiştir. Ailelerin de profesyonel olarak desteklenmeleri gerektiğini belirten profesyonel ailenin bu

durumun farkında olsa dahi kısıtlı olan maddi gücünü sadece çocuğuna ayırmak zorunda olduğunu ve kendini ihmal ettiğini dile getirmiştir.

“Ailelerin çoğunun yetindiği rehabilitasyon merkezlerinde haftada 2 saat, aylık saat 8 saatlik eğitim yetersiz kalıyor. Bu aileler arayış içerisindedir, sağa sola başvuruyorlar. Ama gelirleri iyi olmadığından yani maddi yetersizlik yaşadıklarından dolayı sadece devletin verdiği 2 saatle yetiniyorlar maalesef.” (İstanbul)

“Bireysel olarak ekstra desteklemelerini çok önemli olduğunu vurguluyoruz. Tabii bu her zaman mümkün olmuyor. Ama bu söylediğimiz şey çok ciddi bir mali yük ve ucu açık. Aile aslında bir anlamda bilinçleniyor ama bir anlamda da bir yetersizlik hissi yaşıyor bence. Çünkü mali durum her zaman söylediklerimizi sağlayacak düzeyde değil. Bunu sağlayabilen aileler çok nadir. [...] Aile ben kötüyüm farkındayım ama bu önemli değil diyor. Çünkü benim ne kendime vakit ayıracak zamanım ne de maddi imkânım var diyebiliyor.” (Çankırı)

“Ailelerin finansal destek ihtiyacı tüm ihtiyaçların başında geliyor. Çünkü eğitim maalesef bir noktadan sonra paraya bakıyor. Yani burada evet devletin desteğini alıyorlar ama haftada iki saatle kesinlikle olacak iş değil.” (Malatya)

Bir profesyonel çalıştığı okuldaki ailelerin büyük çoğunluğunun sosyo-ekonomik seviyesinin düşük olduğunu belirterek bu durumun kendileri için bir tehdit olduğunu ifade etmiştir. Zira aile eğitime odaklanamıyor çünkü maddi yetersizlik gibi daha öncelikli sorunları var. Özel eğitim ücretlerinin de oldukça maliyetli olduğunu belirten profesyonel asgari ücret hatta ve hatta anne ve babanın memur olarak çalıştığı ailelerde bile çocuğun özel eğitim gibi ihtiyaçlarının karşılanmasının oldukça zor olduğunu belirtmiştir. Böylesi ailelerin ev ve araba gibi ihtiyaçlardan vazgeçmeden çocuğuna yatırım yapamadığını belirten profesyonel aksi halde maliyetleri karşılama imkânları olmayacağını ifade etmiştir.

“Mesela dar gelirli ailelerin sayısı fazladır devlet okullarında. Maddi anlamda, sosyo-ekonomik seviye anlamında da hani. Bu sefer baktığımız zaman mesela aile eğitimi yapıyorsunuz yani aileyle bir tanışıyorsunuz ki ailenin çocuğunun otizme düşene kadar o kadar büyük sıkıntısı var ki. [...] Geçim sıkıntısı var yani eşi çalışıyor ama yetiremiyor. Annesi çocuğa bakmak zorunda, terapiler pahalı. [...] Düşük sosyo-ekonomik seviye otomatikman bir yine stres kaynağı. Tehdit yani bizim açımızdan. Hani eğitime yoğunlaşamıyor ki aile. Ona gelene kadar, çocuğuna gelen kadar dünya kadar derdi var. [...] Özel eğitim hizmetleri çok ciddi pahalı. Asgari ücretle çalışan birinin bu paraları ödeme imkânı yok. Hatta bırakın asgari ücreti karı koca memursa bile yani orta direk diyelim yani, orta direk bir aileye bile ancak yani ev almayacak, araba almayacak da hani normal temel ihtiyacı olan ev ve arabayı almayacak hani. Onun parasın çocuğuna yatıracak. Yoksa onlar da bu maliyeti karşılayamaz başka türlü. [...] Daha küçük

çocuklara baktığımızda yoğun eğitim vs. durumuyla muhatap oldukları için toplumdaki ziyade, en büyük sorunları maddi yetersizlikler derim.” (Burdur)

“Ailenin gelir durumu da iyi değilse bu da ailenin ve stres yükünü ciddi oranda etkiliyor diye düşünüyorum. Çünkü aile gerek diğer çocuklar için gerek otizmli çocuğu için ihtiyaç duyduğu şeyleri temin etmekte zorlanıyor. Bu ise aile için büyük bir stres kaynağı haline geliyor.” (Sivas)

Ailelerin ulaşabileceği nitelikli eğitim kurumlarının azlığından bahseden bir profesyonel bu kurumlara ulaşmanın ciddi bir maddi güç gerektirdiğini ifade etmiş ve bu güce sahip aile sayısının oldukça az olduğunu düşündüğünü belirtmiştir. Eğitim ve maddiyatın birbirinden daha az önemli olmadığını belirten bu profesyonel orta gelirli bir ailenin dahi gerekli olan maddi yeterliliğe sahip olmadığını ifade etmiştir.

“Bu çocukların gerçekten profesyonel yaklaşımlı eğitimciler tarafından eğitilmesi gerekir. Bunlar da uzman bir kadro. Şu şartlarda, ülkemiz şartlarında böyle bir ortama sahip olabilmek veya bu imkânlarla sahip olmak, ciddi bir maddi maliyet gerektiriyor. Ekonomik bir güç gerektiriyor. Bunu da bu zamanda sağlayabilen aile sayısı çok azdır herhalde. [...] Profesyonel yaklaşım içerisinde olan sayıca az da olsa merkezler var. Bu merkezlerin de ulaşılabilirliği, gerek ekonomik olarak, gerek süreç olarak, gerek mesafe olarak. Ulaşılabilirlik, aileler için ciddi bir sorun olabiliyor. Aileler eğer bu konuda, maddi noktada orta seviye veya daha düşük seviyedeysen, bunu kaldıramayabiliyor. [...] Maddi imkânsızlık ve eğitim en temel sorun oluyor bence. Yani burada maddi imkânsızlık mı eğitim mi desek, ikisinden birini tercih edemiyorum. İkisi de ciddi, ağırlıklı bir sorun olabiliyor. Maddi imkânsızlık da ciddi bir sorun oluyor, eğitim düzeyi de ciddi bir sorun oluyor.” (Erzurum)

“İlk etapta değineyim daha çok ekonomik desteğe ihtiyaç duyabiliyorlar. Bizim daha çok ilgilendiğimiz aileler genel olarak sosyo-ekonomik düzeyi düşük olan aileler Bu anlamda biz bu konuda zorluk yaşıyoruz onlarda en fazla zorluk yaşadığı ve ihtiyaç duyduğu şey bu.” (Isparta)

“Hastane kontrolleri kırsaldan sadece tanı için yol parasını karşılayacak durumları olmayan aileler var.” (Konya)

Ailelerin yaşadığı en büyük zorluğun maddi zorluklar olduğunu belirten bir profesyonel, ailelere önerilerde bulduklarını ancak ailelerin buna güç yetiremediğini, bezen düzenli tedavi için hastaneye gelecek yol parası dahi bulamadığını, asgari ücret ve hatta çok daha üstünde bir gelire sahip ailelerin maddi zorluklarla karşı karşıya olduğunu ifade etmiştir. Ailelerin çocukları için neler yapması gerektiğini bildiği halde buna maddi anlamda güç yetiremediğini belirten profesyonel ailelerin çaresizlik ve yetersizlik yaşadığını vurgulamıştır.

“Aileye önerilerde buluyoruz aile önerileri yapıyorum maddi durumu iyi ise bunları yerine getirebiliyor. Maddi gücü yoksa örneğin özel dersler, terapiler aldırıyor. Hatta bazen düzenli hastane takiplerine dahi gelemiyor. Yol parası bulamıyor ki. [...] Maddi zorluklar oluyor yani asgari ücretle çalışıyorsa hatta asgari ücretin çok daha üstünde bir gelire sahipse bile mesela maddi anlamda sıkıntı yaşıyor. En büyük rastladığımız sıkıntı bu mesela. Aile gerek bakım gerekse eğitim anlamında hiçbir destek alamıyor. [...] Asgari ücret ile çalışan aile eğitim saatini arttıramıyor bu seferde ailede şöyle bir çaresizlik duygusu oluyor, aslında biz bu çocuğa bu kadar eğitim versek düzelecek ama veremiyoruz. O zaman aile kendini tabi çaresiz hissediyor. Bu maddiyatla birlikte, bu karşılaştığı durum ile birlikte aile tabi kendini yetersiz hissediyor.” (Diyarbakır)

“Maddi zorluklar var en başta. Birçok aile sadece devlet desteği ile eğitim aldırabiliyor. Bu çocuklar en başta konuşmada zorluklar yaşıyorlar. Ülkemizde ise dil ve konuşma terapisti sayısı az olduğu için maddi olarak çok yüksek rakamlarda ders veriyorlar. Bu nedenle de aileler özellikle bu konularda ders aldırıyorlar.” (Eskişehir)

“Maddi şeyi, imkânları devreye giriyor yani maddi imkânları olan aile çeşitli başka yöntemlerle bu açığı kapatabiliyor ama imkânın yoksa haftada 2 saat yeterli gelmiyor ancak ailenin bu yetersizliği kapatacak maddi imkânı bulunmuyor” (Bolu)

Ailelerin yetersiz eğitim saatleri nedeniyle ekstra eğitim ve terapilere duyduğu ihtiyaç başta olmak üzere birçok ihtiyacı ortaya çıkmaktadır. Ancak bunları karşılayabilmek maddi bir güç gerektirdiği için ailelerin çoğu bu anlamda yetersizlik yaşayabiliyor. Maddi zorlukların psikolojik zorluklardan ayrı düşünülemediğini belirten katılımcılar, neyin yapılacağını bilip buna güç yetirememenin çaresizlik hissi yaşayan ve kendini yetersiz hisseden ailelerin psikolojik zorluklarla da karşı karşıya kalmalarına neden olduğunu vurgulamışlardır. Örneğin alacağı yoğun eğitim sonucunda çocuğunda ilerleme kaydedileceğini belirten bir profesyonelin önerisi sonrasında bu öneriyi maddi yetersizlikler dolayısıyla yerine getiremeyen aileler çaresizlik ve yetersizlik hissi ile iyi bir ebeveyn olamadığını, çocuğunun kendi yetersizliği sebebiyle ilerleme kaydedemediğini düşünmeye başlamaktadır. Bu ise ailelerin psikolojik olarak yıpranmalarına ve zorluklar yaşamalarına neden olmaktadır.

3.3.5. Otizmlili Çocuğa Sahip Aileler İçin Maddi Gücün Önemi

Profesyonellerin otizmlili çocuğa sahip aileler için maddi gücün ne denli önemli olduğuna dair alıntılara ve yorumlara yer verilecek bu bölümde otizmde maddi gücün önemi vurgulanacaktır. Aslında önceki bölümde belirtildiği üzere ailelerin ve profesyonellerin otizmi “zengin hastalığı” olarak tanımlaması, maddi gücün önemini özetleyen en net ifadedir.

“Maddi imkânlar da burada etkili olabiliyor. Durumu daha iyi olan, maddi imkânı daha fazla olan insanlar, aileler, çocuklarıyla ilgilenebilecek başka insanlardan daha fazla yardım alabildikleri için kabullenmeleri biraz daha kolay olabilir.” (Ankara)

“Kimisinin maddi gücü var hiç problem değil. Özel hoca tutuyor, terapiye gönderiyor. Maddiyatın da daha rahat atlatma etkisini gördüm.” (Burdur)

“Ailenin ekonomik anlamda sıkıntıları söz konusu değilse, geçimle ilgili ihtiyaçlar söz konusu değilse, bununla mücadele etme düzeyi, zorluklara ve ihtiyaçlara karşı duruşunu daha da dirayetli kılabilir.” (Sivas)

“Aslında gerçekten ekonomik düzeyi iyi olan, yüksek olan aileler bir açıdan hem kültürel hem sosyoekonomik açıdan diğer ailelere nazaran daha iyi seviyede oluyorlar. [...] Ekonomik anlamda mali yetersizlik yaşamayan, bu konuda parasal sorun yaşamayan ailelerin eğitim düzeylerinin de sosyo-ekonomik olarak da, birçok açıdan daha iyi seviyede olduğunu görüyoruz. Bu ailelerin genel olarak olayları bir kriz olarak değil de, krizi yönetim ve çözüm odaklı hareket ettiklerine şahit oluyorum.” (Erzurum)

“Ben gene maddi duruma geleceğim Tabi sadece tek neden bu değil ama biraz daha sosyo-ekonomik düzeyi yüksek olan ailelerin bu süreci kolay bir şekilde atlattığını söyleyebilirim.” (Isparta)

“Bugün artık kabul etmemiz gereken bir şey var. Para çok büyük bir güç, maddi bir güç. Bunu kabul edelim. Nerede olursak olalım, Türkiye’de ortalama bir il merkezinde maddi gücü yerinde olan bir aile, bir şekilde bununla ilgilenecek kişi bulmakta zorlanmıyor. [...] Koskoca bir evin salonu tamamen çocuk için spor salonuna, aktivite merkezine dönüştürüldüğüne şahit oldum. Bunların hepsi maddi güç demek. Ve daha sonra çocuğun ebeveynlerinden, çocuğun 4-5 tane ayrı hocası olduğunu, benim de ilaveten destek hocası olarak eğitimcisi olmayı kabul etmemi rica ettiler. Böyle bir bakıyorum, bu çocuk muhakkak yol kat eder. [...] Şöyle bir şey söylenir, otizm zengin hastalığıdır. Bu söz biraz sert bir söylem. Gerçi biraz espriyile karışık bir şey var ama şunu söyleyebilirim, parasız bu işler dönmüyor. Parasız bu çark dönmüyor. Para burada çok önemli bir koşul maalesef.” (Kırşehir)

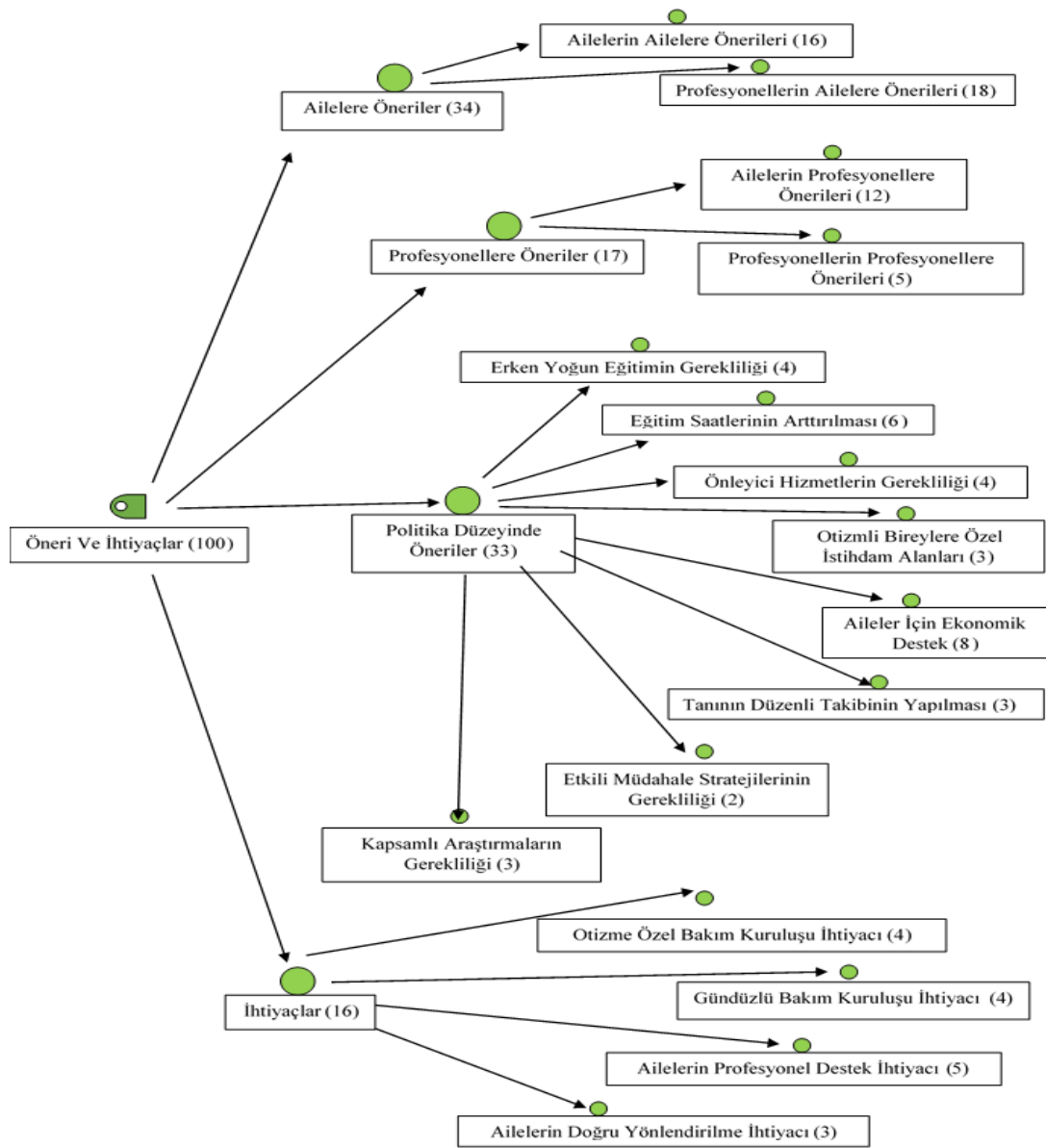
Profesyoneller maddi gücün tanının ilk aşamasından itibaren önemli olduğunu, maddi açıdan yeterliliği olan bir ailenin alabileceği destek ve eğitimlerin fazla oluşunun ailenin tanıyla baş edebileceğini düşünmesine ve dolayısıyla kabullenmesine yardımcı olduğunu belirtmişlerdir. Bu anlamda bir profesyonel maddi gücün aileleri rahatlatma etkisi olduğunu ifade etmiştir. Başka bir profesyonel ailenin geçim derdi ile mücadele gibi bir zorluğu olmadığı zaman otizmle mücadelesinde daha güçlü ve dirayetli durabildiğine ve süreci daha rahat yönetebildiğine değinmiştir.

Maddiyatın kabul edilmesi gereken önemli bir güç olduğunu belirten bir profesyonel, destek alabileceği insanları bulmakta zorlanmayan, farklı profesyonellerden destek alan,

evini bir eğitim kurumu gibi dizayn eden ailenin çocuğunun ilerleme kaydedeceğini belirtmiş ve paranın önemli bir koşul olduğunu vurgulamıştır.

3.4. ÖNERİ VE İHTİYAÇLAR

Öneri ve ihtiyaçlar teması altında; ailelere öneriler, profesyonellere öneriler, politika yapıcılara öneriler ve ihtiyaçlar kategorisi bulunmaktadır. Her bir kategori altına ilgili kodlar ve bu kodlara ait alıntılar ve yorumlarına yer verilecektir.



Şekil 15. Öneri ve İhtiyaçlar Temasına Ait Kod Gösterim Modeli (MAXQDA2020 Kod-Alt Kod-Bölümler Gösterimi)



Şekil 16. Öneri ve İhtiyaçlar Temasına Ait Kod Bulutu (MAXQDA2020 Kelime Bulutu Gösterimi)

3.4.1. Ailelere Öneriler

Ailelere öneriler kategorisi altında ailelerin ailelere önerileri ve profesyonellerin ailelere önerilerine ait kodlar ve ilgili alıntılara yer verilecektir.

3.4.1.1 Ailelerin Ailelere Önerileri

Otizmi çocuğa sahip ailelerin kendileri gibi otizmli çocuğu olan ailelere yönelik önerilerinin başında erken kabullenme gelmektedir. Birçok aile erken kabullenemedikleri için yaşadıkları zorluklardan ve gecikmelerden bahsederek tanıyı mümkün olan en kısa sürede kabullenmelerini önermiştir. Bir baba tanı konulduktan sonra en kısa sürede kabullenilmesini önerdikten sonra ailelerin inançla daha güçlü hale gelebileceklerini belirtmiştir.

“Eğer çocuklarına yeni tanı konulduysa, bunu mümkün olan en kısa sürede kabullenmeleri gerekiyor. Daha sonra inanç devreye giriyor. İnançla daha güçlü, kuvvetli olabilirler. Kişideki şefkat ve merhamet de önemli.” (Sarıçam Baba)

“Yani çocuklarını kabullenmeliler. Zaman çok çabuk geçiyor. O yüzden bir an önce bir yol haritası çizmeleri lazım. Ne yapmaları gerektiği ile ilgili, çocuğuna hangi tür şeylerin uygun olduğu ile ilgili, fiziksel ihtiyaçlarıyla ilgili. [...] Sürekli eve hapsedip kimse görmesin diye gözlerden irak bir şekilde yaşamının da anlamı yok. Verilen hakların hepsini kullanmalılar. Gizlemenin ya da kendinizi izole etmenin bir anlamı yok. Elden kayıp gider çocuklar o zaman zaten. En ufak bir şüpheleri bile varsa çocukları hakkında bir an önce gitmeliler doktora.” (Zeytin Anne)

“Kabullensinler, çocuklarını çok sevsinler, başka da bir şey demiyorum.” (Kızılçam Baba)

“Ailelere en başta şunu söylemek isterim, en ufak bir şüphe dahi duyduklarında peşine düşünler. [...] Bir an önce kabul etsinler. Ne kadar çabuk kabul ederlerse, uyum o kadar kolaylaşıyor.” (Çınar Anne)

“Ya bir defa bunu kabullenmeleri lazım. Bizim durumumuz bu demeli. Hani nasıl mesela insan hasta oluyor doktora gidiyor değil mi ben hastayım ne olmuş grip olmuş. Hasta bir defa adamın grip olduğunu kabullenmesi lazım. [...] Ama mücadele edecekler yani, mücadele. Çocuğu sevmek bunun başa gelmiş bir şey olduğunu ve bununla mücadele. Sevgiyle yapılırsa daha başarılı olunur diye düşünüyorum.” (Akasya Baba)

“İlk önce bunu bir kabul edeceksin bunun Allah’tan geldiğini bunun yaptığın ibadet sayılır bunu kendini adayacaksın zoruna gitmeyecek eli boş ver ben niye böyle oldum ben niye toplumda dışlanıyorum Allah bana niye böyle. Hiç bunu demeyeceksin bunu hemen kreşe vereceksin.” (Selvi Baba)

“Yani en başta kabullenmek lazım. Kabullendikten sonra gerisi geliyor. Daha sonra bir kere otizmlilerin eğitilmeden normal seviyeye gelebileceklerini düşünmemek lazım. Mutlaka eğitim aldırılması gerekir.” (Ardıç Baba)

“Ailelerde her şeyden önce başında kabul etsinler. Başında kabul edemedikleri takdirde çocuk kaybı çok fazla oluyor. Onun için tek söyleyeceğimiz başta öğrenir öğrenmez kabul etsinler ve eğitimine bir an önce başlasınlar. Yani mutlaka yoksa çocuklar büyüdükçe almıyorlar.” (Karaçam Baba)

Erken kabullenmenin önemini vurguladıktan ve ailelere mümkün olan en kısa süre içerisinde tanıyı kabullenmelerini öneren bir baba zamanın çok hızlı geçtiğini, bir an önce çocukları için yol haritası çizmeleri gerektiğini, çocuklarını eve hapsedmek ve toplumdan izole etmek yerine hakları olan tüm imkânlardan faydalanmaları gerektiğini aksi halde çocuklarının ellerinden kayıp gideceğini belirtmiştir. Başka bir baba erken kabulü önerdikten sonra ailelerin çocuklarını sevmelerini, sevgiyle yaptıkları her şeyde başarılı olacaklarını ve mücadeleden vazgeçmemelerini önermiştir. Tanıyı erken kabullenmenin

öneminden bahseden başka bir baba bunun “Allah’tan geldiğine” inanarak ailelerin kendilerini çocuklarına adamasını, bunun ibadet olduğunu, neden başıma geldi diye sorgulamak yerine hızlıca ne yapabilirim peşine düşmeleri gerektiğinden bahsetmiştir.

Ailelerin umutlarını kaybetmemesini öneren bir anne, depresyona girme şansları olmadığını belirterek çocuklarının eğitimine mümkün olan özeni göstermelerini, öğretmenlerle sık görüşmelerini, evde yapılabilecek etkinlik ve aktivitelere deva etmelerini önerdikten sonra annelerin dirençli olmaları gerektiğini ifade etmiştir. Başka bir anne ailelerin toplumdan tecrit olmadan erken çocukluk döneminde özel eğitim hizmetlerinden mümkün olduğunca fazla yararlanmaları gerektiğini önermiştir.

“Kesinlikle şeye kapılmasınlar umutsuzluğa kapılmasınlar. Yani bizlerin psikolojileri veyahut ta depresyona girme şansımız yok. Eğitim yoğun eğitim yani gerek rehabilitasyondaki öğretmenleri ile çok sık görüşün evde neler yapabilirim? Ne tür aktiviteler yapabilirim gelişimi ile ilgili. Harfiyen onlara evde devam ettirsinler çünkü bizim çocuklarımız uyanık kaldığı sürece eğitim devam etmesi gerekiyor. Ve annelerin kesinlikle dirençli olması gerekiyor. En büyük şey anne.” (Ladin Anne)

“İyi bir özel eğitim kurumuna başlayıp toplumdan tecrit olmadan toplumun içerisinde çocuklarının o erken çocukluk dönemindeki özel eğitimini yakalamaları. Mümkün olduğunca yoğun mümkün olduğunca erken. [...] Ve kabulü sona erdirsinler yani şu anda çünkü yanlış bir erken teşhis doğru bir geç teşhisten iyidir. Yani bırakın otizm olmasın yanlış teşhis olsun ne kaybeden çocuk en fazla para kaybeder.” (Söğüt Anne)

Ailelerin güçlü ve sabırlı olmaları gerektiğini belirten bir baba kimi zaman çok zorlandıklarını ancak örgütlü bir mücadele ile diğer ailelerle bir araya gelinerek ve dernek gibi oluşumlarla ortak faaliyetler içerisinde olunması gerektiğini vurgulamıştır. Otizmle ilgili bir derneğin yöneticisi olan başka bir baba neredeyse her ilde otizm dernekleri olduğunu, ailelerin bu derneklere üye olarak birbirlerine destek olmalarını, kendi kabuklarına çekilmemeleri gerektiğini önerdikten sonra birlikten kuvvet doğacağını ifade etmiştir.

“Güçlü olmamız lazım. Ama onun ötesinde sabırlı olmak gerekiyor. Bizim en büyük şeyimiz sabır, mutlaka sabretmek gerekiyor. Yoksa bazen çok doldurunuz oluyor, çocuk sürekli bir şeyler istiyor veya bir şeyler yapıyor. [...] Ve bilmiyorum bir örgütlülük belki ortak bir şeyler yapmak. Sanırım Maraş'ta bir dernek var ama bizim o konuda biraz eksiklerimiz var gidip tanışmadım onlarla. Yani bu tür organizasyonlar içerisinde olursa daha etkili ortak faaliyetler, ortak alanlar mesela ne bileyim.” (Palmiye Baba)

“Ben şunu söyleyeyim, aşağı yukarı her ilde otizm dernekleri kuruluyor, bizim Malatya’ımızda da var. Bu aileler kendi kabuklarına çekilmesinler, o derneklere üye olsunlar, konuşsunlar, gitsinler, gelsinler ve o derneğe yardımcı olsunlar. Birlikte güç vardır diye düşünüyorum.” (Gürgen Baba)

Çalışmaya katılan bir anne, ailelerin tanıyı öğrenmelerinin ardından herkese güvenip maddi güçlerini boşa harcamamalarını önerdikten sonra özellikle spor eğitimine dikkat etmeleri gerektiğini vurgulamıştır. Benzer şekilde bir baba ise ailelerin, otizmi kesinlikle tedavi ettiğini, farklı tedavileri olduğunu söyleyen kişilerin tuzağına düşmemelerini, doktorların önerdiği şekilde tedavileri uygulamalarını ve otizmin tek tedavisinin bolca eğitim olduğunu bilmeleri gerektiğini belirtmiştir.

“Yani herkese güvenip çocuklarını maddi açıdan bir şeyler yapıp aklınız kalmasın diyorlar ya herkese güvenip paralarını yedirmemek, sağlam bir hoca tutmak, spor kesinlikle spor eğitimi aldirmaları gerek, iyi hocalarla çalışmalarını öneririm.” (Kayın Anne)

“Şimdi mesela aile çocuğunun otizimli olduğunu öğrendikten sonra atıyorum ben otizmin kesinlikle tedavi ediyorum, şu şu farklı tedavileri uyguluyorum diyen kişilerin tuzağına düşmesinler. Atıyorum internette bir sürü şey var, şu ilaç otizme iyi geliyor, şu otu kullanıyorum otizme iyi geliyor falan diye. Ailelere tavsiyem, doktorun önerdiği şekilde tedavi uygulamaları ve bu tuzaklara düşmemeleri. Yan otizmin tedavisinin kesinlikle bolca eğitim olduğunu bilmeleri gerekiyor.” (Akçaağaç Baba)

Ailelerin tanıyı önemsemelerini, en ufak bir şüphe de dahi profesyonellere danışılması gerektiğini belirten bir baba, ailelerin otizmin hayat boyu süreceğini kabullenmelerini ve kısa süreli eğitimlerle ortadan kalkacağını düşünmemeleri gerektiğini ifade etmiştir. Ayrıca ailelerin çocuklarını diğer çocuklardan ve toplumdan ayırmamalarını, toplum içerisinde çıkartmalarını, arkadaşlarla bir araya gelmelerini önermiştir.

“Bence hocam yani ailelerin en başta erken tanıya önem vermeleri gerekiyor. İlk başlarda en ufak bir şüphe de en ufak bir şey gördüklerinde hemen profesyonellere danışmaları gerekiyor. Birçok aile bunu saklıyor. Aman kimse bilmesin ya da işte benim çocuğum normal, kimse duymasın. Tam tersini aslında açık olmak gerekir. [...] Açıkçası otizmin yaşam boyu devam eden bir şey olduğunu bilmeleri lazım, bunu kabul etmeleri lazım. Aileler genelde bunun birkaç seansta ya da belli eğitimlerle geçebileceğini zannediyor. Hani zamanla bunun böyle olmadığını anlıyorlar ama en baştan bunu kabullenmek gerekiyor. [...] Hocam kesinlikle otizimli diye çocuğu öbür çocuklardan ayırmamalı. Toplumdan ayırmayacağız, topluma çıkartacaksın, markete, pazara götüreceksin. Arkadaşları ile bir araya gelmesini sağlayacaksın.” (İğde Baba)

“Ne kadar araştırırlarsa hocam ne kadar geliştirirlerse çocuğunu, ne kadar eğitimini sıkı yaparlarsa ve eğitiminin üzerinde dururlarsa, o kadar gelişir. Çünkü ne kadar geride durursanız o kadar gelişim gecikir.” (Meşe Anne)

3.4.1.2. Profesyonellerin Ailelere Önerileri

Profesyonellerin ailelere yönelik en temel önerilerinden biri ailenin iyilik halinin çocuğun iyilik haliyle doğrudan bağlantılı olduğunun aile tarafından bilinmesidir. Ailelerin ruhsal anlamda iyi olmadıkları takdirde çocuklarının en iyi eğitim kurumlarında eğitimler alıp en iyi doktorlar tarafından da takip edilse ciddi bir ilerleme sağlayamayacaklarını belirten bir profesyonel, ailelerin tüm enerjimi çocuğuma harcamalıyım gibi yanlış bir düşünceden vazgeçerek kendi iyilik halleri için de bir şeyler yapmaları gerektiğini önermiştir.

“Hani bu süreçte kendinizi hazırlamanız kendinizi iyi hissetmeniz çocuğunuz üzerinde olumlu etkiye sahip olacak diyoruz aileler için. Öncelikle kendinizin iyi olmanız lazım yani psikolojik olarak özellikle iyi olmanız lazım ki çocuk da sizden bunu görerek daha iyi aşamalara gelerek eğitimleri daha hayatına yansıtılabilir bir sürece getirsin.” (Isparta)

Aileler gerçekten ruhsal anlamda da yeterli olmazlarsa, iyi ve sağlıklı olmazlarsa, bu süreci çocukla birlikte sürdürmeleri mümkün olmuyor maalesef. En iyi kurumlara da gitseler, en iyi yerlerde takip de edilseler. Ailenin de o ruhsal iyilik halini sürdürmek çok önemli. [...] Şu an sadece çocuğuma odaklanmalıyım ve bütün enerjim ona aktarmalıyım diye düşünüyor. Burada onlara anlatmaya çalıştığımız şey aslında onların iyi olmasının çocuğu doğrudan etkileyebileceği. Onların ruhsal olarak gerçekten iyi olmasının çocuğuna fayda sağlayabileceğini söylüyoruz. (Malatya)

“Çünkü sağlıklı veli sağlıklı öğrenciye götürür. Sağlıklı veli gelir okulla sağlıklı iletişim kurar. Uyum sürecini rahatlıkla halletmiş oluruz. Sağlıklı veliyi istiyoruz. Bunlar için de gerekli olan profesyonel destek.” (Diyarbakır)

Ailelerin iyilik halinin önemini vurgulayan bir profesyonel sağlıklı velinin sağlıklı öğrenciye götüreceğini ve bunun için ailelerin profesyonel destek almaları gerektiğini belirtmiştir.

“Ailenin zihninin temiz, berrak ve bir şekilde net olması, enerjilerinin bu anlamda yüksek olması ve ruhsal iyilik hallerinin olması gerekiyor. Birinci şart aslında onların iyi olması. Ama bazen bunu kabullenmeleri ve önce kendilerinin iyiliği için bir adım atmaları çok zor olabiliyor aileler için.” (Erzurum)

“Bence Ailelerin ilk olarak psikolojik destek ihtiyaçları var. Psikolojik destek almalılar çünkü önce kişi kendi iyi olmalı ki çocuğuna fayda sağlayabilsin. Önce insanın kendi psikolojisinin iyi olabilmesi lazım. Başkasına iyi bir şeyler yapabilmesi için, bu eğitimi sağlayabilmesi için.” (Eskişehir)

Ailelere yönelik önerilerden biri de ailelerin tanıyı erken kabullenerek çocukları için neler yapılabileceği ile ilgili hızlı bir yol haritası edinmeleri ve erken müdahaleyi hızlandırmalarıdır. Erken yaşlarda yapılan müdahaleden alınan yanıt ile daha ileri yaşlarda yapılacak müdahaleden alınacak yanıtın farklı olduğunu belirten bir profesyonel bekleminin çocuğa zarar verdiğini, yaşanan gecikmenin geri dönüşünün olmadığını vurgulamıştır. Erken kabulün erken müdahaleye götürdüğünü belirten başka bir profesyonel, geciken müdahaleler dolayısıyla okul yaşındaki bir çocuğa yönelik daha ileri beceriler çalışacakken yaşanan gecikme dolayısıyla 2-3 yaşındaki çocuğa ait becerileri çalışmak zorunda olduklarını belirtmiştir. Bu nedenle ailelerin erken müdahale için erken kabullenmeleri gerektiğini önermiştir.

“... çocuğun yaşı çok önemli. 2 yaşındaki bir çocuğa müdahale ettiğimizde aldığımız yanıtla, 8-9 yaşındaki bir çocuğa müdahale ettiğimiz de aldığımız yanıt çok çok farklı olabiliyor. O yüzden bizim için gecikmeden, erken müdahale çok çok önemli. [...] Beklemek çocuğa zarar veriyor. Ama bu eğitimi sağlamaya başlamak ve eğer o çocuk, 2-3 yıl sonra bütün bu belirtileri bitmiş ve tamamen normal gelişim gösteren bir çocuğa dönüşmüşse, geriye dönüp baktığımızda iyi ki diyoruz. Eğer ki bütün bu süreci yaşadığımız için bir şeyler geciktirmişsek, onun geri dönüşü maalesef olmuyor.” (Malatya)

“Bizde otizmde erken yaş çok önemli. Çocuk 7-8 yaşında okula geldiğinde tuvalet eğitimi yok, altı bezli, birçok öz bakım becerisi öğretilmemiş. Yani bizim oturup daha ileri düzey beceriler çalışabilecekken daha 2-3 yaşında halledilmesi gereken tuvalet eğitimi ile başlıyoruz, öz bakım becerisiyle başlıyoruz.” (Burdur)

“Kabul ne kadar gecikirse çaresi de o kadar gecikiyor. Müdahale de o kadar gecikiyor. Çünkü insanlar kabul ettikten sonra çare aramaya başlıyorlar.” (Kırşehir)

“Aile ne kadar çabuk kabullenirse aile o kadar hızlı başa çıkıyor tanıyı aslında. Tanının ne kadar inkâr ederse de o kadar stres düzeyi artıyor.” (Diyarbakır)

Ailelerin çocuklarının gelişimiyle ilgili dikkatli olması gerektiğini vurgulayan başka bir profesyonel ailelerin bilhassa annelerin çocuklarındaki farklılıklarla ilgili çok dikkatli olmaları gerektiğini önermiştir. Özellikle erkek çocuğa sahip ailelerin otizmin cinsiyetler arası görülme sıklığındaki farklılıklar nedeniyle daha dikkatli olmalarını öneren aynı profesyonel ısrarla ailelerin dikkatli ve “uyanık” olmaları gerektiğini belirtmiştir.

“Ailelerin çocuktan şüphelenip tanı alma süreci yılları alabiliyor. Şimdi bir defa anne babaların çocuğu çok iyi gözlemlemesi lazım. Çocuktaki gerilemeyi, değişimleri, hal ve hareketleri. [...] Çocuk 2,5 yaşına kadar normal konuşmuş, cümle kuruyor. Sonra bir ara duraksamış. Cümleleri üç kelimedenden iki kelimeye düşmüş. Bir kelimeye düşmüş, sonra çocuk 3 yaşına geldiğinde yani 8 aylık süre içerisinde iletişimi tamamen kesmiş ve kendini

kapatmış. Ben de diyorum ki çocuk bu 8 ayda kesene kadar ne yaptın, hiç mi merak etmedin? [...] Anne babaların çok dikkatli olması, özellikle annelerin çok dikkatli olması ve bu süreçte farkındalığının yüksek olması gerekiyor. Çocuğun gülmeyi kesti mi? Göz temasını kesti mi? Çağırınca duyuyor mu? Bakıyor mu? [...] Tanı noktasında ailenin uyanık olması gerekiyor. Aile dikkatli olacak. Erkek çocuklarında yaşıyorsa çok daha dikkatli olmamız gerekiyor. Bana gelen bugüne kadar 80 çocuk oldu, 80 çocukla falan çalışmışımdır. Bunlardan sadece bir veya iki tanesi otizmlidir. Bu ciddi bir farklılık. [...] Çocuk hiç konuşmuyor, gözüne bakmıyor ağlamıyor. Bunlar çok önemli özel şeyler. Sürekli sallanıyor, belli hareketleri tekrarlıyor, dönen şeylere ilgisi var. Şimdi ailenin bunun fark edememesi için ya 10-15 tane çocuğumun olması lazım ya da bu adamlar çocukla falan işleri yok. Herkes elinde telefonla, tabletle oynuyor, çocuğa da veriyorlar bir tane oda oynuyor. Böyle bir 3 sene geçmiş olabilir. [...] Çocuğu televizyonun karşısına oturtuyor, öğleden sonraya kadar çocuk orada oturuyor, yemeğini oraya getiriyor, kadın kendi işini gücünü yapıyor. Tamam, güvenlik olarak, temizlik olarak, bakım olarak çocukta bir sıkıntı yok ama hep televizyon karşısında olup onun tarafından yönlendirilecek. Belli bir süreden sonra çocukta mekanik bir süreç başlıyor, tekrarlayan bir süreç başlıyor.” (Kırşehir)

Ailelere yönelik önerilerinde profesyonellerin neredeyse tamamının vurguladığı ortak tema, ailelerin otizmle ilgili bilgi eksikliği ve otizmin geçici bir durum olduğunun düşünülmesidir. Bu durumun ailelerin olayın ciddiyetinin farkına varmalarının ve erken müdahalenin önün geçtiği vurgulanmıştır. Otizmin alınacak kısa süreli eğitimler neticesinde ortadan kalkacağını düşünmenin büyük bir hata olacağını belirten profesyoneller, ailelerin otizm konusundaki bilgi düzeylerini arttırmalarını önermişlerdir.

“Aileler tanıyı kabul etseler bile ilk etapta tam olarak ne olduğunu bilmiyorlar. Aileler genellikle otizmin geçici bir şey olduğunu düşünüyorlar. Geçici olduğunu düşündükleri için de tamamen eğitime hazır hale gelmeleri oldukça uzun sürüyor.” (Ankara)

“Çocuklar bize geldiği zaman, veliler bizim elimizde sihirli bir değnek varmış gibi davranıyorlar. Sanki burada 3-4 seanstan sonra çocuk iyileşecek, normale dönecek gözüyle bakılıyor. Yani ailelerin büyük çoğunluğu otizmin hayat boyu devam eden bir bozukluk olduğunu bilmiyor.” (İstanbul)

“Aileler otizmin hayat boyu devam eden bir bozukluk olduğunun farkında değil, ya da farkında ama kabul etmek istemiyor. [...] Aslında çocuktan çok ailelerin eğitim alması gerektiği konusunda biz kendi aramızda tartışıyoruz çünkü ailelerin bu konuda bilgisi de çok az otizmin ne olduğunu da bilmiyorlar otizmlilerle çocukla nasıl bir yol izlemeleri gerektiğini de bilmiyorlar çoğunlukla zaten.” (Malatya)

“Çoğu aile eğitime gelirken biz iki üç ay buraya gelip eğitim alıp gideceğiz gibi düşünüyor.” (Burdur)

“Yani ailenin bu konuda eğitilmiş olması önemli. Hani mesela aile bu konuda gerçekten bilgi düzeyi açısından yetersizse, önce ailelerin ciddi bir biçimde yetiştirilmesi gerekiyor. [...] Ailelerin çocukta bir davranış problemi veya diğerlerinden farklı gördükleri durumu

ilk başta anlayamazlar. Fark etmeleri zor oluyor. Bu aşamada hani erken tanılama, eğitim sürecinde büyük bir etkisi var.” (Erzurum)

Ailelerin otizm konusundaki bilgi eksikliğinin ailelerin tanıya karşı yanlış tutumlar sergilemelerine neden olduğunu belirten bir profesyonel ailelerin tanıyı kabullenmek yerine tanıyı eksik veya hatalı olarak algıladığını ifade etmiştir. Bazı ailelerin bu bilgi eksikliği dolayısıyla otizmi bir “büyü” veya “efsun” olarak algılayabildiklerini, fiziksel bir rahatsızlık gibi zamanla geçeceğini düşünebildiklerini belirtmiştir. Bu süreci bir maraton koşusuna benzeten başka bir profesyonel, ailelerin güçlerini bir anda harcayarak süreci tükenmiş şekilde sürdürmelerinin mümkün olmayacağını belirterek otizmin uzun bir yolculuk olduğunu kabul etmelerini önermiştir.

“Bir de ailelerin, otizmin hayat boyu devam edeceğini bilmediğine, bir gün çocuğunun normale döneceğine inanıyor olduklarını görüyoruz. İşte amcası da geç konuşmuştu, babası da geç konuşmuştu. Bunu mesela sadece bir konuşma bozukluğu olarak algılıyor. Ailenin yaşadığı zorluklardan birinin de bu alandaki bilgi eksikliği olduğunu düşünüyorum. [...] Bir ayak kırığı gibi, kırılan kemiğin bir an önce kaynayacağını düşünüyor aile. Ya da böyle düşünmeye çalışıyor. Bunun bir nazar, büyü olduğunu, bundan bir formülle kurtulacağını düşünüyor. Efsun gibi algılıyor. [...] Otizmlili yavrularımızın ailelerinin bir defa, buldukları illerde, ilçelerde bir araya gelmelerini öneriyorum. Grup desteği önemli, hatta çok önemli. Birbirini anlamak.” (Kırşehir)

“Aileler otizmlili öğrencilerin aynı zamanda bir zihinsel engelli olduğunun farkında değil. İşte filmlere bakarsak kamu spotlarına bakarsak bir dönem çok güzel kamu spotları vardı. Ama bunlar tabii ki otizm hala o kadar kapalı bir kutu ki kimin ne kadar etkilendiği beynin hangi bölgesini ne kadar etkilediği belli değil.” (Diyarbakır)

“Yani bunun uzun bir yolculuk olduğunu kabullenip hani bir maraton koşu gibi en baştan tüm gücünü harcayıp daha sonrasında tükenmişliğe gitmek hem çocuk açısından hem ebeveyn açısından, kötü bir şey oluyor başlangıçta bunu önemsemek lazım.” (Mardin)

“Aslında otizm hakkında bilgi sahibi olmadıkları için, bilgi eksikliği çok fazla olduğu için bu kez tedavi ve eğitim aşamasında sıkıntı yaşıyor. Özellikle aile bilgilendirmesi çok eksik. [...] Aileler otizmin hayat boyu devam eden bir yetersizlik olduğunu zannetmiyorum bunun iyileştirileceğini geçebileceğini düşünüyor. Birkaç seans ya da birkaç ay eğitime devam ettiği zaman düzeleceğini zannettiğinden, çocukta bir düzelme görmediğin zaman öğretmenim yetersiz olduğunu düşünüyor. [...] Ayrıca aileler için de şunu söyleyebilirim. Öğretmenlerine güvenmeliler. Tabii bundan da önce öğretmenlerini iyi seçmeliler. Ailelerin bu işe başlamadan önce öğretmenlerin iyi araştırıp seçmelerini öneriyorum. Daha sonrada öğretmenlerini çok iyi dinlemelerini tavsiye ediyorum.” (Eskişehir)

Otizmin geçici bir durum olduğunu düşünen ailelerin tedavi ve eğitim aşamalarında zorluklar yaşadığını belirten bir profesyonel ailelerin öğretmenlerini iyi seçmelerini ve devamında öğretmenlerine güvenmelerini önermiştir.

3.4.2. Profesyonellere Öneriler

Profesyonellere öneriler kategorisi altında ailelerin profesyonellere önerileri ve profesyonellerin profesyonellere önerilerine ait kodlar ve ilgili alıntılara yer verilecektir

3.4.2.1. Ailelerin Profesyonellere Önerileri

Otizimli çocuğa sahip ailelerin bu alanda çalışan profesyonellerle ilgili ilk öneri ya da beklentisi çocuklarıyla ilgili kendilerine söylenenleri biraz daha dikkatli bir şekilde söylemeleri. İlk tanı zamanı zaten perişan olduklarını belirten bir anne profesyonellerden cümlelerini biraz daha seçerek kullanmaları gerektiğini düşünüyor. Bir baba özellikle doktorların biraz daha anlayışlı olmalarını beklediğini belirtirken başka bir baba kendilerine bir şeyler söyleneceği zaman ne hissedeceklerinin düşünülmediğine değinmektedir. Başka bir baba çocuklarıyla ilgili konularda ne kadar hassas ve kırılgan olduklarını “*çocuğumuzla ilgili meselelerde 1 gram aklımız var zaten*” sözleriyle ifade ederek kendilerine bir şey söyleneceği zaman biraz daha dikkatli olmalarını beklediğini belirtmiştir.

“Vallahi doktorlar özellikle ilk tanı konusunda aileye zaten aile perişan oluyor biraz cümlelerini seçerek kullanmaları gerekiyor. Zaten yıkılmış oluyor bir de onlar yıkmasın bizleri. [...] Özel eğitimciler eminim ki hepsi çok çok iyi işlerini yapıyor. Ama ilk önce yaşam becerilerinden başlasınlar. Ve aileleri mutlaka ödevlendirsinler kontrol edilsin çünkü bazen rehavete kapılıyorlar. Aile bir şey yapmıyor o zaman da onların elinde sihirli değnek yok yani.” (Ladin Anne)

“Doktorlarımızın anlaması gereken tek şey halimizden anlayan da var anlamayan da var ama bize karşı bu tür hastalıklı çocuklara karşı biraz anlayışlı olmaları gerekiyor.” (Karaçam Baba)

“Aileye bir şey söyleyeceği zaman ne hissederler, ya da ne bileyim kötü olurlar falan diye düşünmüyorlar. Umurlarında olmuyor benim gözlemediğim kadarıyla.” (Sarıçam Baba)

“Yani bizim doktorlarımızda ya da eğitimcilerden tek istediğimiz şey vicdanlı olmaları. Bu çocukları bir öcü olarak kimsenin görmemesi, bu çocukları farklı bir yerden gelmiş gibi görmemeleri. Bir de bizlere bir şey söyleyecekleri zaman biraz daha dikkatli olmaları. Çünkü zaten çocuklarımızla ilgili konularda 1 gram aklımız var bir de onlar bazı şeyleri direk yüzümüze söyleyince o 1 gram aklımız da gidiyor” (Sedir Baba)

Ailelerin profesyonellerle ilgili dile getirdikleri bir diğer konu ise bu alanda çalışmanın zor olduğu ve sadece ekonomik kaygılarla yapılamayacağı, severek yapılması gerektiği

ile ilgilidir. Bu işin profesyonel bir iş de olsa bir anlamda gönüllülük işi olduğunu belirten bir anne, bu alana “para gözüyle bakan” profesyonellerin öncelikle bu düşünceden vazgeçmeleri gerektiğinden bahsetmiştir. Bu işi sevmeyenlerin bu işi sadece maddi kaygılar güderek yapmamaları gerektiğini belirten bir baba aksi halde hem kendilerine hem de çocuklara zarar verdiğini düşündüğünü ifade etmiştir. Bazı profesyonellerin kendi zaaflarından yararlandıklarını düşünen bir baba, her şeyin para olduğunu en küçük bir şey için dahi yüksek meblağlardan bahsedilmesinden duyduğu rahatsızlığı dile getirmiştir.

“Ya bir kere her şey maliyet her şey para olmuş. Öncelikle bu kafadan çıkmalılar. Bu çocuklara faydalı olmaları, bu çocukları sevmeleri, bu çocuklar için bir şeyler yapabilme güdülerini olmalı. Yani para gözüyle bakmamalıdır. Bu iş profesyonel bir iş de olsa bence büyük oranda da gönüllülük işi.” (Zeytin Anne)

“Bir kere olaya para gözüyle bakmasınlar. Kriterleri maddiyat olmasın, maddiyatı daha geri plana atsınlar. [...] Yani ben ölünce çocuğum ne olacak duygusu çok kötü bir duygu. Yani bu psikoloji içerisinde olan ailelere, maddi gözle bakmasınlar lütfen.” (Çınar Anne)

“Yani bu işi sevmiyorlarsa yapmasınlar. Çünkü çok zor bir şey. Sevmeyerek, sadece ekonomik olarak kendi refahlarını düşünerek yapıyorlarsa hem kendilerine, hem o çocuğa zarar veriyorlar. Bunu severek yapmaları gerekiyor. En başta, en önemlisi bu bence.” (Ardıç Baba)

“Bazı profesyonellerin bizim zaafımızdan yani ben bu durumumuzun bizim zaafımız olduğunu düşünüyorum. Zaafımızdan faydalandığını da düşünüyorum. Her şey paraya çevrilmiş durumda. Yani en ufak şeyde işte şu kadar para bu kadar para. Yani en küçük bir şey için bile 600-700'den ağızlarını açıyorlar.” (Ihlamur Baba)

Otizm alanında çalışan profesyonellerin özellikle otizm alanında ihtisaslaşmasının gerekliliğinden bahseden bir baba kırılğan olduklarını ve ancak böylesi bir uzmanlaşma ile fayda sağlanacağını düşündüğünü belirtmiştir.

“Profesyoneller bakımından mesela işte sağlıkçılar, hekimlerin bu konuda özel psikiyatrist psikolog diyelim ama otizm konusunda özel uzmanlaşmış olmasında fayda var. Ki aileye, çocuğa yönelik, onları odak alıp davranabilirsin. Çünkü haliyle kırılğan oluyoruz yani.” (Palmiye Baba)

Özellikle otizmin eğitim ayağında görev yapan profesyonellerin aileyi anlamasının öneminden bahseden bir anne, bazen ailelerin görmezden geldiğinden bahsetmiştir. Ailenin odağa alınmadan çocukla bir şeylerin başaramayacağını belirten anne, yapılan işin aileye tam olarak anlatılması ve ailenin güveninin kazanılmasının öneminden bahsetmiştir.

“Şimdi profesyonellerin en büyük sorunu bana göre aileyi tam anlayamamak. Çocuk odaklı olmak aile odaklı olmamak. Çocukla çalışmak aileyi bir tık görmezden gelmek. Yani şuna bir kere aileyi siz odağınıza almazsanız çocukla hiçbir şey yapamazsınız. Onun için önce aile odaklı olmak önce aileyi almak önce ailenin kabulünü sağlamak önce aileye anlatmak. [...] Yani yaptığınız işi aileye tam olarak anlatmak ailenin güvenini sağlamak ne çocuğun olduğu noktadan yukarıya bir hedef vermek ne de ailenin bunu yapamaz şunu yapamaz bu değil bu çocuğunuz için mümkün değil sizin çocuğunuzu asla şunu yapamaz gibi umut kırıcı şeyler yapmak, hedefler vermek.” (Söğüt Anne)

Otizm alanında multidisipliner yaklaşımın öneminden bahseden bir anne de aile katılımı olmadan başarının sağlanamayacağından bahsetmiş ve profesyonellerin ilk olarak aileyi odağa almasını önermiştir.

“Diğer ekipteki kişilerle ego yapmadan bu işi en iyi ben bilirim ben özel eğitimciyim ben bilmem neyim demeden psikologla çocuk gelişimci ile herkesle iş birliği yapmak. Bunların içinde en önemlisi aile olmadan bu işte başarı sağlayamaz bir özel eğitimci. Ya profesyonellerin birinci yapması gereken şey aileyi odağa almak.” (Söğüt Anne)

3.4.2.2. Profesyonellerin Profesyonellere Önerileri

Otizm alanında görev yapan profesyonellerin kendileri ile aynı alanda görev yapan diğer profesyonellere yönelik önerilerinden ilki otizme çok yönlü yaklaşılmasının gerekliliği ile ilgilidir. Bir ailede gördükleri şeyin sadece tanı olması durumunda daha önemli birçok şeyin kaçırılabilceğinden bahseden bir profesyonel, ailelerin çok yönlü değerlendirilmesinin gerektiğini ifade etmiştir. Benzer şekilde farklı bir profesyonel ise öğretmen ayağının halledilip aile ayağının es geçilmesi veya aile ayağı ile ilgilenip çevre ayağının es geçilmesinin doğru olmayacağını belirtmiş ve multidisipliner bir şekilde çözümler aranması gerektiğini ifade etmiştir.

“Profesyonellere de benim naçizane tavsiyem, birçok konuda olduğu gibi burada da çok yönlü yaklaşmak çok çok önemli diye düşünüyorum. Bizim açımızdan o ailede gördüğümüz tek şey çocuğun tanısı olduğunda, daha önemli birçok şeyi kaçırabiliyoruz. Ama o ailenin birçok farklı yönü var.” (Çankırı)

“Sempatik değil empatik bir yaklaşımla durumlar ele alınmalı. Öğretmen ayağını halledip aile ayağını ihmal etmek ya da aile ayağıyla ilgilenip çevre ayağını önemsememek doğru olmaz. Multidisipliner bir şekilde sorunlara çözümler aranmalı kanaatindeyim.” (İzmir)

Otizmin sadece sağlık değil aynı zamanda eğitim, aile ve çevre gibi birçok farklı yönü olduğunu belirten bir profesyonel, bu alanda çalışan diğer profesyonellerle işbirliği içinde

çalışılmasının gerekliliğinden bahsederek paydaşlar arası görev ve yetki alanlarının belirlenmesi ve multidisipliner bir yaklaşım sergilenmesi gerektiğini ifade etmiştir.

“Tıp alanından bakan bir hekim olarak birçok bölümde bir arada çalışmamız gerekiyor. Hem tıbbın diğer dallarıyla iletişim halinde çalışmamız gerekli. Ama onun yanında sıra özel eğitim bölümü ile ne bileyim işte sosyal hizmetler bölümü ile yani birçok bölümle de bir arada çalışmak gerekiyor. O da bir hani bizim anlamda hem güç hem güçlü anlamında oluyor. [...] Yapılacak şeylerle ilgili hani paydaşlar kimler, bunların görev alanları ne yetkilerinin sınırluluklarını biraz onların da özenle belirlenmesi gerekiyor çünkü bir yandan sağlık ayağı var, aile ayağı, sosyal yönleri var.” (Adana)

“Multidisipliner bakış açısını herkes kazanmalı. Bence aile de, profesyonel de her şeyi biliyorum dememeli. Her şeyi ben bilirim, yok öyle bir dünya. Ergoterapiden de yararlanmalıyız. Yeri gelir diyetisyenden faydalanmak gerekir. Yeri gelir konuşma terapistinden faydalanmak gerekir. Eğer bizim profesyonellerimiz multidisipliner bir bakış açısına sahip değilse ilk golü yeriz.” (Sivas)

Aile bilgilendirmesinin es geçilmemesi gerektiğinden bahseden bir profesyonel ailelerin bu alanda ciddi bilgi eksikliğinin olduğunu ve aile bilgilendirmelerinin önemli olduğunu belirtmiştir.

“Şunu muhakkak söylemeliyim ki aile bilgilendirilmesi es geçilmemeli. Ben çalıştığım süre içerisinde en çok şunu fark ettim. Aileler gerçekten bilmiyorlar. Otizm ne demek, nasıl davranışlar sergilerler, ne yapılması gerekiyor? Gerçekten bilmiyorlar. Aile bilgilendirmesi gerçekten çok önemli.” (Eskişehir)

3.4.3. Politika Düzeyinde Öneriler

Politika düzeyinde öneriler kategorisi altında gerek ailelerden gerekse profesyonellerden politika düzeyinde gelen önerilere sekiz farklı kod başlığı altında yer verilecektir. Bu kodlar; erken yoğun eğitimin gerekliliği, eğitim saatlerinin artırılması, önleyici hizmetlerin gerekliliği, otizmlili bireylere özel istihdam alanları, aileler için ekonomik destek, tanının düzenli takibinin yapılması, etkili mücadele stratejilerinin gerekliliği ve kapsamlı araştırmaların gerekliliği kodlarıdır.

3.4.3.1. Erken Yoğun Eğitimin Gerekliliği

Aileler ve profesyoneller erken yaşta başlatılacak erken yoğun eğitimin gerekliliğine vurgu yapmışlardır. Erken yaşta verilecek yoğun eğitimin çocuklara öz bakım becerileri başta olmak üzere temel yaşam becerilerini kazandırabileceğini belirten bir anne aksi bir

durumda ki hâlihazırda olan durum bu, bir ömür devletin üstüne “yük” olarak kalacağından bahsetmiştir. Özellikle ilk 7 yılda bireyselleştirilmiş yoğun eğitim programlarının gerekliliğinden bahseden bir profesyonel haftada 2 saatlik bir eğitimle başarının sağlanamayacağını ifade etmiştir.

“Hâlbuki devlet belli bir yaşta belli bir yaşa kadar yoğun bir eğitim verirse bu çocukların ilerideki atıyorum 30 yılını 40 yıllık devletin üstüne yük olmaktan kurtulacak. Çünkü otizmler eğitimle belli bir yere gelebiliyorlar ama böyle olunca ömür boyu devletin üstünde yük olacak.” (Ladin Anne)

“Özellikle ilk 7 yılda bireyselleştirilmiş yoğun eğitim programları gerekiyor. Yani siz bunu haftada 2 saatlik bireysel eğitimle başaramazsınız.” (İstanbul)

Ailelerin yoğun eğitimle birlikte çocuklarına sağladıkları desteğin artacağını ve sürece daha hızlı adapte olabileceğini belirten bir profesyonel, küçük yaşlarda sağlanacak yoğun eğitimin kesinlikle zaruri olduğunu ifade etmiştir. Bahsedilen yoğun eğitimin kamu tarafından finanse edilmesinin gerekliliğinden bahseden başka bir profesyonel, çocukların küçük yaşlarda aldığı eğitimlere hızlı cevap vererek ilerlediğini ancak daha ileri yaşlarda aldığı eğitimle beklenen ilerlemeyi sağlayamadığını belirtmiştir.

“Yani daha yoğun bir eğitimle başladıkları zaman, ailelerde bu sürece daha hızlı adapte olabiliyor, çok daha hızlı kavrayabiliyor ve çocuğa sağladıkları destek çok hızlı artabiliyor. Bu yüzden özellikle küçük yaşlar için saatlerin arttırılmasının kesinlikle ve kesinlikle zaruri olduğunu düşünüyorum.” (Çankırı)

“Bir kere erken yoğun eğitimin devlet tarafından karşılanması lazım. Çünkü araştırmalar şunu gösteriyor. Bir çocuk, otizmlilik çocuk, ne kadar erken desteklenirse, iyi bir eğitim alırsa, ileri yaşlardaki bakım masrafı da düşüyor. [...] Bir çocuğun iki yaşında alacağı eğitime cevap veriyor, ilerliyor çocuk. Ama on yaşında o kadar ilerlemiyor çocuk. Daha az ilerliyor. Dolayısıyla asıl yoğun olarak desteklenmesi gereken yaş, o ilk tanı aldığı yaştan itibaren, o yedi yaşa kadar olan süreç.” (Burdur)

3.4.3.2. Eğitim Saatlerinin Arttırılması

Profesyoneller haftalık 2 saat olan bireysel eğitim saatlerinin oldukça yetersiz olduğunu ve bu saatlerin tartışmasız arttırılması gerektiğini ifade etmişlerdir. Bir profesyonel eğitim saatleri, eğitim kurumları ve özel eğitimde rol alan profesyonellerin arttırılması gerektiğinden bahsetmiştir. Diğer bir profesyonel günün 16 saatinde uyanık kalan bir otizmlilik çocuğun mümkün olan en fazla sayıda saatinin eğitim ve bir uğraş ile geçmesi

gerektiğini belirtmiş, var olan haftalık 2 saat bireysel eğitimle otizmle mücadele etme şanslarının olmadığını ifade etmiştir.

“Bu anlamda eğitim kurumlarının ve eğitim saatlerinin artırılması olabilir, özel eğitim öğretmenleri ve bu alandaki diğer çalışanların sayısının artırılması olabilir.” (Ankara)

“Otizmi şöyle düşünüyorum. Çocuk uyumadığı zaman yani uyanık olduğu zaman, 8 saat uyuduğunu düşünürsek 16 saat aktif bir halde. Yani bu 16 saatin kaç saati bizde, kaç saati otizmde. Benim için önemli olan bu. Ben bunu velilere söylüyorum. Bu da güç demek. 16 saatin 8 saati bende, 8 saati otizmde mi yoksa 16 saatin 2 saati bende, 14 saati otizmde mi? Yani 16 saatin ne kadar çok süresi bendeyse, yani normal dünya içerisinde bir uğraşı varsa o kadar iyi. Ama gelin görün ki şu an için haftalık iki saatle bizlerin otizmle mücadele etme şansı yok. Nu saatlerin tartışmaya gerek kalmaksızın artırılması gerekiyor” (Kırşehir)

Sağlık boyutunda görev yapan bir profesyonel tedaviye yönelik belirtileri tespit ettiklerini ancak çekirdek belirtileri tedavi edecek en önemli şeyin özel eğitim olduğunu ifade etmiş ve eğitim saatlerinin mutlak surette artırılması gerektiğini belirtmiştir. Özel eğitim saatlerinin artırılması gerektiğini vurgulayan başka bir profesyonel ise bunlara ek olarak ücretsiz ve erişilebilir kreş hizmetlerinin sunulması gerektiğini belirtmiştir. Rehabilitasyon merkezlerindeki haftalık 2 saat bireysel eğitimin oldukça yetersiz olduğunu ifade eden başka bir profesyonel, devlet okullarında bir sınıfta dört otizmlilik öğrencinin fazla olduğunu ve bu çocukların kesinlikle bireysel olarak eğitim alması gerektiğini vurgulamıştır.

“En başta eğitim saatlerinin artırılması çünkü zaten hani bizim burada yaptığımız tedaviler tamamen otizmin belirtilerine yönelik. Çekirdek belirtilerine maalesef ki çok kısıtlı hani etkimiz olabiliyor. Çekirdek belirtilerini en iyi çözebilecek olan şey eğitim. Yani tamamen şunu diyebiliriz tedavi edilebilecek tek şey eğitim kalmış oluyor o yüzden saatlerinin artırılması bir de saatleri artırınca çünkü anne baba etkileşimin de belki artırabilir.” (Mardin)

“Şöyle söylerim net olarak. Özel eğitim saatlerinin artırılması, ücretsiz kreş imkânlarının, iyi kreş iyi özel eğitim imkanlarının artırılmasını ve sosyal desteklerinin artırılmasını gerektiğini düşünüyorum.” (Kastamonu)

“Rehabilitasyon merkezlerindeki haftalık 2 saatlik eğitim oldukça düşük ve yetersiz. Bir kere en başta bunun artırılması gerekiyor. Devlet okullarına baktığımız zaman da 4 öğrenci var 2 öğretmen var. Evet, ilk bakışta sayı olarak çok az görünüyor ama bence çok fazla. Çünkü otizmlilik öğrenciler, birebir eğitim almaları gereken öğrencilerdir.” (Eskişehir)

“Bence özel eğitim saatlerinin artırılması gerek. Bunun yanında aile ya da sosyal hizmetlerden bir destek sağlanması gerekiyor.” (Bolu)

3.4.3.3. Önleyici Hizmetlerin Gerekliliği

Aileler ve profesyoneller otizm ile ilgili önleyici tedavi hizmetlerinin gerekliliğinden bahsetmişlerdir. GDO'lu gıdaları, otizm sayısındaki artışın nedenlerinden biri olarak gören bir baba, devletin GDO'lu gıda tüketimi ile ilgili bir “boşvermişlik” içerisinde olduğunu ifade etmiş ve ailelere yardım yapılamıyorsa en azından oluş sebeplerinin ortadan kaldırılması gerektiğini belirtmiştir.

“Şunu da söylemek istiyorum, bu otizmin sayısı çok arttı ya, bunu büyük bir ihtimalle gıdalara bağlıyorum. Devletimiz nedense GDO'lu gıdalarla ilgili bir boş vermişlik içinde. Organik gıda tüketeceğimize, GDO'lu gıdalar tüketiyoruz. Yani devlet otizimli çocuklar ve ailelerine yardım edemiyorsa en azından bunu engellesin. Oluş sebeplerini ortadan kaldırsın daha iyi. [...] Devletin, önleyici tedaviye önem vermesi gerektiğini düşünüyorum. Hem paramız yok diyorlar hem de önleyici tedaviye önem vermiyorlar.” (Akçaağaç Baba)

Otizm vakalarındaki artışın ciddi olarak araştırılması ve tetikleyici unsurların neler olduğunun tespitine yönelik çalışmalar yapılmasının gerekliliğinden bahseden bir profesyonel sonradan müdahaleden ziyade önleyici hizmetlerin geliştirilmesi gerektiğini ifade etmiştir. Otizmle ilgili milli bir seferberlik başlatılması gerektiğini ifade eden başka bir profesyonel, bu seferberliğin kısa süreli bir farkındalıktan öteye geçerek önleyici hizmetler ve eğitim hizmetleri ile ilgili somut adımlar atılmasıyla sonuçlanması gerektiğini belirtmiştir. Bir profesyonel, erken yaşlarda verilecek yoğun eğitimle temel yaşam becerileri kazandırılacak otizimli çocukların ilerleyen yaşlarda “kontrol edilemez” hale gelmeden gerek eğitim gerekse önleyici hizmetler noktasında devletin kesenin ağzını açması gerektiğini ifade etmiştir.

“Devletin otizm ile ilgili bir uygulama planı olmalı. Otizm araştırma birimleri kurulmalı. Otizm vakalarındaki artış oranın gözlemlerseniz bunu tetikleyen bir unsur olduğunu düşünmeye başlarsınız. Sonradan müdahaleden ziyade bunu önleyici, buna sebep olan unsurların neler olduğunu araştırmamız lazım.” (Sivas)

“Bu ailelere psikolojik destek sunacak bir altyapının oluşturulması gerekiyor. Yani şöyle düşünün. Bunlar ilk etapta devlete çok yüksek maliyetler gibi geliyor olabilir. Ama bu çocuklar 3-5 yaşında kontrol edilebilir, eğitilebilir, temel yaşam becerileri kazandırılacak çocuklar. Ancak 15 yaşlarına geldiklerinde, 20 yaşlarına geldiklerinde, artık kontrol edilemez hale gelecekler. Bu nedenle hem toplum açısından ve hem devlet açısından çok daha büyük sıkıntılar ortaya çıkacak. Bu yüzden daha en başından hem teşhis, hem tedavi, hem eğitim hem de önleyici hizmetler noktasında devletin kesenin ağzını açması gerekiyor.” (Ankara)

“Milli bir seferberlik başlatabiliriz Tabii bu sadece sözde kalmaması lazım, balon gibi şişirilip sadece bir farkındalık oluşturmakla kalmaması lazım. Önleyici hizmetler ve eğitim hizmetlerini etkililiği ile ilgili somut adımlar atabilmemiz lazım.” (Sivas)

3.4.3.4. Otizmlili Bireylere Özel İstihdam Alanları

Otizmlili çocuklarla ilgili geleceğe dönük olarak istihdamdan dışlanmamaları adına onlara özel istihdam alanları yaratılması gerektiğinden bahseden aileler ve profesyoneller, sanayi firmaları ile ortak hareket edilerek bu bireylere yönelik iş sahaları oluşturulması gerektiğini ifade etmişlerdir.

“Otizmlilerin çalışabileceği, kendilerinin vakitlerini geçirebilecekleri, böyle sırf bakım şeyi değil de kendilerince orada sosyalleşip kendilerini ifade edebilecekleri, kendi isteklerine göre zaman geçirebilecekleri ortamlar oluşturulabilir mesela orada.” (Palmiye Baba)

“Bunlara devlet iş imkânı sağlıyormuş. Mesela hepsini toplayıp haftada 1 gün, 2 gün stada götürüp orada temizlik yapıyorlarmış, kâğıtları falan topluyorlarmış. Down sendromlularla falan. Öyle bir iş imkânı olması lazım. Bu çocukların istihdamdan dışlanmamaları gerekiyor.” (Sarıçam Baba)

“Bu çocukların bölgesine sanayi firmaları ile iletişime geçirilip, çok basit işler olacaktır belki. Belki bantlama olacaktır, paketleme olacaktır. Yani bu çocukların meslek liselerine buna göre iş kollarıyla birlikte, ona göre bölgesel, yöresel ihtiyaca göre. Antalya’da turizme özel olabilir. Hani orada ki yörenin ihtiyaçlarına göre düzenlenip buna göre eğitim alıp istihdamları sağlanmalı.” (Burdur)

3.4.3.5. Aileler İçin Ekonomik Destek

Otizmlili bir çocuğun bakım ve eğitim başta olmak üzere diğer tüm ihtiyaçları göz önüne alındığında aileler için finansal anlamda zorlukların olduğu açıktır. Bu anlamda gerek aileler gerekse profesyoneller aileler için ekonomik destek ihtiyacının gerekliliğine vurgu yapmışlardır. Ailelerin öncelikli olarak geçim kaynaklarının garanti altına alınması gerektiğinden bahseden bir profesyonel bunlara ek olarak eğitim ve diğer alanlarda desteklerin sürdürülmesi gerektiğini belirtmiştir. Ailelerin temel gereksinimlerini karşılayabilecek bir düzeye çıkarılması gerektiğinden bahseden bir profesyonel, bunun ancak sosyal yardımlarla sağlanabileceğini ifade etmiştir.

“İlk etapta ekonomik olarak temel gereksinimlerini karşılayabilecekleri bir düzeye çıkarmak önemlidir bunlarda sosyal yardımlarla olabilecek bir çalışmadır Bu anlamda ilk

olarak bunun yapılması bununla beraber de ailenin psikolojik olarak da desteklenmesi gerektiğini düşünüyorum.” (Isparta)

“Öncelikle devletin bu tür ailelere maddi destek sağlaması gerekiyor. Hem eğitim anlamında hem de diğer alanlarda. Özellikle mümkün mertebe birebir eğitim almalarının sağlanması gerekiyor. Bu çok önemli. Eğitim sürelerinin artırılması gerekiyor. Buna ek olarak ailelerin geçim kaynaklarını garanti altına alması gerekiyor devletin.” (Ankara)

“Bu ailelere sağlanacak ekonomik destek, ailelerin farklı arayışlar içerisinde oldukları özel eğitim veya özel terapilere ulaşmasına imkân sağlayacaktır. Bu şekilde eğitim ve terapileri arttırabilirler.” (İstanbul)

Ailelere sunulacak ekonomik desteklerin klasik sosyal yardım anlayışından ziyade bireysel değerlendirmelerle yapılması gerektiğini belirten bir baba, otizmlili çocuğu olan aileler için asgari ücretin 2/3'ü gibi standart yaklaşımlardan uzaklaşılmasını önermiştir. Benzer şekilde eşi çalıştığı için gelir kriterinden dolayı evde bakım ücreti alamadıklarını belirten bir anne, evde tek maaş olduğunu, otizmlili çocukların fazlasıyla maddi güç gerektiren ihtiyaçları dolayısıyla farklı bir düzenleme yapılması gerektiğini ifade etmiştir.

“Bireysel anlamda ekonomik desteklerin olması gerekiyor. Muhtaçlık durumunun yani klasik işte asgari ücretin 2/3 gibi standart yaklaşımlardan ziyade bireysel incelemeler üzerinden hareket edilmesinde fayda var aileler için.” (Palmiye Baba)

“Ailelere maddi destek sağlanmalı. Eğer sağlanacak maddi desteğin başka ihtiyaçlar için kullanılacağı düşünülüyorsa, bunun için de çözümler bulunabilir. Mesela verilen bu desteğin sadece eğitim amacıyla harcanması sağlanabilir.” (Eskişehir)

“Mesela evde bakım ücreti diye bir şey var. Biz onu alamıyoruz gelirden geçtiği için. Bir gelir kriteri var bildiğiniz gibi. Onu geçtiğimiz için alamıyoruz. Ama mesela benim eşim çalışmıyor, evde tek maaş var. Yani belirlenen gelir miktarından daha yüksek bir gelirimiz olsa bile otizmlili bir çocuğun bakımı ile ilgili maliyetler oldukça fazla. Yani bununla ilgili özel bir düzenleme yapılabilir.” (İhlamur Baba)

“Yani bu çocukların bir kere maaşa bağlanması gerekiyor. İnsanlar para için bile olsa bakıyorlar. Yani ciddi bir şekilde ilgilenmeseler bile, sadece para için bakıyor olsalar bile, bu bile bizim için yeterli olabilir. Bu çocukların kesinlikle maaşa bağlanmaları gerekiyor.” (Sarıçam Baba)

“Ailenin bu bağlamda kreş yardımı alması tabii ailede çalışan maddi durumu neyse onlar desteklenebilir. Yani ilk aklımıza gelen eğitim ve maddi destek olabilir.” (Diyarbakır)

3.4.3.6. Tanının Düzenli Takibinin Yapılması

Otizm tanısı almış çocukların düzenli takiplerinin yapılması gerektiğini vurgulayan profesyoneller, tanı almış çocukların tıpkı 5395 sayılı Çocuk Koruma Kanununun öngördüğü belirli tedbirlerin benzerlerinin otizm tanısı almış çocuklar için de alınarak uygulanması gerektiğini ifade etmişlerdir. Tanı almış çocukların takibinin ve bu takiplerin denetiminin ciddiyetle yapılması gerektiğini belirten bir profesyonel bu işten sorumlu kamu kurumlarının olması gerektiğini dile getirmiştir. Sağlık sistemi içerisinde otizm taramalarının ve çocukların takibinin yapılması gerektiğini ifade eden bir profesyonel, takiplerin sonucunda riskli durumların doğru yönlendirmesi gerektiğini belirtmiştir.

“Eğer bu alanda bir tanı konulduysa ya da bir şüphe varsa ya da bu çocuk için bunun takibinin hem doktor takibinin hem eğitim sürecini takibinin mutlaka yapılması gerektiğini düşünüyorum ben. Nasıl ki 5395 sayılı Çocuk Koruma Kanunu kapsamında bazı çocuklar için eğitim tedbiri, sağlık tedbiri gibi tedbirler alınıyor ve uygulanıyor, bence otizm tanısı konulmuş çocuklar için de benzer bir tedbir alınması gerekiyor.” (Çankırı)

“Bence tanı almış çocuklarım takibinin ve bu takibin denetiminin ciddi anlamda yapılması gerekir, yaptırımının olması gerekir. Ya da bu işten sorumlu kamu kurumlarının olması gerekir.” (Mardin)

“Otizmli çocukların takibinin sağlık sistemi içerisinde ve ciddiyetle yapılması gerekiyor. Hani nasıl bir çocuğun boyu kilosunu baş çevresi takip ediliyorsa onların sosyal etkileşimi, iletişimi, konuşma becerileri de çok iyi bir şekilde takip edilmesi, takip edildikten sonra referans etme sistemlerinin yani yönlendirme sistemlerinin çok sağlıklı bir şekilde çalışması gerekiyor bence.” (Adana)

3.4.3.7. Etkili Müdahale Stratejilerinin Gerekliliği

Otizme yönelik mücadele stratejilerinin geleceği kuşatan ve birkaç yıllık değil uzun vadeli olması gerektiğini vurgulayan bir profesyonel, bu iş için özel fonların oluşturulması gerektiğini, bu alanda hizmet verecek uzman kadroların nicelik ve nitelik olarak geliştirilmesi gerektiğini dile getirmiştir. Otizmin bugün corona virüsten daha tehlikeli olduğunu iddia eden bir profesyonel ise otizme yönelik etkili müdahale stratejilerinin geliştirilmesi ve otizmle ilgili milli bir seferberlik başlatılması gerektiğini ifade etmiştir.

“Bu işe geleceği kuşatan bir yöntemle ki bu da ancak devletin devlet baba özelliği ile ele alınmalı. İşte 1 yıllık, 2 yıllık değil tamamen geleceğe yatırım olarak görülmeli, belli bir oranda yatırım fonu oluşturulmalı. Daha sonra profesyonel yaklaşım sergileyen uzmanların sayısının hem nicelik hem de nitelik olarak artırılacağı yaklaşımlar sergilenmesi gerekir.” (Erzurum)

“Otizm bugün koronadan daha tehlikeli. Bunu iddia ediyorum. Çünkü otizm çağın en büyük hastalığıdır. Otizmin tedavisi kesinlikle, tedavi demeyelim de otizme yönelik müdahaleler geliştirilmeli ve güçlendirilmelidir. [...] Gerçekten bir seferberliğinin başlatılması gerekir. Nasıl ki dünya koronadan dolayı bir yılda aşığı buldu. Bizim de de aynı şekilde yapmamız lazım. Milli bir seferberlik başlatılabilir, bu bizim için çok önemli. Bu çocuklar bu memleketin yavruları, değeri, geleceği.” (Kırşehir)

3.4.3.8. Kapsamlı Araştırmaların Gerekliliği

Profesyoneller otizmin artış hızı ve toplumsal yansımaları göz önüne alınarak kapsamlı araştırmalar yapılması gerektiğini ifade etmişlerdir. Artışın nedenleri başta olmak üzere otizmin toplumsal yansımalarının, ülke ekonomilerine getirdiği yük vb. konularda kapsamlı araştırmalar yapılması gerektiğini belirten bir profesyonel artan vakalarla birlikte ülkedeki milyonlarca insanın bu durumdan etkilendiğini dile getirmiştir. Bir profesyonel, bireysel çalışmalardan ziyade kamunu, sivil toplum kuruluşları ve üniversitelerin birlikte çalışacağı araştırmalar ve projeler üretilmesi gerektiğini vurgulamıştır.

“Sorun alanlarının büyüklüğü, artış hızı, toplumsal yansımaları, ülke ekonomisine getirdiği yük vb. konularla ilgili geniş çaplı araştırmalar yapıldığını zannetmiyorum. Sayının artması, ülkede milyonlarca insanın bu durumdan etkilenmesine neden oluyor.” (Eskişehir)

“Otizm ve benzeri yetersizliklerin her gün sayıları artıyor. Bu yetersizliklerin içerisindeki çocukların sayıları artıyor. Bunların niçin arttığının ciddi olarak araştırılması gerekiyor ki nedenleri minimize edebilelim. [...] Önce uzmanların sayı ve niteliğinin artırılması, merkezlerin artırılması ve oluşturulması, bu merkezlerin ihtiyaca cevap verir şekilde dizayn edilmesi gerekir. Bu merkezlerin kendi iç bünyesinde kurumsallaşması gerekir. Yani nasıl ki üniversitelerde fakülte fakülte bir ayırım yapılmış, bölümlerin bağlı olduğu fakülteler olduğu gibi. Burada da otizmle ilgili bu merkezin otizm birimi, otizmle ilgili binası veya uzman kadrosu diyelim.” (Erzurum)

“Yani toplum olarak engellilik konusunda biraz bilinçlenmemiz önemli bunlar billboard olabilir, broşürler olabilir kamu çalışmalarında özellikle kamu spotlarında bunlar üzerinde durulabilir. Bunların önemli olduğunu düşünüyorum yani sadece bireysel çalışmalar değil daha çok kamunun ve özel sektörün STK'ların hatta üniversitelerin bir arada çalıştığı ve ayakları yere basan projelerin üretilmesinin gerekli olduğunu düşünüyorum.” (Isparta)

3.4.4. İhtiyaçlar

Bu bölümde otizmlili çocuğa sahip ailelerin ihtiyaçlarına yönelik kodlar ve ilgili kodlar altında aileler ve profesyonellerden alıntılara yer verilecektir. Ailelerin en temelde otizme özel bakım kuruluşu, gündüzlü bakım kuruluşu, ailelere yönelik profesyonel destek ve ailelerin doğru yönlendirilme ihtiyaçları bulunmaktadır.

3.4.4.1. Otizme Özel Bakım Kuruluşu İhtiyacı

Profesyoneller otizmlili çocuklara özel bakım kuruluşu modelinin bir an önce hayata geçirilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Diğer engel gruplarının bakımlarının sağlandığı kuruluşlarda otizmlili çocukların öfke nöbetleri, krizleri ve takıntılı davranışlarına alışık olmayan, otizm hakkında bilgi sahibi olmayan bakım personelleriyle ilgili sorunlar yaşandığını dile getirmişlerdir. Ailelerin en büyük endişelerinden biri olan “*bizden sonra ne olacak*” ile ilgili olarak onların endişelerini azaltacak bir bakım kuruluşu modeli geliştirilmesi gerektiğini dile getiren bir baba bu endişeden kurtulmadıkları müddetçe hayal dahi kuramadıkları belirtmiştir.

“Aile Bakanlığı’ndan da bir örnek verelim. Onların da bir an önce bakım modeli. Bir bakım modeli lazım. Yani bakımevine otizmlili çocuklar verildiği zaman inanılmaz kötü şeyler gerçekleşiyor. Çünkü öfke nöbeti, krizler, takıntılar. Bakım personeli buna alışık olmadığı için çok yoğun ilaç kullanımı, sonunda çocuk ölüme varan problemler yaşanıyor veya kötü muamele yaşanıyor.” (Burdur)

“Yani devletin daha çok hani ailelerin en büyük sorusu benden sonra ne olacak sorusuna tatmin edici cevaplar sunacak politikalar geliştirmesi gerekiyor. Bu çocukların ileride kalabilecekleri belki de bir ömür bakımlarının sağlanacağı otizme özel bakım kuruluşlarının olması gerekir.” (Akasya Baba)

“Bence otistik çocuklar için özel bir kurumu olmalı. Aslında yani ailelerin bırakabileceği veya da öldükten sonra gözlerinin arkadan kalmayacağı şekilde bir kurum olması lazım yani yetişkinlik dönemindeki bakımla ilgili bu söylediğim. [...] Özellikle otizm alanında ihtisaslaşmış bakım kurumlarına bir ihtiyaç olduğunu düşünüyorum. Yani biz hayallerden planlardan önce bu endişenin ortadan kaldırılmasını istiyoruz bu temel endişeniz ortadan kalktıktan sonra belki Hayaller kurabiliriz” (İhlamur Baba)

3.4.4.2. Gündüzlü Bakım Kuruluşu İhtiyacı

Ailelerin en temel ihtiyaçlarından biri gündüzlü bakım denilen ailelerin gün içerisinde tabi caiz ise “*nefes alabilecekleri*” ve çocuklarını bırakabilecekleri bakım kuruluşlarıdır.

Otizimli çocuklarına 7/24 esasına göre bakım veren ebeveynlerin stres düzeyini azaltacak ve onların kısa süreli de olsa kendilerine vakit ayırabilecekleri imkânı sunacak gündüzlü bakım evi ihtiyacı eh aileler hem de profesyonellerce dile getirilmiştir. Çocuklarının gün içerisinde bakımını sağlayacak bir kuruluşun olması halinde eşinin de çalışmak istediğini belirten bir baba bu imkânın kendilerine sunulması gerektiğini dile getirmiştir. Bir baba gündüzlü bakım kuruluşuna duyulan ihtiyacı vurguladıktan sonra bir rahatsızlık dolayısıyla hastaneye gitmekte dahi zorlandıklarını, çocuklarını bırakacak kimseleri olmadığını, evde yalnız bırakamadıklarını ifade etmiştir. Çiftlerin evlilik ilişkilerinin güçlendirilmesi için dahi gündüzlü bakım kuruluşlarına ihtiyaç duyulduğunu belirten bir profesyonel, ailelerin bakım yükü dolayısıyla sosyal hayatlarının bittiğini ve toplumdan dışlandıklarını ifade etmiştir.

“Ailelerin gün içerisinde çocuklarını bırakabilecekleri yatılı olmayan gündüzlü bakım hizmeti sunan kuruluşlara katıyetle ihtiyaç duyulduğunu düşünüyorum.” (Isparta)

“Anne-babalar hayattayken çocukların gündüz bakımlarının sağlanması sağlanacağı kurumlar gerekli yani. Özellikle otizm alanında ihtisaslaşmış bakım kurumlarına bir ihtiyaç olduğunu düşünüyorum. [...] Daha önce ifade ettiğim gibi çocuğuma gündüz bakacak bir kurum olmalı, eş çalışmak istiyorsa çalışabileceği bir imkân sağlanması lazım bizlere.” (Ihlamur Baba)

“Bizim en büyük isteğimiz şu, bize gününbirlik bakım evi. Yani benim çocuğum benim hanımım hasta kalp hastası diyelim veyahut tansiyon hastası, gündüz vaktiyle doktora gidemiyoruz. Randevu alıyoruz diyor ki 65 yaş üstü öğleden önce vereceğim. Çocuk öğleden önce evde. Yalnız başına bırakamıyorsun. [...] Demek istediğim benim burada çocuğuma 5 gün bakacak 10 gün bakacak yer devletin bu gibi şeylere yönelmesi eğitimden artık bakımla ilgili zorluklara eğilmesi lazım.” (İğde Baba)

“Otizmli çocuklara özel ihtisaslaşmış gündüzlü bakım hizmetlerinin geliştirilmesi. Yani bu insanlara sosyal hayatları bitti dedik ya çevreden dışlandılar ya o insanların aile olarak evliliklerinin sağlam kalabilmesi için belirli saatlerde birkaç günlüğüne bakıcılık hizmeti de olabilir.” (Konya)

3.4.4.3. Ailelerin Profesyonel Destek İhtiyacı

Ailelerin otizmli çocuğa sahip olmaktan dolayı tanı aşamasından ilerleyen tüm aşamalara kadar karşı karşıya oldukları stresten bahseden profesyoneller, ailelerin destek ihtiyaçlarını dile getirmişlerdir. Bu destek, tanı aşamasında tanının aileye söylendiği ilk anda aileye sağlanacak danışmanlık desteği olabileceği gibi, ailelerin otizmle ilgili bilgi eksikliğini minimize edecek eğitim desteği de olabilmektedir.

“Ailelere tıbbi anlamda ayrı bir geçişle danışmanlık verilebilmeli. Doktor tak diye tanıyı söyleyip aileyi tanı ile karşı karşıya bıraktığında, ailenin şoku kendi kendine absorbe etmesine izin vermemeli ailenin. Bence hastanelerde tanı ile karşılaşan ailelere karşı farklı bir yol izlenmeli. Bununla ilgili profesyonel bir geçiş süreci planlanmalı.” (Sivas)

“Otizmle ilgili tüm yetersizliklere yönelik bu durumda olan çocuklar ve ailelerinin eğitimi ile ilgili bir strateji oluşturması lazım ciddi bir strateji gerekiyor. Bunu sadece günü kurtaran bir strateji değil ciddi bir strateji belirlemek gerekiyor. Yani bugünü kurtardık. Yarına Allah Kerimdir, yarın kurtardık diğer güne Allah Kerimdir şeklinde günü kurtaran stratejilerle değil, köklü ve geleceği kuşatan bir strateji ile hareket edilmesi gerekiyor.” (Erzurum)

“Aşında halk arasında önceleri "baba" diye nitelendirilen devletin, bu çocukların doğumundan ya da tanı almasından itibaren ölümüne kadar planlaması gerekir. Hayatının hangi döneminde nerede neye ihtiyacı var. Bu eğitim olabilir, sağlık harcamaları olabilir, istihdam olabilir.” (Diyarbakır)

Ailelerin tanıyla karşılaştıkları ilk andan itibaren sosyal, ekonomik ve psikolojik olarak desteklenmeleri ve kaygılarının ortadan kaldırılması gerektiğini vurgulayan bir profesyonel, ailelere düzenli aralıklarla psikolojik destek ve eğitsel destek sağlanması gerektiğini dile getirmiştir. Ailelere sunulacak maddi ve manevi desteklerin artırılması gerektiğinden bahseden bir profesyonel bunun için liyakatli insanlarca bir üst kurul oluşturulması gerektiğini ifade etmiştir.

“Ailelerin bu durumuna karşılaştıkları andan itibaren ailenin sosyal, ekonomik, psikolojik, tüm kaygılarını ortadan kaldıracak destekler sunmak gerekiyor. Buna yönelik çalışmalar ortaya konmalı. [...] ailelere düzenli aralıklarla psikolojik destek sağlanmasından zaten bahsetmiştim. Ondan sonra ailelere çocukların eğitimi ile ilgili eğitsel destek verilmeli yani eğitimin şimdi ödev veriyoruz, bir çalışma yapıyoruz, aile çalışması veriyoruz. Bunun nasıl yapılacağını bilmesi gerekiyor. Bunun içinde gerekli eğitimlerin alınması gerekiyor.” (Konya)

“Sosyal desteklerinin maddi anlamda da manevi anlamda da artırılması gerekiyor işte bunu da hani bir şeyle ne bileyim üst kurul mudur? Nedir ya da bir şeyle ama gerçekten işte işinde liyakatli insanlar tarafından organize edilmesi gerektiğini düşünüyorum. (Adana)

3.4.4.4. Ailelerin Doğru Yönlendirilme İhtiyacı

Ailelerin tanının ilk aşamasından itibaren neler yapacaklarıyla ilgili bilgi eksiklikleri olduğundan bahseden profesyoneller, ailelerin doğru yönlendirilme ihtiyacı olduğunu vurgulamışlardır. Çalışmaya katılan bir profesyonel, ailelerin eğitimden beslenmeye,

hukuki anlamda haklarının neler olduđuyla ilgili bilgilendirilmeye ve yönlendirilmeye ihtiyacı olduđunu ifade etmiştir.

“Bir kere profesyonel destek gerekiyor. Kademe kademe hangi aşamalara yönlendirilecekler. Bu anlamda basamakları kendilerine açıklandığı, eğitim sürecinin ne olacağı, çocuğun beslenme süreci nasıl olacak vb. [...] Evet, profesyonel bir destek, hukuki anlamda ne gibi hakları var. Bu anlamda bir destek ve eğitsel anlamda hakların neler ve bunlardan nasıl faydalanılacak ve nasıl yollar izlenmeli.” (Sivas)

“En büyük zorluk bilgiye ulaşmak doğru bilgiye ulaşma. Şimdi eđer onlara doğru bir rehberlik edecek kişi varsa sıkıntı yok ama doğru bir rehberlik yapacak bir kişi yoksa film burada başlıyor.” (Konya)

Kurumlar arası koordinasyon eksikliğinden bahseden bir profesyonel, ailelerin tanı sonrası doktorun yanından çıktıktan sonra neler yapabileceğini, nelerle karşılaşacağını bilmediğini dile getirmiştir. Aynı şekilde ailelerin bir özel eğitim kurumunu nasıl bulacağını, bu kurumdan ne bekleyeceğini bilmeyen aileler için net bir yol haritasının belirlenmesi ve doğru yönlendirilmeleri gerektiğini belirtmiştir.

“Bir diđer şeyde mesela kurumlar arasında çok iyi bir senkronizasyon söz konusu değil. O nedenle aile hekiminden çıktıktan sonra ne yapacağını nelerle karşılaşacağını çok böyle algoritmik olarak bilemiyor. [...] Yani mesela aile bir özel eğitim kurumunu nasıl bulacağını oradan ne beklemesi gerektiğini, nasıl yönlendirmesi gerektiğini ne olduğunda işe yarayacağı da ne olmadığında işe yaramadığını çok iyi bilemiyor. Bununla ilgili bir kafa karışıklığı da hani gidecekleri haritaları çok net değil.” (Adana)

4. BÖLÜM: TARTIŞMA

Çalışmamızın tartışma bölümünde elde edilen bulgular alanyazındaki diğer çalışmalarla karşılaştırılarak yorumlanacaktır. Tartışma bölümüne araştırmamızın önemi ile başlamanın doğru olacağı düşünülmektedir. Alanyazında otizmin aileler üzerindeki etkisi ile ilgili çeşitli çalışmalar bulunsa da özellikle ailelerin finansal zorluklarına ilişkin çalışmaların sayısı oldukça azdır. Aileler otizmli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı birçok odak sorunla karşı karşıyadır. En temelde psikolojik, toplumsal ve finansal zorluklarla karşı karşıya olan ailelerin bu zorluklarla ilgili deneyimlerinin ortaya konulması geliştirilecek politikalara bilgi sağlaması adına önem arz etmektedir. Çalışmamızda otizmli çocuğa sahip aileler ve bu alanda çalışan profesyoneller ile çalışılmıştır. Ailelerin tanının öğrenilmesi ile birlikte başlayan zorlukları, sosyal yaşamda karşılaştıkları zorluklar, finansal zorluklar ile öneri ve ihtiyaçlara dair aileler ve profesyonellerin deneyimlerinden yola çıkılarak yorumlamalar yapılmıştır. Bu bölümde ailelerin tanı süreci ile başlayan zorluklara ilişkin bulgular, alanyazındaki diğer çalışmalarla karşılaştırılarak yorumlanmıştır.

Çalışmamıza katılan aileler öncelikle tanı sürecinde çalkantılı ve bulanık bir dönem geçirdiklerini, tanı alınca kadar yaklaşık 1,5-2 yıl sağlık kuruluşlara gidip geldiklerini belirtmişlerdir. Bu durum otizm belirtilerindeki şiddet ile alakalı olduğu gibi çocuklardaki gelişim evreleri ve semptomlardaki farklılıklarla da ilgilidir. Aileler çocuklarıyla ilgili net şeyler duymamayı ve sürecin uzun oluşunu “bulanık”, “çalkantılı” ve “ne olduğunu anlamadıkları” bir dönem olarak nitelemişlerdir. Ancak ailelerin çocuklarındaki farklılıklardan şüphelenmeye başladıkları zaman ile tanı alma zamanları arasında geçen süre arttıkça ailelerin süreç ile ilgili memnuniyet düzeyleri azalmaktadır. Ayrıca aradan uzun süre geçmesi, erken müdahale yapılmasını engelleyen bir durum olduğundan ailenin stresini arttıran bir durum olarak gösterilmektedir (Ailing-Moh & Magiati, 2012, s. 294). Özellikle erken müdahalenin ve erken yoğun eğitimin hayati öneme sahip olduğu otizm gibi gelişimsel bir gerilikte sürecin uzunluğu erken müdahaleyi geciktirdiği için aileler için stres kaynağı haline gelmektedir.

Çalışmamıza katılan ve tanı sürecinde yer alan profesyoneller, tanı sürecinin uzamasının çocuğun gelişiminin devam etmesi ile ilgili olduğunu, tanının netleştirilebilmesi amacıyla

belli bir süre izleme yapmaları gerektiğini belirtmişlerdir. Otizmin teşhisi, gelişme ve otizm semptomları arasında meydana gelen etkileşimler nedeniyle oldukça karmaşıktır. Belirli yaşlarda, otizm için ortak olan bir dizi özellik aslında tanıya özgü değildir ve diğer bozukluklarda ortaya çıkabilir (Huerta & Lord, 2012, s. 104). Howlin ve Moore (1997) İngiltere’de 1200 aile ile yapmış oldukları çalışma neticesinde ailelerin yaklaşık yarısının (%48) ilk 24 ay içerisinde ortalama ise 1,69 yaşında şüphe duymalarına rağmen tanının ortalama 5 yaşında konduğunu ortaya koymuşlardır (Howlin & Moore, 1997, s. 142).

Otizmin teşhis sürecinde ebeveynlerin deneyimleri ile ilgili yapılan bir çalışmada ebeveynlerin, çocuklarının davranışlarındaki farklılıkları ilk olarak 12 ila 24 ay arasında fark ettiklerini ancak çocuklarının davranışlarındaki farklılıkları gözlemlemelerine rağmen, ebeveynlerin endişelerini başka bir kişiyle (doktorlar veya profesyoneller dahil) ilk kez tartıştıkları ortalama yaş aralığı 24 ila 36 ay arasında olduğu belirtilmiştir. Çocukların gerçek bir otizm tanısı aldığı ortalama yaşın ise 48 ay olduğu ve genel olarak, ebeveynlerin çocuklarının gelişimiyle ilgili ilk endişeleri ile otizm teşhisi arasında geçen ortalama gecikmenin 2 yıl olduğu ortaya konmuştur (Sansosti, Lavik, & Sansosti, 2012, s. 86).

Aileler belirtilerle ilgili belirsizliklerden dolayı kimi zaman profesyonellere başvurmuş olsalar dahi doğru bir tanılamaya bilememektedir. Çalışmaya katılan bir anne, çocuğundaki farklılığı fark ettiğini ve defalarca profesyonellere gitmiş olmasına rağmen otizmle ilgili herhangi bir belirtiden bahsedilmediğini hatta kendisinin ruh sağlığı ile ilgili sorun olabileceği yönünde profesyonel olmayan tepkilerle karşılaştığını belirtmiştir. Bu durum alanyazındaki çalışmalarla benzerlik göstermektedir. Marcus, Kuncce ve Schopler (2005) ebeveynlerin büyük bir kısmına (üçte bir veya yarıya yakınına) endişe edilecek acil bir durum olmadığı söylenirken geri kalan üçte birlik kısmına ise “dil ve sosyal alandaki gelişimsel gecikme”, “otistik eğilimler” gibi spesifik olmayan etiketlemeler yapıldığı bildirmişlerdir (Marcus, Kuncce, & Schopler, 2005, s. 1056).

Aileler ilk tanının ardından ciddi bir arayış içerisine girmekte ve farklı profesyonellere başvurumaktadırlar. Bu arayışın nedeni kimi zaman tanıyla ilgili netlik olmaması olabildiği gibi kimi zaman farklı şeyler duymak istemeye de ilgili olabilmektedir. Aileler bazen de çocuklarının farklılığını hissetmelerine rağmen gittikleri bir profesyonelden

tanıya yönelik bir şeyler duymadıklarında ya da duyduklarına inanmak istemediklerinden dolayı arayış içerisinde olabilmektedirler. Aileler bu süreci “gitmediğim doktor kalmadı” şeklinde nitelmişlerdir. Farklı profesyonellere gitmenin bir diğer sebebi ise çaresizliktir. Çalışmaya katılan aileler bu süreci “denize düşen yılanı sarılır” şeklinde tanımlamışlardır. Bu süreçte aileler kimi zaman profesyoneller dışında farklı arayışlar içerisine de girebilmektedirler. Ailelerin ifadesiyle “hacı”, “hoca”, “ziyaret” bunlardan bazılarıdır.

Çalışmaya katılan profesyoneller tanı sonrasında ailelerin durumu kabullenmekte zorlandığını ve bu nedenle farklı profesyonellere gitme ihtiyacı hissettiklerini, bu durumun aile için hem zaman hem de maddi kayıp anlamına geldiğini ifade etmişlerdir. Ailelerin tanılama sürecinde ortalama 4-5 uzmana başvurdukları ve ortalama 3 yıl zaman geçirdikleri belirtilmektedir (Keen, Couzens, Muspratt, & Rodger, 2010, s. 230). Bu anlamda aileler ve profesyonellerden farklı profesyonellere gitme sürecinin alanyazındaki diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

Ailelerin tanı sürecinde yaşadığı zorluklardan biri de tanı sırasında söylenenlerle ilgilidir. Zira kimi zaman aileler profesyonellerden olumsuz söylemler duyabilmekte ve bu durum aileyi oldukça olumsuz etkilemektedir. Çalışmaya katılan aileler bu durumu “nutkumuz tutuldu” şeklinde ifade etmişlerdir. Bazen de aileler otizmin ne olduğunu bilmedikleri için çocuklarıyla ilgili söylenenleri tam olarak anlayamamaktan dolayı zorluklar yaşamaktadırlar.

Çalışmaya katılan bazı aileler, çocuklarının profesyonel tarafından görülmeden sadece anlatılanlardan yola çıkarak kısa bir süre içerisinde otizm tanısı koymasından dolayı rahatsızlık duyduklarını belirtmişlerdir. Aileler doktorların çocuklarıyla ilgili kendilerinden 10-15 dakika içerisinde aldıkları bilgiler doğrultusunda tanı koyduklarını ve bu kısa tanılama sürecinin kendilerinde güvensizliğe sebep olduğu bildirilmiştir (Selimoğlu, Özdemir, Töret, & Özkubat, 2013, s. 141). Tanı sonrası ailelerin gösterdiği tepkiler değişkenlik göstermektedir. Kimi aileler çocuklarının durumu ile ilgili net bir açıklama yapıldığı ve belirsizlik ortadan kalktığı için rahatlamakta, kimi aileler tanıyı kabullenmeyip tanı koyan uzmana öfkelenmekte, kimi aileler ise büyük bir üzüntüye boğulmaktadır (Gallo, 2010, s. 6).

Ebeveynlerin otizm tanı sürecindeki deneyimlerinin incelendiği ve 16 ebeveyn ile gerçekleştirilen bir çalışmada katılımcıların büyük çoğunluğunun (% 81) tanının konulması sırasında söylenenlerden, görüşme sürecindeki sözlü ifadelerden ve verilen tavsiyelerden memnun olmadıkları belirtilmiştir (Sansosti, Lavik, & Sansosti, 2012, s. 86). Bu durum çalışmamız sırasında ebeveynlerin tanı anında söylenenlerle ilgili görüşleriyle benzerlik göstermektedir. Ebeveynler özellikle çocuklarıyla ilgili “yapamaz” “olamaz” gibi olumsuz ifadelerden duydukları rahatsızlığı dile getirmişlerdir.

Çalışmaya katılan aileler tanıyı öğrenmelerinin ardından şok ve çaresizlik yaşadıklarını ve neye uğradıklarını şaşırduklarını belirtmişlerdir. Bu durumu “duvara toslamak” olarak niteleyen aileler şaşkınlıkla birlikte nasıl bir tepki vereceklerini bilemediklerini, yıkıldıklarını, çaresizlik hissettiklerini ifade etmişlerdir. Aileler tanı sonrası şaşkınlıklarını ifade etmekte zorlandıklarını ve bu durumun tarif edilemez bir şey olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumu dünyalarının başlarına yıkılması olarak niteleyen aileler yaşadıkları şokun etkisi ile ağladıklarını ve kendilerini çok çaresiz hissettiklerini ifade etmişlerdir. Ailelerin otizmlili çocuğa sahip olmayla ilgili deneyimlerinin incelendiği niteliksel bir çalışmada, ebeveynlerin tanıyı öğrenmelerinin ardından kendilerini çok mutsuz ve çaresiz hissettikleri, üzüntü ve ağlama davranışları gösterdikleri, bazı ebeveynlerin otizm hakkında hiçbir şey bilmedikleri ve bunun geçici bir durum olduğunu düşündükleri, bazı ebeveynlerin ise çocuklarının otizmlili olduğunu öğrendiklerinde şoka uğradıkları ve yıkıldıkları ortaya konmuştur (Topan, Demirel, Alkan, Ayyıldız, & Doğru, 2019, s. 5).

Çalışmaya katılan kimi ailelerin yaşadığı şokun sebebi ise bir farklılık olduğunu tahmin etse bile otizmle karşılaşacağını düşünmemesidir. Yapılan bir araştırmada tanının inkar ve şoku tetikleemesinin nedeninin ebeveynin otizm ihtimali üzerinde durmayışı olduğu belirtilmiştir (Gentles, Nicholas, Jack, McKibbon, & Szatmari, 2020, s. 478). Örneğin çalışmaya katılan ve çocuğunda dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olduğunu düşünen bir annenin bu tanıyı alacağını düşünürken otizmle karşılaşması yaşadığı şokun en temel nedenlerinden biridir. Ayrıca aileler belirtilerle ilgili belli bir farkındalık düzeyinde olsalar dahi, bazı şeyleri öğrenmiş ve otizm olduğunu tahmin etseler dahi ciddi bir şok yaşamaktadırlar. Katılımcılardan bir annenin “bir farklılık olduğunu biliyordum”

şeklinde tanı sırasında yaşadığı şoktan bahsetmesi, alanyazındaki diğer çalışmalarla örtüşmektedir.

Aileler tanıyı öğrendikten sonra kabullenmeyle ilgili ciddi zorluklarla karşı karşıyadır. Çalışmaya katılan kimi aileler bu süreçte profesyonelleri suçlamakta kimi aileler ise çocuklarına “hasta” olmayı yakıştıramadıklarını belirtmişlerdir. Aileler otizm şüphesi ile tanı almaya gittiklerinde dahi tanıyı kabullenmekte zorlanmaktadırlar. Bu süreç kimi zaman yıllarca sürmektedir. Tanı sonrası ailelerin gösterdiği tepkiler değişkenlik göstermektedir. Kimi aileler çocuklarının durumu ile ilgili net bir açıklama yapıldığı ve belirsizlik ortadan kalktığı için rahatlamakta, kimi aileler tanıyı kabullenmeyip tanı koyan uzmana öfkelenmekte, kimi aileler ise büyük bir üzüntüye boğulmaktadır (Gallo, 2010, s. 6). Aileler kimi zaman tanıyı farklı profesyonellerden almış olsalar da, belirtiler oldukça net olsa da tanıyı kabullenmeme ile ilgili bir savaşın içerisine girmektedir (Gallo, 2010, s. 12). Çalışmamızda bir babanın tanıyı aldıktan sonra ilgili doktora “ben inanmıyorum” demesi ve uzunca bir süre kabullenmemesi bahse konu “savaş” için bir örnek teşkil etmektedir.

Çalışmaya katılan profesyoneller, kimi ailelerin durumu rasyonalize ettiğini ve belirtileri başka nedenlere bağladığını belirtmiş, ailelerin farklılıkları aile içerisindeki bazı bireylerin çocuklukta durumlarına benzettiklerini ifade etmişlerdir. Ailelerin durumu rasyonalize etmelerinin ardında yatan neden durumu kabullenmek istemeyişleridir. Belirtileri net bir şekilde gören aile bu farklılığı otizme yormak yerine farklı tanımlara yönelmekte veya durumu rasyonalize ederek geçici bir durum olduğuna inanmak istemektedir. Wiseman (2009) ailelerin genellikle “teşhisin yanlış olduğu” düşüncesiyle tanıyı kabullenmediklerini veya durumun profesyonellerin bahsettiği kadar ciddi olmadığını düşündüklerini belirtmektedir. Wiseman (2009) ayrıca inkâr etme ve kabullenmemenin ilk etapta koruyucu bir rolü olabileceğini belirtmekte, inkarın kişiyi hareket edemeyecek denli büyük bir şoktan koruduğunu, bunun ise kabullenme için ailelere zaman tanıdığını ifade etmektedir (Wiseman, 2009, s. 20).

Çalışmaya katılan profesyoneller ailelerin tanıyı kabullenmemesinin nedenini çocuğun “normal” bir dış görünüme sahip olması ve bu durumun ailenin çocuğun “normal” olduğunu düşünmeye sevk etmesine bağlamaktadır. Aileler için çocukları beklenen

davranışları sergileyemeseler dahi “normal” bir fiziksel görünümüne sahip olduklarından dolayı tanıyı kabullenme zorlu olmaktadır. Zira otizm, görme engeli, serebral pasli, down sendromu ve diğer fiziksel yetersizlikler gibi belirgin bir yetersizlik olmadığı için, aileler normal görünüme sahip bu çocuklardan normal iletişim ve sosyal beceriler beklemekte, ancak bu beklenti karşılanmamaktadır. Ancak tüm bunlara rağmen tanıyı kabullenmek çocuğunun “normal” olduğunu düşünene aile için oldukça zor bir durum haline gelmektedir (Marcus, Kuncce, & Schopler, 2005, s. 1057).

Tanı sonrasında ailelerde en sık görülen tepkilerden biri kendini suçlamadır. Çocuklarındaki farklılığın kendilerinin sorumluluklarını yerine getirmeyişinden kaynaklandığını düşünebilen aileler bazen de geçmişte işledikleri bir suçtan dolayı cezalandırıldıklarını düşünerek kendilerini suçlayabilmektedirler. Otizmlili çocuğa sahip ailelerin kendilerini suçlaması sık görülen bir durumdur. Zira ebeveynler, çocuklarının akranlarıyla fiziksel olarak benzer görülmesine rağmen problemlili davranışlar sergilemesini kötü bir ebeveyn olduklarına yormaktadırlar (Gray, 2002, s. 738). Aileler üzerlerine düşen ebeveynlik sorumluluklarını yerine getiremedim mi ya da çocuğumu ihmal mi ettim gibi düşüncelerle kendini suçlayabilmektedir. Francis (2012) otizmlili çocuğa sahip ailelerin tanı sonrası nesnellikten uzaklaştıklarını ve genellikle kendilerini suçlama, başarısızlık duygusu ve “kötü ebeveyn” damgası yemekle ilgili durumları deneyimlediklerini belirtmiştir (Colic & Vidojevic, 2019, s. 392).

Nixon (1993) ebeveynlerin kendilerine yönelttikleri üç tür suçtan bahsetmektedir. Bunlardan ilki ebeveynlerin çocuklarındaki gelişimsel geriliğe bir şekilde katkıda bulduklarını düşünmeleridir. İkinci tür suçlama, ebeveynlerin çocukları için daha fazla şey yapabilecekken yapmadıkları ve ortaya çıkan durumun kendilerine bağlı olduğunu düşünmeleridir. Ebeveynlerin kendilerine yönelttikleri üçüncü ve son suçlama ise geçmişte yaptıkları yanlışlardan dolayı cezalandırıldıklarını düşünmeleridir (Moses, 2010, s. 104). Moses (2010), otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerle yaptığı nitel çalışmada ebeveynlerin kendini suçlaması olarak ortaya çıkan dört konudan bahsetmiştir. Bunlar; kötü ebeveynlik, çocuğun durumunun etkisiz ebeveyn gözetimi nedeniyle olduğuna inanma, kalıtsal geçiş ve olumsuz aile ortamıdır (Moses, 2010).

Aileler tanı sonrasında kendini suçlamayla ilgili kimi zaman geçmişe yönelik ciddi pişmanlıklar içerisinde girmektedir. Neden evlendim, neden çocuk sahibi oldum gibi pişmanlıklar zamanla ebeveynin tanının sorumlusu olarak kendisini görmeye başlamasına neden oluyor. Bu tür suçlamalar ebeveynlerin iyilik halini olumsuz etkilediği gibi onların daha yüksek düzeyde stres yaşamalarına ve tükenmişlik hissetmelerine neden olmaktadır. Kendini suçlama, genellikle, çocukları için daha fazlasını yapabilecekleri ve ona daha fazla yardım edebilecekleri şeklindeki ebeveyn tutumuna yansır. Bu nedenle, ebeveynin kendini suçlaması, daha kötü refah, daha yüksek düzeyde depresyon, tükenmişlik ve olumsuz bir benlik ile bağlantılıdır (Moses, 2010, s. 393)

Çalışmaya katılan aileler tanı sonrasında tamamen çocuklarını odağa aldıkları bir hayat yaşamaya başladıklarını, hayatlarını ona göre ayarladıklarını ifade etmişlerdir. Otizmliler çocuklar günlük rutinelere katılımı engelleyen ritüel davranışlara sahip olma eğilimindedir. Otizmliler çocukların aileleri, düzgün işlevsel aile rutinlerini düzenlemede daha fazla zorluk yaşarlar. Okul ve iş dâhil aile rutinleri, çocuklar esnek olmadıklarında ve kendi rutinlerinden sapmadıklarında aileler için hayli zahmetli olabilmektedir (Larson, 2006, s. 70). Larson (2006) çocukların yaşından bağımsız olarak ebeveynlerin gözetimi olmadan yatağa girmediklerini, ebeveynlerin uykuya geçmelerine yardımcı olabilmek için tıpkı okul öncesi bir çocuk için kullandıkları uyku zamanı rutini kullandıklarını belirtmiştir (Larson, 2006, s. 73). Bu durum ise ebeveynlerin çocuklarının yaşından bağımsız olarak günlük rutinlerinin tamamen çocuklarına göre değişmesine neden olmaktadır. 2010 yılında yapılan bir çalışma aile içi sorunların otizmliler çocukların yaşlarının ilerlemesine rağmen devam ettiğini ortaya koymuştur. Çocukları otizmliler olan 391 ebeveyn ile yapılan çalışmada otizmliler çocuklar ergenlik ve erken yetişkinliğe ulaştıklarında dahi ebeveynler için evlilikle ilgili zorlukların devam ettiği ortaya konmuştur (Hartley, ve diğerleri, 2010, s. 450).

Aileler tanı sonrasında geleceğe ilişkin planlarında ciddi değişiklikler yaptıklarını/yapmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Tanı sonrası planlar daha çok otizmliler çocuğun eğitimine, tedavisine, geleceğine yönelik planlardır. Aileler en temelde yeni bir çocuk sahibi olmayla ilgili planlarını değiştirmişlerdir. Bunun nedeni otizmliler çocuklarına ayıracakları zaman ve enerjilerinin bölünmesini istememeleridir. Ebeveynlerin geleceğe ilişkin planlarında değişiklik yapmak zorunda kalmaları,

yaşadıkları ebeveynlik stresinin artmasına neden olmaktadır. Bu durum ebeveynlerin hayata dair planlarını ertelemeleri veya onlardan vazgeçmeleri ile ilgilidir (Wolf, Noh, Fisman, & Speechley, 1989, s. 157). Navot ve arkadaşları (2015) otizmlili çocuğa sahip ailelerle ilgili yapmış oldukları niteliksel araştırmada, ailelerin tanı öncesinde tutarlı olan değerler kümesi ve iyi planlanmış gelecek hayallerinin, birdenbire korkutucu ve belirsiz hale geldiğini belirtmişlerdir. Navot ve arkadaşları (2015) aynı zamanda bu durumu aileler için “Ne ümit edebilecekleri ne de dört gözle bekleyecekleri bir gelecek” olarak nitelendirmişlerdir (Navot, Jorgenson, Stoep, Toth, & Webb, 2015, s. 610).

Çalışmamızda aileler gelecekle ilgili planlarındaki değişikliklerle ilgili en çok yeni bir çocuk sahibi olmayı ertelediklerinden veya vazgeçtiklerinden bahsetmişlerdir. Bu durum Navot ve arkadaşlarının (2015) yapmış olduğu araştırmayla benzerlik göstermektedir. Navot ve arkadaşlarının yaptığı araştırmaya katılan 22 kadından 15’inin yeni bir çocuk düşündüklerini, 7’sinin ise yeni bir çocuk düşünmediklerini belirtmiştir. Yeni bir çocuk sahibi olmak istemeyen kadınların ortak özelliği, çocuklarının otizm derecesinin ağır oluşu ve çocuklarının geleceği ile ilgili korku ve suçluluk hissetmeleri olduğu belirtilmiştir. Aynı zamanda yeni bir çocuk sahibi olmak isteyen kadınların ise günlük zorluklarla başa çıkmada kendilerini destekleniyor hissettikleri ifade edilmiştir (Navot, Jorgenson, Stoep, Toth, & Webb, 2015, s. 612). Çalışmamıza katılan bir babanın kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı ile ilgili endişesinden bahsettikten sonra yeni bir çocuk sahibi olmayı düşünmediklerini belirtmesi, Navot ve arkadaşlarının yaptığı çalışmanın sonucu ile benzerlik göstermektedir. Tıpkı Navot ve arkadaşlarının araştırmasında olduğu gibi gelecek korkusu yaşayan aile, yeni bir çocuk düşünmemiştir.

Çalışmaya katılan kimi aileler, otizmlili bir çocuğa sahip olmayı Yaratıcı tarafından kendilerine verilen bir lütuf, hediye ve emanet olarak görmektedirler. Kimi aileler ise otizmlili bir çocuğa sahip olmayı bir şükür vesilesi olarak görmekte ve kendilerini diğer ailelerden önde ve imtiyazlı olarak gördüklerini belirtmişlerdir. Ailelerin inanç sistemleri, yaşamın zorlukları karşısında ailelere anlam duygusu ve motivasyon, umut ve iyimserlik duygusu sağlar. Bu durum ayrıca ailenin yaşamdaki olaylara olumlu anlam yükleyebilme yeteneği ve onların dayanıklılığını artıran bir faktör olarak kabul edilir (King, ve diğerleri, 2003, s. 201). Jegatheesan ve ark. (2010) otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin İslami inançlarının, çocuklarını Allah'ın armağanı olarak görmelerine sebep olduğunu ve

Allah'ın onları özel ebeveynler olarak seçtiğini hissettiklerini bildirmişlerdir (Jegatheesan, Miller, & Fowler, 2010, s. 99). Müslüman ebeveynler, engelli bir çocuğun doğumuna uyum sağlamalarına ve bununla başa çıkmalarına yardımcı olmak için dini inançlarına da güvenmektedirler. Dinleri, onları olumlu bir tavır sürdürmeye, bunu bir lütuf olarak görmeye ve çocuklarına yardım etmek için ellerinden gelen her şeyi yapmaya teşvik etmektedir (Jegatheesan, Miller, & Fowler, 2010, s. 101).

Coulthard ve Fitzgerald (1999) ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olmayı bir imtiyaz olarak gördüklerini ve bu görev için özel olarak seçtiklerini, Tanrı tarafından başa çıkma gücünün kendilerine verileceğini hissedebildiklerini bildirmiştir (Coulthard & Fitzgerald, 1999). Çalışmamıza katılan bazı ailelerin otizmlili çocuğa sahip olmayı seçilmiş ve özel aileler olarak görmeleri ve Yaratıcı tarafından geldiye hediye olarak göreceklarını belirtmeleri alanyazındaki diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

Çalışmaya katılan bazı aileler otizmlili bir çocuğa sahip olmayı Yaratıcı tarafından onlara verilmiş bir imtihan olarak gördüğünü ifade etmişlerdir. Bu durumun Yaratıcı tarafından bir imtihan olarak kendilerine verildiğini düşünen aileler çocuklarına verdikleri bakımı "ibadet" olarak görmekte ve Allah'tan gelen her şeyi kabul ettiklerini ifade etmektedirler. Profesyoneller bu durumun ailelerin tanıyı kabullenmelerini kolaylaştırdığını belirtmektedir. Ayrıca bu durumun her aile için geçerli olmadığını ifade eden profesyoneller genel olarak kabul ve uyuma olumlu yönde katkı sağladığını ifade etmişlerdir. Alanyazındaki diğer çalışmalar, araştırmamıza katılan ailelerin otizmlili çocuğa sahip olmayı Yaratıcı tarafından verilen bir imtihan olarak görmeleriyle benzer şekildedir. Örneğin İrlanda Cumhuriyetinde otizmlili çocuğa sahip 60 ebeveyn ile gerçekleştirilen bir çalışmada, ebeveynlerin %45'inin içinde buldukları durumdan dolayı Tanrı'ya güvendiklerini ve bu durumu bir imtihan olarak gördüklerini ortaya koymuştur (Coulthard & Fitzgerald, 1999, s. 26).

Coulthard ve Fitzgerald (1999) yaptıkları çalışmada yetişkin bir otizmlili çocuk annesinin "Otistik oğlumda Tanrı'yı görmek benim için herkesten daha kolay, orada bir Tanrı olduğuna inanıyorum" başka bir ebeveynin ise "Tanrı'ya inandım ve güvendim. Tanrı her şeyle ilgilenir." dediğini ve birçok anne-babanın, günden güne baş etme stratejilerinin güçlenerek gelecekle ilgili kaygılarının azaldığını bildirmişlerdir (Coulthard &

Fitzgerald, 1999). Jegatheesan ve ark. (2010) otizmlı çocuęa sahip ailelerin inançları ile ilgili yaptıkları arařtırmada ebeveynlerin Yaratıcı tarafından kendilerine verilen otizmlı bir çocuęun imtihan olarak gördüklerini belirtmişlerdir. Aynı çalışmada ebeveynler Yaratıcının kendilerini, verilen imtihanı geçip geçemediklerini görmek için sınıdığına inandıklarını ifade etmişlerdir (Jegatheesan, Miller, & Fowler, 2010, s. 102). Bu çalışma, arařtırmamıza katılan ve otizmlı bir çocuęa sahip olmayı başarıyla verilmesi gereken bir imtihan olarak gören katılımcıların görüşleriyle benzerlik göstermektedir. Schaap-Jonker ve ark. (2013) Hollanda'da otizmlı çocuęa sahip ailelerin dini inançları ve Tanrı algıları ile ilgili gerçekleřtirdikleri karşılařtırmalı bir çalışmada, katılımcıların Tanrı'yı kendilerini aktif olarak destekleyen ve rehberlik eden kiři olarak gördüklerini ve dinin kendileri için ne kadar önemli olduęu ifade ettięini belirtmişlerdir (Schaap-Jonker, Sizoo, Roekel, & Corveleyn, 2013, s. 156).

Çalışmaya katılan aileler otizmlı bir çocuęa sahip olmanın zorluęu konusunda farklı zorluklardan bahsetmişlerdir. Bazı aileler 7/24 esasına dayalı bakım yükü zorluęundan bahsederken dięer bazı aileler otizmlı bir çocuęa bakmanın en az beř altı çocuęa bakmak kadar zor olduęundan bahsetmiştir. Otizmlı çocuęa sahip olmayı her gün ölümü yaşamakla eř deęer gören bir baba günde üç öğün yemek yiyorlarsa bir öğün de dayak yediklerini ifade etmiştir. Bir profesyonel ise otizmlı çocuklardaki takıntılı davranışların aileler için oldukça zorlayıcı olduęundan ve ailelerin çok fazla desteklenmeleri gerektięinden bahsetmiştir.

Mount ve Dillon (2015) otizmlı bir çocukla aynı evde yaşayan ailelerin deneyimlerini ortaya koymaya çalıştığı çalışmalarında ailelerin çeřitli sebeplerden dolayı oldukça zor bir deneyim olduęunu belirtmişlerdir. Bu zorluklar çocuęun yemek konusunda oldukça seçici olması, gürültülü davranışlar, sık kıyafet deęiřiklięi, farklı ortamlara karşı aşırı direnç, ağlama, bağıırma, fiziksel temastan rahatsız olma, fiziksel saldırı ve eřya fırlatma gibi zorluklardır (Mount & Dillon, 2015, s. 73). Çalışmaya katılan babalardan birinin çocuęunun saldırgan davranışları dolayısıyla otizmlı çocukla yaşamayı her gün ölümü yaşamaya benzetmesi alanyazındaki çalışmayla benzerlik göstermektedir. Ayrıca bir profesyonelin takıntılı davranışlar dolayısıyla otizmlı çocuklarla yaşamının zorluęunu anlatması yukarıdaki çalışmadaki bulguları doğrular niteliktedir.

Sadziak ve ark. (2019) gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin hayatlarındaki işleyişin bütünüyle değişmesi ve belli bir kurala bağlı kalamaması nedeniyle ailelerin rahat bir yaşam sürmesinin önüne geçtiğini ve ebeveynlerin tükenmişlik riskine karşı en savunmasız gruplar arasında yer aldığını bildirmişlerdir (Sadziak, Wiliński, & Marta, 2019, s. 83). Varghese ve Venkatesan (2013) otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının kötü fiziksel sağlığı, aşırı zaman talepleri ve kendilerine bağımlı oluşları gibi zorluklarla karşı karşıya olduklarını ve bu durumun onların stres düzeyini artırarak gelecekteki psikososyal sorunlara katkı sağladığını belirtmiştir (Varghese & Venkatesan, 2013, s. 102). Çalışmamıza katılan ebeveynlerin günün tamamını çocuklarıyla geçirmek zorunda olmaları ve her anlamda kendilerine bağımlı olmasından dolayı zorlandıklarını belirtmeleri yukarıda verilen diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

Otizm üzerine yapılan birçok araştırma, ebeveynlerin bu tür çocukları yetiştirirken karşılaştıkları zorluklara odaklanmaktadır (Gray, 2006; Sivberg, 2002). Bunun nedeni, otizmin birçok kişi tarafından en karmaşık gelişimsel kalıplara sahip en şiddetli çocukluk çağı bozukluğu olarak görülmesidir. Otizmlili bir çocuğa bakmak zorlayıcı, son derece zahmetli ve aile hayatı üzerinde ciddi bir stres unsuru olabilir (Gray, 2006). Bu tür stresörler, tanılarının belirsizliğinden ve bozukluğun ciddiyetinden ve süresinden kaynaklanabilir. Durumun karmaşık doğası nedeniyle, bazı ebeveynler, tekrarlayan davranış, geri çekilme davranışı, kendine zarar verme ve yıkıcı davranış gibi otizmlili çocuklar tarafından yaygın olarak sergilenen davranışlarla başa çıkmada yeteneklerinin yetersiz olduğunu düşünebilmektedirler (Mash & Wolfe, 2019). Çalışmaya katılan bir babanın çocuğunun tekrarlayan davranışları, hiperaktif oluşu, yeme ve uyku düzeninin olmayışı dolayısıyla kendisini vicdani olarak oldukça olumsuz etkilediğini ifade ettiği, alanyazındaki diğer çalışmalarda ebeveynler için sayılan zorluklarla benzerlik göstermektedir.

Çalışmaya katılan aileler kimi zaman çocuklarının davranışlarından dolayı suçluluk hissettikleri için kimi zaman ise çevreden gelecek tepkiler dolayısıyla kendilerini başta aile ve arkadaş olmak üzere toplumun genelinden izole ettiklerini dile getirmişlerdir. Bazı aileler apartman dairesinden çıkarak müstakil bir eve çıkmak zorunda kaldığını ve orada sadece Allah ile yalnız olduklarını ifade etmiştir. Diğer bazı aileler ise toplum içerisine

çıktıklarında rahatsız edici bakışlar ve sorular sebebiyle toplum içerisine çıkmamayı tercih ettiklerini ifade etmişlerdir. Profesyoneller ise ailelerin ilk zamanlar çocuklarının toplumdan saklama ve kimseyi tanıdan haberdar etmeme düşüncesiyle izole olduklarını belirtmişlerdir. Ailelerin toplum içine çıkmaktan, akraba ziyaretleri gerçekleştirmekten ve çarşı pazarda dolaşmaktan dahi vazgeçtiklerini belirten profesyoneller bu durumun tam bir izolasyonla sonuçlandığını ifade etmişlerdir.

Aileler özellikle tanıyı aldıkları ilk zamanlarda utanma ve suçluluk duyma gibi nedenlerden dolayı çocuklarını akrabalarından, arkadaşlarından ve çevreden saklamakta ve düğün, cenaze ve ev ziyaretleri gibi toplu alanlardan mümkün oldukça uzak durmaktadırlar. Bu durum sadece ailenin utanç ve suçluluk duymasından kaynaklanmamaktadır. Kimi zaman da aileler izole olmak istememelerine rağmen çevreden aldıkları tepkiler dolayısıyla izole olmak zorunda kalmaktadırlar. Farrugia (2009) otizmlili çocuğa sahip ailelerin çocuklarının davranışları nedeniyle kendilerini suçlu hissedebildiklerini ve bu nedenle kendilerini aile ve arkadaş ortamlarından izole ettiklerini bildirmiştir (Farrugia, 2009, s. 1012). Mısır'da otizmlili çocuğa sahip 14 anne ile gerçekleştirilen çalışmada anneler çocuklarında fiziksel bir farklılık olmadığından dolayı uygun olmayan davranışların onların kötü ebeveynlikleri ile ilgili olduğunu düşünülmesine neden olduğunu ifade etmişlerdir. Sonuç olarak aileler otizmlili çocuklarıyla evde saklanmak ve kendilerini sosyal olarak izole hissettiklerini belirtmişlerdir (Gobrial, 2018, s. 7). Kinnear ve ark. (2016) otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin dışlanma ve damgalanma deneyimlerini anlamak amacıyla gerçekleştirdikleri çalışmada, otizmlili çocukların semptomları ve yıkıcı davranışlarının damgalama sürecini başlattığını ve ailenin kontrolü dışında gerçekleşen bu durumdan dolayı ailelerin kendilerini izole etmeye yöneldiklerini bildirmişlerdir. Bahse konu araştırmaya katılan ebeveynlerin birçoğu (%40,4) çocuklarının davranışları nedeniyle son 6 ay içerisinde aile ve arkadaşlarından izole olduklarını belirtmişlerdir (Kinnear, Link, Ballan, & Fischbach, 2016, s. 945).

Ulusal Otizm Derneği (2017), otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin birkaç nedenden dolayı sosyal izolasyona uğrama ihtimalinin yüksek olduğunu belirtmektedir. Bunlar arasında, yalnız kalmanın kişisel olarak tercih edilmesi, başkalarıyla etkileşim kurmak için sosyal becerilerin eksikliği, uygun sosyal davranışları sürdürememe, önceki kötü deneyimler ve

zayıf sosyal ağlar sayılmaktadır. Zayıf sosyal etkileşim çoğu alanda sosyal izolasyona neden olmaktadır ve bu nedenle bireyler başkalarıyla etkili bir şekilde ilişki kuramaz (Jones, 2019, s. 2). Çalışmamızda izolasyonla ilgili olarak kimi ailelerin kendi tercihleri dolayısıyla kimi ailelerin ise yaşanan kötü deneyimler dolayısıyla izole olmayı tercih etmeleri alanyazındaki diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

Çalışmaya katılan aileler, en sık yaşadıkları sosyal zorluklardan birinin dışlanma olduğunu ifade etmişlerdir. Aileler tanıyı aldıkları günden itibaren aile, akraba ve arkadaş çevreleri tarafından sıklıkla dışlayıcı tavır ve davranışlara maruz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bazı aileler çevrelerindeki insanların onlara yük olabileceklerini düşündükleri için kendilerinden uzaklaştıklarını belirtmişlerdir. Bir ihtiyaç için veya otizmlili çocuğa bakmaları için istekte buluncaklarını düşünerek yakın çevrelerindeki kişilerin bile kendilerinden uzaklaştığını ifade eden aileler, dışlanmak ve ötekileştirilmekten dolayı rahatsızlık duyduklarını dile getirmişlerdir.

Profesyoneller otizmlili çocuğa sahip ailelerin dışlanma ve ötekileştirilme ile ilgili büyük zorluklarla karşı karşıya olduklarını ve çevreden gelen olumsuz tepki ve rahatsız edici bakışların aileler tarafından anlaşıldığını ifade etmişlerdir. Otizm literatüründe, otizmlili çocukların ebeveynlerinin utanç ve sosyal dışlanma deneyimlerini analiz etmek için damgalama kavramı kullanılmıştır (Farrugia, 2009; Gray, 2002). Neely-Barnes ve ark. (2011) gerçekleştirdikleri nitel bir çalışmada, çocuklarının davranışlarından dolayı kendilerini suçlu hisseden ebeveynlerin aile ve arkadaşları tarafından sıklıkla dışlanmaya maruz kaldıklarını belirtmişlerdir (Neely-Barnes, Hall, Roberts, & Graff, 2011). Aynı çalışmada katılımcılar toplumun fiziksel bir tezahürü olmadığı için otizmi göresinin zor olduğunu ve gördükleri davranışları kötü ebeveynliğin sonucu olarak varsaydıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca katılımcılar geniş aile üyelerinin dahi otizm tanısını inkâr ediyor gibi davranarak kendilerinin ebeveynliklerini sorguladıklarını belirtmişlerdir.

Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin damgalanma deneyimlerine yönelik gerçekleştirilen niteliksel bir çalışmada çocukların stereotip davranışlarının başkaları tarafından reddedilmeye, izolasyona ve dışlanmaya yol açtığı belirtilmiştir (Kinneer, Link, Ballan, & Fischbach, 2016, s. 945). Mısır'da otizmlili çocuğa sahip 14 anne ile gerçekleştirilen çalışmada katılımcıların yarısından fazlasının (8 anne) toplum tarafından dışlanmaya

maruz kaldıklarını, çocuklarının akrabalarının çocuklarıyla uygunsuz davranışlar sergileyeceği endişesiyle oyun oynamasına dahi izin verilmediğini ortaya koymuştur. Araştırmaya katılan anneler çocuklarında fiziksel bir farklılık olmadığından dolayı uygun olmayan davranışların onların kötü ebeveynlikleri ile ilgili olduğunun düşünülmesine neden olduğunu ifade etmişlerdir. Sonuç olarak aileler otizmlili çocuklarıyla evde saklanmak ve kendilerini sosyal olarak izole hissettiklerini belirtmişlerdir (Gobrial, 2018, s. 7). Çalışmamıza katılan bir baba, kendi çocuğunun ablasının çocuğu ile aynı sınıfa düştüğünü ancak ablasının çocuğunu ona kötü örnek olduğu gerekçesiyle başka sınıfa aldırıldığından bahsetmiştir. Bu durum yukarıda verilen araştırma ile benzerlik göstermektedir.

Ailelerin dışlanmalarına ve kendilerine toplumdan izole etmelerine neden olan rahatsız edici bakışlar ve olumsuz tepkiler sık karşılaşılan bir durumdur. Çalışmaya katılan aileler öncelikle çocuklarına öcü veya farklı bir varlıkmiş gibi bakmalarından rahatsız olduklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin rahatsız olduğu bir diğer şey ise toplum içerisine çıktıkları zaman insanların onlara acıyarak veya yadırgayarak bakmalarıdır. Aileler acıyan bakışlardan dolayı rencide olduklarını, yadırgayan bakışların olumsuz bir sözden daha yaralayıcı olduğunu belirtmişlerdir. Neely-Barnes ve ark. (2011) otizmlili çocuğun davranışları ve çevrenin rahatsız edici bakışları dolayısıyla ebeveynlerin basit bir alışverişe çıkmasını dahi zorlaştırdığını bildirmişlerdir. Ayrıca çocukların yaşları büyüdükçe çevreden çok daha olumsuz tepkiler alındığı ve bunun toplumun çocuklardan belli yaşlarda belli şekillerde davranmalarını beklemesi ile ilgili olduğunu belirtmişlerdir (Neely-Barnes, Hall, Roberts, & Graff, 2011, s. 211). Çalışmamıza katılan bir annenin AVM'ye gittiklerinde bile insanların dönüp bakmalarından ve bu durumu açıklamaktan dolayı rahatsız olduklarını ve bu nedenle dışarı çıkmamayı tercih ettiklerini ifade etmiştir. Bu durum yukarıda verilen çalışmada belirtildiği üzere bir alışverişe dahi zorlu hale getirmektedir.

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin karşılaştıkları zorluklardan bir diğeri de toplum içerisinde karşılaştıkları olumsuz tepkilerdir. Çalışmaya katılan aileler bu olumsuz tepkilerden dolayı sık sık bir daha dışarı çıkmamayı düşündüğünü ifade ederken kimi aileler kavgaya varacak olumsuz tepkiler aldığından bahsetmiştir. Ailelerin aldığı bir diğer olumsuz tepki ise çocuklarının fiziksel olarak "normal" görünümüne sahip olmalarından dolayı

eleştirilmeleri ve yadırganmalarındır. Aileler çocuklarının davranışlarının dışarıdan “şımarıklık” olarak algılandığını ve olumsuz tepkilerle karşılaştıklarını ifade etmişlerdir.

Toplumun otizmi görmesinin zor olduğunu belirten Neely-Barnes ve ark. (2011) toplumun otizme dair fiziksel bir tezahür görmemesi onların problemleri davranışları kötü ve yetersiz ebeveynliğe bağlamalarına ve dolayısıyla ebeveynlere karşı olumsuz tutum ve davranışlar sergilemelerine neden olduğunu bildirmişlerdir (Neely-Barnes, Hall, Roberts, & Graff, 2011, s. 211). Aynı şekilde çalışmamıza katılan bir babanın çocuğunun normal bir fiziksel görünüme sahip olmasından dolayı olumsuz tepkilerle karşılaşması yukarıda verilen çalışma ile benzerlik göstermektedir.

Çalışmaya katılan aileler tanı sonrasında toplumsal yaşama katılımlarının ya azaldığını ya da tamamen bittiğini ifade etmişlerdir. Bu durum çocuğun bakım yükü ile alakalı olduğu gibi toplumsal tepkilerle de ilgilidir. Bir baba cenaze ve düğünlere dahi katılım sağlayamadıklarından bahsederken bunun çocuklarının bakımını üstlenecek kimsenin bulunmayışı ile bağlantılandırmaktadır. Bazı aileler ise tanı sonrasında toplumsal yaşamlarını bitirerek günün neredeyse tamamını çocuğuna ayırdığını ifade etmişlerdir. Kendilerini çocuklarına adadıkları için toplumsal hayatlarının bittiğini belirten aileler zamanlarının tamamını çocuklarına ayırdıklarını dile getirmişlerdir.

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin araştırıldığı bir çalışmada ebeveynlerin yorgunluk ve duygusal sorunlar nedeniyle sosyal aktivitelere katılımlarının azaldığı ve genel popülasyona oranla sosyal işlevsellik ve toplumsal katılımlarının daha düşük olduğu bildirilmiştir (Vasilopoulou & Nisbet, 2015, s. 42). Bahse konu çalışmada olduğu gibi bu çalışmada da katılımcılar bakım ile ilgili yorgunluk/yorgunluk sebebiyle sosyal hayatlarının azaldığını belirtmişlerdir. Aileler ayrıca çocuklarına daha fazla vakit ayırmak ve onun gelişimine katkı sağlamak için daha önce sosyal hayatları için ayırdıkları zamanı da çocuklarına tahsis ettiklerini ifade etmişlerdir.

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin tanı sonrasında başta çift ilişkileri olmak üzere birçok alanda değişiklikler ve zorluklar yaşamaktadırlar. Tanı sonrasında artan stres yükü çiftler arasında krize dönebilmekte ve kimi zaman bu krizler boşanmaya varabilmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde otizmlili çocukların ebeveynlerinin boşanma oranının (%)

23,5), karşılaştırma grubunun (% 13,8) neredeyse iki katı olduğunu bildirmiştir (Hartley, ve diğerleri, 2010, s. 451). Hem çocuk hem de aile üzerinde yaşam boyu ekileri süren en ciddi gelişimsel engellerden biri otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere göre çok daha fazla tükenmişlik yaşadıklarını, daha yüksek düzeyde strese altında olduklarını, psikolojik ve fiziksel sorunlar yaşadıklarını ortaya konmuştur (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor, & Algozzine, 2004, s. 211; Benson, 2006, s. 685; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008, s. 1147).

Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin genellikle gergin evlilikler, sosyal izolasyon, kaybedilen ücretler ve ek hizmet maliyetleri nedeniyle mali sıkıntılara ek olarak aile yaşamını çocuklarının farklı ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde uyarlama zorluğu yaşadıkları bildirilmiştir (Hartley, ve diğerleri, 2010; Ooi, Mehmood, Khan, & Tahir, 2016). Otizmlili çocuğa sahip aileler yılın 365 günü ve günü 24 saati bakım verdikleri için kendilerini “stresli”, “tükenmiş”, “yorgun” ve “bitik” olarak gördükleri bildirilmektedir (Doig, McLenan, & Urichuk, 2008, s. 236). Çalışmaya katılan aileler tanı sonrası çift ilişkilerinde ciddi zorluklar yaşadıklarını ve kimi zaman boşanma aşamasına geldiklerini ifade etmişlerdir. Bu durumu “ailevi deprem” olarak niteleyen bir baba bu aşamaya gelinmesinde çocuğunun “rahatsızlığı”nın büyük payı olduğunu ifade etmiştir. Boşanma aşamasına geldiklerini belirten bir anne daha önce engelli çocuğa sahip ailelerin boşandıklarını duyduğunu ve artık bunun nedenini daha iyi anladığını belirtmiştir. Çiftlerin bu aşamalara gelmelerinde çocuklarının bakım yükü ve ihtiyaçları dolayısıyla artan stres yükünün büyük payı vardır. Alanyazında bu durumun benzer şekilde yaşandığını ortaya koyan çeşitli araştırmalar mevcuttur. Otizmlili çocukların ebeveynlerinin stres faktörlerine ek olarak aile ve evlilik ilişkilerinde engeli olmayan çocukların ebeveynlerine göre daha fazla zorluk yaşadıkları, daha düşük aile uyumu ve evlilik memnuniyetine sahip oldukları ve birbirlerine daha az sevgi ifadeleri kullandıkları bildirilmiştir (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009, s. 39; Gau, ve diğerleri, 2012, s. 264).

Çalışmaya katılan bazı aileler tanı sonrasında daha önce sorun olarak gördükleri bazı şeyleri sorun olarak görmemeye başladıklarını hatta tanının bir anlamda ilişkilerini güçlendirdiğini ifade etmiştir. Bu durum alanyazındaki bazı araştırmaların sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Örneğin Scorgie ve Sobsey (2000) tatmin edici ilişkileri olan

çiftler arasında engeli olan bir çocuğa sahip olmanın zorluklarıyla başa çıkmanın çiftlerin ilişkilerini güçlendirip zenginleştirdiğini bildirmişlerdir (Scorgie & Sobsey, 2000, s. 203)

Çalışmaya katılan bir anne çocuğunun bakım yükü ve diğer ihtiyaçları için tek başına mücadele ettiğini ve tüm yükün kendi üzerinde olduğunu ifade etmiştir. Bu durum alanyazında geçtiği üzere bakım yükünün büyük çoğunluğunun anneler üzerinde olduğu bilgisi ile benzerlik göstermektedir. Otizm tanılı bir çocuk yetiştiririnin olumsuz etkilerinin araştırıldığı ve 151 ebeveynin katıldığı bir çalışmada annelerin babalardan daha fazla olumsuz etkilendikleri belirtilmiştir (Gau, ve diğerleri, 2012, s. 269).

Otizimli çocuğa sahip ailelerde tüm aile fertleri gibi kardeşler de bu durumdan çeşitli şekillerde etkilenmektedirler. Ebeveynler otizmli çocukları ile daha fazla vakit geçirmesi diğer çocuklarla sorunlar yaşamalarına sebep olmaktadır. Ancak kimi zaman kardeşler otizmli kardeşlerinin bakım ve ihtiyaçlarını karşılama noktasına anne babalarına yardımcı olabilmektedirler. Otizmli çocuk özellikle küçük kardeş ise diğer kardeşler tarafından korunup kollanıyor ve gelişimi için çaba sarf ediliyor. Ancak bazı ailelerde ise kıskançlık vb. sorunlar yaşanabiliyor. Bunlara ek olarak evde otizmli çocuğa ek olarak engelli bir kardeş daha var ise ailenin karşı karşıya olduğu zorluk daha da katlanabilmektedir. Bu durum sadece bakım ile ilgili değil engeli olan iki kardeş arasındaki sorunlu ilişkiden kaynaklıdır. Otizmli çocuğu olan ailelerde kardeş ilişkileri, otizm teşhisi konan bireylerin sayısının artması nedeniyle özellikle önemli bir aile çalışmaları konusudur. Otizm tanısında artan artışlar daha fazla çocuğun otizm tanısı alan kardeşi olması anlamına da gelmektedir.

Petalas ve ark. (2009) otizmli bir çocuklu kardeş çiftleri, paylaşılan eğlenceli aktiviteler, gurur, özel yakınlık, aynı zamanda yıkıcı, saldırgan davranış, önyargı ve diğer insanlardan gelen olumsuz tepkiler gibi farklı deneyimlerden bahsetmişlerdir. Bu durum çalışmamızın çıktıları ile benzerlik göstermektedir. Zira bazı aileler otizmli çocukları ile diğer çocukları arasında oldukça negatif ilişkilerden bahsederken diğer bazı aileler ise oldukça pozitif bir ilişkiden bahsetmişlerdir. Yani ailedeki otizmli çocuk ile diğer kardeşler arasındaki ilişki farklılık gösterebilmektedir. Örneğin normal gelişim gösteren çocuğunun otizmli kardeşi ile oldukça pozitif bir ilişki geliştirdiğinden, yaşça küçük olmasına karşın ona ablalık yaptığından bahseden bir baba bu durumun normal gelişim

gösteren çocuğu için olumlu sonuçları olduğunu ifade etmiştir. Bu sonuç alanyazında yer alan Verte ve ark. (2003) tarafından gerçekleştirilen çalışma ile benzerlik göstermektedir.

Verte ve ark. (2003) normal gelişim gösteren kardeşe kıyasla, otizmlı bir kardeşi olan çocuklarda daha yüksek empati ve sabır ve daha fazla sosyal yeterlilik gibi olumlu sonuçlar bulunduğunu bildirmişlerdir (Verté, Roeyers, & Buysse, 2003, s. 195). Otizmlı çocuğu ile diğer kardeşi arasında pek de iyi sayılmayacak bir ilişki olduğundan bahseden bir anne bu durumu “ortak alanları olmadığı için” diye özetlemektedir. Bu durum alanyazında da otizmlı çocuk ve kardeş ilişkisinde üzerinde durulan bir husustur. Stoneman (2001) aslında otizmlı kardeşi olan çocuklar için bir başka potansiyel zorluğun, ortak faaliyetlere katılım için ortak ilgi alanları ve yeterlilik seviyelerinin olmamasından bahsetmiştir (Stoneman, 2001, s. 140).

Tanı sonrası aile ilişkilerindeki önemli ayaklardan biri de geniş aile ile ilişkilidir. Zira geniş aile üyeleri aileler için sosyal destek ağı oluşturabildiği gibi aileleri desteksiz ve yalnız da bırakabilmektedir. Çalışmaya katılan bazı ebeveynler geniş aile üyelerinden hiçbir şekilde maddi veya manevi olarak destek görmediklerini belirtirken diğer bazı ebeveynler başta bakım olmak üzere diğer ihtiyaçların karşılanması noktasında oldukça destekçi bir tutum sergilediklerini ifade etmişlerdir. Çalışmaya katılan bir anne yurtdışında yaşayan ve maddi olarak iyi durumda olduklarını belirttiği iki kardeşinden şu ana kadar hiçbir destek görmediğini ifade etmiştir. Öte yandan gerek bakım gerekse diyet vb. ihtiyaçlarla ilgili tanı aldıkları ilk günden itibaren büyükanne ve büyükbaba tarafından desteklendiklerini belirten bir baba onların da en az kendileri kadar çocuklarının durumuna üzüldüklerini ifade etmiştir.

Çalışmaya katılan ve geniş aile üyeleri ve akrabalarından hiçbir şekilde destek görmediklerini belirten iki baba bu durumdan dolayı duydukları üzüntü ve belki de öfke dolayısıyla bu durumu genelleştirme davranışı içerisine girmişlerdir. Otizmlı çocuğu olan hiçbir ailenin akraba ve geniş aile üyelerinden destek görmediğini ifade bu ebeveynler durumu “kalabalıklar içerisinde yalnız kalmak” şeklinde tanımlamışlardır. İnteraktif Otizm Ağı (IAN, 2009) otizmlı çocukların 2600 büyükanne ve büyükbabasının katıldığı bir ankette, otizmlı bir torun sahibi olmanın yaşamlarını ve yetişkin çocuklarının ve torunlarının duygusal ve ekonomik ihtiyaçlarını karşılamadaki rollerini nasıl

değiştirdiğini ortaya koymayı amaçlayan bir araştırma yapmıştır. Araştırmada büyükanne ve büyükbabaların yaklaşık % 30'unun torunlarının gelişimsel zorluklarını ilk fark eden kişiler olduğu, büyükanne ve büyükbabaların % 72'sinin torunları için tedavi kararları almaya dâhil olduğu, % 7'den fazlasının torunlarının ailesiyle birlikte yaşamaya başladığı, ayrıca % 34'ten fazlasının torunlarına haftada en az bir kez baktığını göstermiştir. Ayrıca çalışmaya katılan büyükanne ve büyükbabaların yaklaşık beşte biri otizmlili çocukları için düzenli ulaşım sağladığı, büyükanne ve büyükbabaların yaklaşık % 6'sı ise ailenin durumunun çok savunmasız hale gelmesinden dolayı ebeveyn rolünü üstlendikleri ortaya bildirilmiştir (Anyanwu, ve diğerleri, 2019, s. 52). Çalışmamızda belirtilen araştırma ile kısmen benzerlik gösteren çıktılara rastlamak mümkündür. Çocuklarının bakım ve diyet gibi ihtiyaçları karşılama noktasında desteklendiklerini ifade eden bir baba bu durumdan duyduğu memnuniyeti dile getirmiştir.

Çalışmaya katılan aileler, tanı sonrası eğitime hızlıca başlamak istemelerine rağmen özellikle ilkökul çağına geldiklerinde eğitim kurumlarına kabul ile ilgili ciddi zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Özellikle kaynaştırma öğrencisi olarak kabul edilecekleri normal gelişim gösteren çocukların sınıfında “sorunlu” çocuk olarak nitelendikleri için kabul ile ilgili zorluklar bulunmaktadır. Çalışmaya katılan bir babanın, öğretmen olduğunu söylediği kız kardeşinin dahi otizmlili çocuğunu sınıfına kabul etmediğini belirtmesi yaşanan zorlukla ilgili çarpıcı bir örnektir.

Ailelerin yaşadıkları bu zorluklar alanyazındaki diğer çalışmalarda dile getirilen sorunlarla benzerlik göstermektedir. Bolourian ve ark. (2019) otizmlili çocukların eğitim yaşamı boyunca karşılaştıkları sorunlarla ilgili gerçekleştirdikleri çalışmada okula geçişin, tüm çocuklar için çok önemli bir kilometre taşı olduğu ancak özellikle otizmlili küçük çocuklar için zorlayıcı olabileceği ifade edilmiştir. Çalışmada öğrenci-öğretmen ilişkisinin kalitesinin, başarılı akademik sonuçlar ve uzun vadeli davranışların geliştirilebilmesi için oldukça önemli olduğu belirtilmiştir. Örneğin, öğretmenlerle yakın, destekleyici ilişkiler, tipik olarak gelişen küçük çocuklarda daha güçlü sosyal beceriler ve daha yüksek akran kabulü ile ilişkili olduğu ifade edilmiştir. Bununla birlikte, Bolourian ve ark. (2019) ortalama olarak, otizmlili çocukların, düşük yakınlık ve yüksek çatışma ile öğretmenleriyle zayıf ilişkiler kurduklarını bildirmişlerdir (Bolourian, Stavropoulos, & Blacher, 2019, s. 3).

Otizimli çocuğa sahip ailelerin eğitim alanında karşılaştıkları zorluklardan biri de kamu tarafından finanse edilen eğitim saatlerinin oldukça yetersiz oluşudur. Çalışmaya katılan aileler haftalık 2, aylık 8 saate tekabül eden bireysel eğitim saatlerinin oldukça yetersiz olduğunu ve bu denli yetersiz eğitim saatleri ile herhangi bir problemin düzelme ihtimalinin olmadığını, ilerleme sağlayamadıklarını dile getirmişlerdir. Aileler bu saatlerin “komik” olduğunu ve 30-40 saat seviyelerine gelmesi gerektiğinden bahsetmişlerdir. Aynı şekilde profesyoneller de eğitim saatlerinin kesinlikle yetersiz olduğundan ve bu kadar az saatte çocuklarda ilerleme kaydedilemeyeceğini vurgulamışlardır. Bir profesyonel, haftada iki saatlik eğitimin yetersizliğini “*dersine profesör bile girse haftada iki saat olduğu için yetersiz*” sözleri ile ifade etmiştir. Ailelerin büyük çoğunluğunun maddi açıdan zorluk içerisinde olduğu için haftalık 2 saat eğitim ile yetindiğini belirten profesyoneller bu saatlerin kesinlikle artırılması gerektiğini ifade etmişlerdir.

Otizimli çocuğa sahip ailelerin eğitimle ilgili yaşadığı zorlukların başında gelen yetersiz eğitim saatleri konusu yurtdışında gerçekleştirilen çalışmalarda da dikkat çekmektedir. Otizimli çocukların ihtiyaç duyduğu hizmetlerin değerlendirildiği ve 371 ebeveyn ile yapılan bir çalışmada katılımcıların büyük çoğunluğu (%81,94) okulların daha yoğun ve daha fazla saat bireyselleştirilmiş eğitim vermesi gerektiğini belirtmiştir. Ayrıca katılımcıların üçte birinden fazlası (%35,76) otizimli çocukların eğitimleri için sağlanan fon miktarının artırılması, eğitim ve maaşların iyileştirilmesi, kamu tarafından geri ödemesi yapılmayan müdahale ve terapilerin finansmanının sağlanması gerektiğini ifade etmişlerdir (Dymond, Gilson, & Myran, 2007, s. 142). Bu sonuçlar çalışmamıza katılan aileler ve profesyonellerin de ortak olarak dile getirdiği problem ve önerilerle benzerlik göstermektedir. Hem aileler hem profesyoneller kamu tarafından finanse edilen eğitim saatlerinin artırılması gerektiğini vurgulamışlardır.

Eğitim alanında karşılaşılan zorluklardan biri de eğitimlerin niteliği ile ilgilidir. Çalışmaya katılan kimi aileler uzun yıllardır eğitime devam ettiği halde ilerleme kaydedemediklerini belirtirken kimi aileler ise ilerleme kaydetmek şöyle dursun gerilemeler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmaya katılan bir baba bu durumu “*16 yıldır destek alıyoruz 16 santim ilerlemiş değiliz*” sözleriyle dile getirmektedir. Çalışmaya katılan profesyoneller daha çok profesyonel yaklaşımın olmayışından, uzman

kadrolardaki eksikliklerden, alan dışı öğretmenlerin otizm sınıflarında görev almasından ve sınıfların mevcudu ile ilgili zorluklardan bahsetmişlerdir. 4 otizimli çocuğun aynı sınıfta eğitim alamayacağını belirten bir profesyonel bu şekilde bilimsel bir ortam oluşturamadıklarını, haliyle ilerleme kaydedemediklerini ve bu durumun aileler için büyük bir hayal kırıklığı olduğunu ifade etmiştir. Bir baba müfredatın belli olduğunu, önemli olanın eğitimci olduğunu dile getirdikten sonra sayıyla birlikte niteliğin de artırılması gerektiğini vurgulamıştır.

Alanyazında otizimli çocuklara yönelik eğitimlerin değerlendirildiği çalışmalarda da çalışmamızda öne çıkan sorunlara vurgu yapılmıştır. Eğitim saatlerinin yetersizliğinden eğitimlerin niteliğine kadar benzer konu başlıkları vurgulanmıştır. Amerika Birleşik Devletlerinde 2007 yılında 371 otizimli çocuğa sahip ebeveyn ile gerçekleştirilen bir çalışmada ebeveynler, engellilikle ilgili bilgi eksikliğinin, çocuğun ve ailenin okula ve topluma katılımını, çocuğun aldığı hizmetlerin kalitesini ve çocuğun genel eğitimsel ilerlemesini engellediğini düşündükleri bildirilmiştir. Bazı katılımcılar genel olarak “daha fazla eğitimi” savunsa da, büyük çoğunluk daha nitelikli bir eğitim ve eğitim personeli ve hizmet sağlayıcılarına duyulan ihtiyacı vurgulamışlardır. Özetle katılımcılar eğitimlerin niteliğinin, miktarının, erişilebilirliğinin iyileştirilmesi önermişlerdir (Dymond, Gilson, & Myran, 2007, s. 141). Çalışmamızda da benzer sorunları dile getiren aileler ve profesyoneller, eğitim saatlerinin artırılmasının yanında niteliğin de artırılması gerektiğinden bahsetmiş, özellikle eğitimcilerin alan dışı oluşundan dolayı duydukları rahatsızlığı ile getirmişlerdir.

Aileler çocuklarının eğitimiyle ilgili sürecin başından itibaren çeşitli zorluklarla karşı karşıyadırlar. Eğitim kurumlarına kabul ile başlayan zorluklar eğitim saatlerinin yetersizliği ve nihayetinde öğretmenlerle ilgili zorluklarla devam etmektedir. Çalışmaya katılan aileler eğitimcilerin otizimli çocuklara yaklaşımından, dışlayan tavırlarından, çocuklarıyla ilgili gelişme kaydedemeyişlerinden, mesleki olarak kendilerini yenilemeyişlerinden dolayı zorluklarla karşı karşıya olduklarını ifade etmişlerdir.

2007 yılında 371 otizimli çocuğa sahip ebeveyn ile gerçekleştirilen bir çalışmada katılımcıların çoğunluğu (% 55.94), otizimli çocuklarla çalışan bireylerin otizm alanında daha nitelikli ve deneyimli olmalarına ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Katılımcılar,

eđitime ihtiyaçı olan kiřiler arasında okul personeli, ebeveynler, hizmet sađlayıcılar, halk ve engelsiz öđrencilerin yer almasını önermişlerdir. Tanımlanan tüm grupların altında yatan öneri, otizm konusunda artan farkındalıđın arttırılması ve otizimli çocukların kabulü ile ilgilidir (Dymond, Gilson, & Myran, 2007, s. 141). Bu sonuç çalışmamıza katılan ve eğitimcilerin daha nitelikli olması gerektiđini vurgulayan ebeveyn ve profesyonellerin ifadeleri ile benzerlik göstermektedir. Söz konusu çalışmada katılımcılar, eğitimcilerin otizm hakkında daha nitelikli ve bilgili olmaları gerektiđine defalarca dikkat çekmişlerdir. Öğretmenlerin, otizmin çocukları spektrumda nasıl farklı şekilde etkilediđini anlamaları, otizimli çocuklarda etkili olduđu gösterilen çeřitli öğretim yöntemlerini kullanma becerilerine sahip olmaları, otizimli çocuklara yönelik duyarlılıklarını ve anlayışlarını arttırmaları, otizimli bireyler için mevcut hizmetler hakkında bilgi sahibi olmaları gerektiđini belirtmişlerdir. Katılımcılar aynı zamanda otizimli öğrencileri, normal gelişim gösteren akran grubuna nasıl etkili bir şekilde dâhil edeceđini öğrenmeleri gerektiđini ifade etmişlerdir (Dymond, Gilson, & Myran, 2007, s. 142).

Otizimli çocuđa sahip ailelerin çocuklarının bakım yükü dolayısıyla istihdamdan ayrılmaları sık karşılaşılan bir zorluktur. Çalışmaya katılan aileler tanının hemen ardından veya daha sonra çocukları ile daha fazla ilgilenebilmek için veya bakım yükü dolayısıyla işi bırakmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Anne ve babadan birinin çocuđun bakımı ile ilgilenmek için işten ayrılması gerektiğinde bu kiři genellikle anne olmaktadır. Bir baba çocuđunun geleceđi için çalışmayı istediđi halde bakım verebilmek için işi bıraktığını belirtirken bir anne çocuđu beř yaşındayken işi bıraktığını ve çocuđu ile daha yoğun ilgilenmeye başladığını ifade etmiştir. Çalışmaya katılan profesyoneller de otizimli bir çocuđa bakmak için ya ebeveynlerden birinin işten ayrılması ya da dışarıdan sürekli olarak çocuđun yanında olacak bir bakıcı ihtiyaçı olduğunu belirtmişlerdir. Benzer şekilde profesyoneller de ebeveynlerden birinin işi bırakması gerekiyorsa bu kiřinin çođunlukla anne olduğunu ifade etmişlerdir. Bir profesyonel ebeveynlerin her ikisinin de çalışması halinde kreř ve bakıcı gibi ücretleri karşılamaktansa birinin işi bırakmasını daha mantıklı bulunduđunu ve bu şekilde istihdamdan ayrıldıklarına değinmiştir

Amerika Birleşik Devletlerinde 2008 yılında otizimli çocuđa sahip ailelerin çocuk bakımı ile istihdam sorunları arasındaki ilişkiyi arařtıran bir çalışma gerçekleştirilmiştir. Çalışma sonucunda otizimli çocuđa sahip ailelerin çocuk bakım sorunlarının istihdamı etkilediđini

belirtme oranı diğer ailelere göre 7 kat daha fazla olduğu ortaya konmuştur. Aynı çalışmada otizmlili çocuđa sahip ebeveynlerin %39'unun çocuklarının bakım sorunları nedeniyle son bir yılda işten ayrıldığını, işe giremediğini veya iş deđiştirdiđi bildirilmiştir (Montes & Halterman, Child Care Problems and Employment Among Families With Preschool-Aged Children With Autism in the United States, 2008, s. 207). Otizm ve diđer gelişimsel geriliđi olan çocuđa sahip annelerle normal gelişim gösteren çocuđa sahip annelerin istihdama katılım konusunda karşılaştırıldığını ve 126 annenin katılım sağladığını bir araştırmada, normal gelişim gösteren çocuđa sahip annelerin % 60-70'inin çocuk sahibi olduktan sonra işe geri döndüğünü ancak bu oranın otizmlili çocuđa sahip annelerde %25 seviyelerinde olduğu belirtilmiştir (Curran, Sharples, White, & Knapp, 2001, s. 529). Çalışmamızda da benzer şekilde annelerin tanıdan hemen sonra veya belli bir sürenin ardından işi bıraktıklarını belirtmişlerdir.

Otizmlili çocuđa sahip ailelere çalışma yaşamında sağlanan desteklerle ilgili otizmlili çocuđa sahip 126 ebeveyn ile gerçekleştirilen bir çalışmada ebeveynlerin % 72,2'si çocuklarının bakım yükü dolayısıyla ücretli veya ücretsiz aile izinlerin arttırılmasını, % 48,9'u esnek çalışma düzenlemelerini ve % 16,9'u evden çalışma önerilerinde bulunmuşlardır (Gnanasekaran, ve diđerleri, 2015, s. 3). Bu durum çocuklarının bakım yükü dolayısıyla istihdamdan ayrılmamak için bir yardım çığılıđı olarak nitelendirilebilir. Otizmlili çocuđa sahip birçok ebeveynin çalışma hayatı, çocuđun bakım sorumluluđundan etkilenmiştir. Ebeveynler otizmlili bir çocuđa sahip olmaktan dolayı ya planladıkları işten vazgeçmiş ya da işe dönmemiştir. Bunun çeşitli nedenleri olsa da en temelde çocukları için uygun çocuk bakım hizmeti bulamamaları, eğitim hayatı başta olmak üzere diđer alanlarda kendilerine ihtiyaç duyan çocuklarına destek olabilecekleri esnek bir işe sahip olmamaları, çalışma saatleri içinde çeşitli sağlık hizmetleri ve tedaviler için ihtiyaç duydukları izin taleplerinin olumsuz karşılanması ve işlerinin çocuklarının talepleriyle başa çıkamayacak yoğun olması sayılabilir.

Otizmin aile üyeleri üzerindeki ekonomik ve finansal etkileri anneler açısından daha dikkate deđer düzeydedir. Çünkü vakaların çoğunda anne birincil bakım vericidir. Curran ve ark. (2001) tarafından otizmlili çocuđa sahip 16 anne ile İngiltere'de gerçekleştirilen çalışmada 16 anneden 12'sinin ücretli istihdamda olmadığı bildirilmiştir (Curran, Sharples, White, & Knapp, 2001, s. 531). Çalışmamıza katılan ve yıllardır maddi zorluk

çekmelerine, eşinin de çalışmayı istemesine rağmen çocuklarına bakacak kimseleri olmadığı için eşinin istihdamdan dışlandığını ifade eden babanın söyledikleri Curran ve ark. (2001) çalışmasıyla benzer yönere dikkat çekmektedir. Ebeveynler, özellikle de anneler bakım sorumluluğu nedeniyle istihdama katılamamakta, kariyer planlarını değiştirmek ve hayallerinden vazgeçmek zorunda kalmaktadırlar.

Alanyazında otizmin maliyeti ile ilgili farklı sınıflandırmalar mevcutsa da (Amendah, Grosse, Peacock, & Mandell, 2011; Lavelle, ve diğerleri, 2014) bu sınıflandırmalardaki ortak maliyetlerden biri ebeveynlerin üretkenlik kaybıdır. Ebeveynler bakım sorumluluklarını yerine getirebilmek için istihdamdan ayrılmasa dahi çalışma saatlerini azaltmakta ve verimlilikleri düşmektedir. Bu ise ailenin karşısında maddi bir zorluk olarak çıkmaktadır. Otizmlili bir çocuğa sahip olmaktan dolayı artan maliyetlere ek olarak ebeveynlerin üretkenlik dolayısıyla gelir kaybı yaşaması ailelerin karşı karşıya olduğu önemli zorluklardan biridir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin işlerine yönelik yoğunluklarını azaltması, eğitim hayatı ile ilgili gecikmeler yaşaması, daha düşük saatlerde çalışmak gibi çeşitli üretkenlik kayıplarından bahsetmişlerdir.

Horlin ve ark. (2014) otizmin maliyeti ile ilgili yapmış oldukları araştırmada ebeveynler tarafından bildirilen en büyük maliyetin, azalan çalışma saatlerinden kaynaklanan gelir kaybı olduğu bulgusundan bahsetmişlerdir. Katılımcılar azalan çalışma saatleri dolayısıyla aile gelirlerinin yaklaşık %14'ünün kaybının genellikle otizmlili bir çocuğa sahip olmanın sonucu olduğunu belirtmişlerdir (Horlin, Marita, Parsons, Albrecht, & Falkmer, 2014, s. 8). Çalışmamıza katılan bir babanın aldığı ders sayısını azalttığını ifade etmesi, diğer bir babanın iş yerinde bulunduğu süreyi azalttığını belirtmesi, akademisyen bir babanın doktora sürecinin uzaması, alanyazındaki çalışmalarda belirtildiği üzere ebeveynlerin üretkenlik ve gelir kaybı anlamına gelmektedir. Çalışmamızda ailelerin üretkenlik ve gelir kayıpları niceliksel olarak ölçülmemişse de ailelerin çalışma hayatları ile ilgili ifadelerinden üretkenliklerini kayb ettikleri anlaşılmaktadır.

ABD'de ulusal bir telefon anketinden toplanan verileri kullanan Kogan ve ark. (2008), otizmlili çocuğu olan Amerikan ailelerinin çoğunun çocuklarının rahatsızlığından etkilendiğini ve bu ailelerin % 57,1'inin "aile üyelerinin çocuğun durumu nedeniyle işi azaltmak veya durdurmak zorunda kaldığını" bildirmişlerdir (Kogan, ve diğerleri, 2008).

Buescher ve ark. (2014), Birleşik Krallık 'ta otizmlı çocukların (≤ 18 yaş) ebeveynlerinin otizmlı olmayan çocukların ebeveynlerine kıyasla haftada ortalama 7 saat daha az çalıştığını varsaymıştır (Buescher, Cidav, Knapp, & Mandell, 2014, s. 724).

Çalışmaya katılan aileler gelecekle ilgili kendilerine yöneltilen sorular karşısında geleceğe dair umutsuzluklarından ve endişelerinden bahsetmişlerdir. En temelde hayallerinin olmadığından bahseden aileler kendilerinden sonra çocuklarının ne olacağı ile ilgili ortak bir endişe taşıdıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmaya katılan ailelerin gelecekle ilgili ortak olarak dile getirdikleri en temel endişe, çocuklarının kendilerinin vefatından sonra ne olacağıdır. Eşinin sürekli olarak çocuklarının kendilerinden bir gün sonra ölmesini istediğini ifade bir baba, devletin bile bir yere kadar bakabileceğini, öz kardeşinin bile bir noktaya kadar bakabileceğini ve bu nedenle otizmlı çocuklarının kendilerinden sonraya kalmalarını istemediğini dile getirmiştir. Önceleri eğitim hayatının nasıl olacağı ile ilgili endişeleri olduğunu belirten bir anne son zamanlarda tek endişesinin kendisinden sonra çocuğuna ne olacağı ile ilgili olduğunu belirtmiştir.

Çalışmaya katılan ve en baştan beri endişelerinin kendilerinden sonrası ile ilgili olduğunu dile getiren bir baba, gözlerinin arkada kalmasını istemediklerini ifade etmiştir. Çocuklarının kendilerinden sonra kötü bir duruma düşeceğini düşünen bir baba çocuklarının kendilerinden sonrasına kalmaması için dua ettiklerini dile getirmiştir. Endişelerinde haklı olduğunu belirten bir anne, devletin otizmlı çocukların yetişkinlik dönemlerinde bakımlarını sağlayacağı özel bir kuruluşunun olmadığını ifade etmiştir.

Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin geleceğe ilişkin endişeleri ile ilgili yapılan niteliksel bir çalışmada katılımcıların birçoğu, geleceğe dair belirsizliğin hayatlarının tüm yönlerini etkileyen bir endişe kaynağı haline geldiğini ve en büyük sorunlarının çocuklarının yaşlandıktan sonra ne olacağı ile ilgili olduğunu dile getirmişlerdir. Aynı çalışmada anne babalar kendilerinden sonra çocuklarının akrabaları tarafından dahi desteklenmeyeceğini düşündüklerini, profesyonel destek hizmetlerinin yetersiz olduğunu ve çocuklarının gelecekte istihdam ile ilgili sorunlar yaşayacaklarına dair endişeler taşıdıklarını ifade etmişlerdir (Ganjeh, Fallahi-Khoshknab, Zarea, Mohammadi, & Riahi, 2020, s. 742). Bu çalışma, araştırmamıza katılan ve gelecekle ilgili en büyük endişelerinin çocuklarının kendilerinden sonra ne olacağı olduğunu belirten ebeveynlerin görüşleriyle benzerdir.

Filistin’de otizmlı çocuęa sahip 24 aile ile gerekleřtirilen niteliksel bir alıřmada ebeveynler, ocuklarının mezuniyet ve evlilik gibi yařam seyri ierisinde kilometre tařı olarak nitelendirilebilecek olaylarına řahit olamayacaklarından dolayı zgn olduklarını, ocuklarını yetiřkinlik dneminde nelerin bekledięini bilmediklerini ve kendilerinden sonra ocuklarına ne olacaęı ile ilgili endiřeleri olduęunu dile getirmiřlerdir (Dababnah & Parish, 2013, s. 1673). alıřmamıza katılan ebeveynlerin de ocuklarının geleceęi ve kendilerinden sonrası ile ilgili endiřeleri sz konusu alıřmayla benzerlik gstermektedir.

Otizmlı ocuęa sahip ailelerin yařadıkları zorluklardan biri de finansal zorluklardır. Otizmle ilgili artan bu yaygınlık, otizmli ocuęa sahip ailelerin bakım saęlamak iin kaynaklara olan ihtiyaını arttırmaktadır. Arařtırmalar, otizmli ocuęa sahip ailelerin tedavi, eęitim ve diyetler bařta olmak zere yksek maliyetlerle karřı karřıya olduęunu gstermiřtir (Ganz, 2007; Liptak, Stuart, & Auinger, 2006). Otizmli ocuęa sahip aileler tanı sreci ile bařlayan tedavi sreleri hayat boyu devam edebilmekte ve aileler iin finansal aıdan olduka zorlayıcı olabilmektedir. Bu maliyetlerin en nemlilerinden biri kuřkusuz zel muayene cretleridir. alıřmaya katılan aileler ve profesyoneller zel muayene cretlerinin yksek oluřundan ve otizmli ocukların kamu hastanelerinden daha ok zel muayenelere gittiklerinden bahsetmiřlerdir. Rutinlerle ilgili ısrarcı olan otizmli ocukların her doktora muayene olmadıęı srekli gidip geldikleri zel doktorları olması gerektięi de profesyonellerce dile getirilmiřtir.

Otizmlı ocukların normal geliřim gsteren ocuklara gre daha sık hastaneye gittikleri ve daha ok ila kullandıkları bilinmektedir. Bu durum aileler iin ciddi bir finansal yk anlamına gelmektedir. Bu anlamda ABD’de 2006 yılında gerekleřtirilen bir alıřmada otizm tanılı ocuklar ile otizm tanısı olmayan ocukların toplam saęlık bakım harcamaları (6132 \$ - 860 \$), toplam ayakta tedavi masrafları (3992 \$ - 355 \$), doktor ziyaretleri iin harcanan miktar (869 \$ - 200 \$) ve reeteli ilalar iin denen cret (971 \$ - 77 \$) karřılařtırmıř ve otizm tanılı ocuklar iin yapılan harcamaların, normal geliřim gsteren ocuklara gre nemli lde fazla olduęunu ortaya konmuřtur (Liptak, Stuart, & Auinger, 2006, s. 873).

Otizm tanılı ocukların normal geliřim gsteren ocuklara oranla ok daha fazla ila kullanması aileleri ila maliyetleri ile ilgili finansal bir zorlukla karřı karřıya

bırakmaktadır. Bazı aileler ilaçları yurtdışından getirttiklerinden bahsederken bazı aileler alerji dolayısıyla ekstra ilaç kullanımları olduğunu ifade etmiştir. Bir baba belki küçük bir miktar olarak düşünülecek 50-100 TL gibi ilaç maliyetlerinin kendisi gibi asgari ücretle (2.825 TL) çalışan biri için aile bütçesini sarsmaya yetebileceğinden bahsetmiştir.

2006 yılında 3.053 otizm tanılı ve 30.529 normal gelişim gösteren çocuğun sağlık harcamaları ile ilgili gerçekleştirilen karşılaştırmalı bir çalışmada otizmlı çocukların normal gelişim gösteren çocuklara göre psikoterpötik ilaç kullanma olasılıklarının 9 kat, bağırsak sorunlarıyla ilgili ilaç kullanma olasılığı 2 kat fazla bulunmuştur. Ayrıca otizmlı çocuklar için bir yıl içerisinde reçetelere ödenen ücret 724 dolar iken diğer çocuklarda bu miktar sadece 96 dolardır (Coren, Najjar, Ray, Lotspeich, & Bernal, 2006, s. 1203). Ayrıca Liptak ve ark. (2006) otizmlı çocuklar için bir yılda reçetelenen ilaç sayısının 21,8, normal gelişim gösteren çocuklar için reçetelenen ilaç sayısının 2,1 olduğunu bildirmişlerdir (Liptak, Stuart, & Auinger, 2006, s. 874). Türkiye’de otizmlı çocukların sağlık harcamaları ile ilgili herhangi bir çalışma bulunmamaktadır. Çalışmamız harcamaların rakamsal boyutunu kapsamıyor olsa da ailelerin bu tür maliyetlerle ilgili dile getirdikleri zorluklar alanyazındaki çalışmaları doğrular niteliktedir.

Otizmlı çocuklarla çalışan bir dizi ebeveyn veya uzman, çocuğun beslenmesi ile semptomatolojinin şiddeti veya sıklığı arasında bir ilişki olduğunu belirtmişlerdir (Blaylock, 2009, s. 126). Beslenme, sadece beyin fonksiyonunun değil aynı zamanda beyin biyokimyasının korunmasında da önemli bir faktör olarak kabul edilmiştir. Çalışmalar, vitamin ve mineral besin alımlarındaki değişikliklerin, koenzimler olarak rolleri yoluyla beyin biyokimyasını etkileyebileceğini göstermiştir (Fernstorm & Fernstorm, 2007). Giderek artan bir şekilde, temel vitaminler, mineraller, spesifik amino asitler ve omega-3 yağ asitlerini içeren günlük besin takviyelerinin, nörotransmitter seviyelerini düzenleme yeteneklerinden dolayı otizmin yönetiminde etkili olabileceği yönünde öneriler bulunmaktadır (Blaylock, 2009, s. 127). Çalışmaya katılan ailelerin bir kısmı çocuklarıyla ilgili özel diyetler uyguladıklarını ifade etmişlerdir. Profesyoneller de otizmlı çocukların diyetleri ile ilgili ailelerin yaşadıkları zorluklardan bahsetmişlerdir. Ailelerin çocukları için diyetisyen ve diyetlerin gerektirdiği gıdaları temin etmeyle ilgili maliyetlerinden bahsetmişlerdir.

Sharpe ve Baker (2007), otizmde gıda alerjilerinin tedavisi, ilaçlar, gıda ve vitamin takviyeleriyle ilgili ailelerin görüşlerine yer verdiği çalışmada bazı ailelerin diyet ve ilaç tedavisinin istenmeyen davranışları azaltmaya ve bazen oldukça dramatik bir şekilde dikkat süresini uzatmaya yardımcı olduğunu düşündüğünü bildirmiştir (Sharpe & Baker, 2007, s. 251). Çalışmamızda da benzer şekilde bazı aileler çocuklarının bazı davranış problemlerinin azalmasında uyguladıkları diyetin faydasını gördüklerini bildirmişlerdir. Aileler bu diyetler için kimi zaman özel muayeneler için şehir dışına gidebilmektedirler. Bu durum ise aileler için finansal bir zorluk olarak karşılarında durmaktadır. Aynı şekilde profesyoneller de ailelerin bu diyetler sebebiyle maddi zorluklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Otizimli çocuğa sahip ailelerin karşı karşıya oldukları finansal zorluklardan biri de eğitim maliyetleridir. Zira otizmli bir çocuk akranlarından farklı olarak bireysel eğitimler, özel terapiler, ekstra spor ve sosyal faaliyetlere katılmak durumundadır. Bunlara ek olarak özel okula göndermek, çeşitli eğitim materyalleri almak da ailelerin karşılaması gereken eğitimle bağlantılı maliyetlerdir. Çalışmaya katılan bazı ebeveynler özel eğitim için yaptıkları harcamalarla ilgili miktar da belirtmişlerdir. Özel eğitimin oldukça maliyetli olduğundan bahseden ailelerin ortak olarak dile getirdiği en temel zorluk, kamu tarafından finanse edilen bireysel özel eğitim saatlerinin yetersizliği olmuştur. Aileler bu yetersizliği özel olarak aldıkları eğitimlerle tamamlamaya çalışmaktadırlar. Ancak ailelerin bahsettiği rakamlar oldukça yüksek ve karşılanması güç miktarlardır. Asgari ücretin 2.825 TL olduğu bir ülkede otizmli bir çocuğa sahip ailenin saati ortalama 200 TL olan özel eğitimleri alması, aylık 1.500 TL gibi özel eğitim maliyetlerini karşılamasının ne denli güç olduğu nettir. Bu rakamlar, ailelerin sadece özel eğitimle ilgili ne denli büyük bir finansal zorlukla karşı karşıya olduğunun anlaşılması adına önemlidir.

Otizmin maliyeti ile ilgili çalışmalarda ön plana çıkan Jarbrink (2007) İsviçre’de 54 otizmli çocukla gerçekleştirdiği çalışmada, otizmli çocukların eğitim maliyetinin çocuk başına yıllık 26.263 Euro olduğunu bildirmiştir (Jarbrink, 2007). Verilen bu rakam ile çalışmamıza katılarak çocuğuna özel olarak günlük 3 saat özel eğitim alması halinde aylık 8-10 Bin TL gibi bir maliyetle karşı karşıya kalacağını belirten babanın ifadelerinden çıkan ortak nokta, özel eğitim maliyetlerinin oldukça yüksek olduğu ve ailelerin bu ücretleri karşılamakta ciddi zorluklar yaşadığıdır. Levelle ve ark. (2014) çocukluk

çağında otizmin maliyeti ile ilgili gerçekleştirdikleri çalışmada otizmliler olan ve olmayan çocukların eğitim harcamalarını karşılamışlardır. Otizmliler çocukların %76'sı bireyselleştirilmiş eğitim programı aracılığıyla özel eğitim hizmetlerinden yararlanırken, kontrol grubunda bu oranın % 8 olduğu bildirilmiştir (Lavelle, ve diğerleri, 2014, s. 523). Otizmliler çocukların normal gelişim gösteren çocuklara oranla özel eğitim hizmetlerinden yararlanmasının aileler için ekstra bir mali yük anlamına geldiğini belirten bu çalışma ile çalışmamıza katılan bir annenin “...özel eğitimin saati 200 TL olmuş, normal çocuğa ayda 200 TL dökmüyorsun” sözleri aslında otizmliler çocuklar ile normal gelişim gösteren çocukların özel eğitim maliyeti anlamında ne kadar farklı olduklarını göstermesi adına önemlidir.

Otizmliler çocuğa sahip aileler çocukları için özel eğitimlere ek olarak ekstra terapiler almak durumundadırlar. Ergoterapi, dil ve konuşma terapisi bunlardan bazılarıdır. Bu tür ekstra terapiler kamu tarafından finanse edilmeyen ve ailelerin özel olarak almaları gereken terapilerdir. Aileler çocuklarının ihtiyaçlarına göre bu terapilerden biri veya birkaçını alabilmektedirler. Ailelerin bu terapilere ulaşma ile ilgili de zorlukları vardır. Örneğin çalışmaya katılan ve bulunduğu şehirde sadece 5 dil ve konuşma terapistinin bulunduğunu belirten bir profesyonel, ailelerin bu terapiye ulaşmasının zorluğuna ek olarak maddi açıdan terapi için istene maliyeti karşılamasının oldukça zor olduğunu ifade etmiştir. Çalışmaya katılan bazı aileler bu terapiler için İstanbul ve Ankara gibi şehirlere gitmek zorunda kaldıklarını da ifade etmişlerdir.

Bieleninik ve Gold (2021) otizmliler çocuğa sahip olmanın aileler için maliyetini tahmin etmeye yönelik uluslararası bir örneklem kullanarak yaptığı çalışmaya 4-7 yaş arası otizmliler çocuğu olan 357 ebeveyn katılmıştır. Çalışmada otizmliler çocuğa yönelik hizmet ve maliyetler, ebeveyn raporlarına göre analiz edilmiştir. Satın alma gücü paritesi kullanılarak maliyetlerin AB-28 ortalamasına dönüştürüldüğü çalışmada; 149 çocuğun (% 42) duyuşsal / motor terapisi, 205 çocuğun (% 57) konuşma / dil terapisi, 35 çocuğun (% 10) oyun terapisi, 55 çocuğun (% 15) davranışsal müdahale, 31 çocuğun (% 9) sosyal beceri eğitimi ve 47 çocuğun (% 13) terapötik rekreasyon etkinliklerine katıldığını bildirilmiştir (Bieleninik & Gold, 2021, s. 6).

Otizimli çocuklar ve aileleri ile ilgili çalışmamıza katılan aileler ve profesyonellerin de dile getirdiği bazı ihtiyaçları bulunmaktadır. Bunlardan ilki otizme özel ihtisaslaşmış bakım kuruluşu ihtiyacıdır. Profesyoneller otizmli çocuklara özel bakım kuruluşu modelinin bir an önce hayata geçirilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Diğer engel gruplarının bakımlarının sağlandığı kuruluşlarda otizmli çocukların öfke nöbetleri, krizleri ve takıntılı davranışlarına alışık olmayan, otizm hakkında bilgi sahibi olmayan bakım personelleriyle ilgili sorunlar yaşandığını dile getirmişlerdir. Ailelerin en büyük endişelerinden biri olan “*bizden sonra ne olacak*” ile ilgili olarak onların endişelerini azaltacak bir bakım kuruluşu modeli geliştirilmesi gerektiğini dile getiren bir baba bu endişeden kurtulmadıkları müddetçe hayal dahi kuramadıkları belirtmiştir.

Otizimli çocuklar ve ailelerinin ihtiyaçlarından biri de gündüzlü bakım kuruluşu ihtiyacıdır. Çalışmaya katılan bir baba gündüzlü bakım kuruluşuna duyulan ihtiyacı vurguladıktan sonra bir rahatsızlık dolayısıyla hastaneye gitmekte dahi zorlandıklarını, çocuklarını bırakacak kimseleri olmadığını, evde yalnız bırakamadıklarını ifade etmiştir. Çiftlerin evlilik ilişkilerinin güçlendirilmesi için dahi gündüzlü bakım kuruluşlarına ihtiyaç duyulduğunu belirten bir profesyonel, ailelerin bakım yükü dolayısıyla sosyal hayatlarının bittiğini ve toplumdan dışlandıklarını ifade etmiştir.

Gündüzlü bakım kuruluşlarının alanyazındaki karşılığı “Geçici Bakım”dır. Otizmli çocuğa sahip çiftlerin evlilik kalitelerinin artırılması ile ilgili son yıllarda gündeme getirilen ve ebeveynlerin bir süreliğine dinlenebilmesi anlamına gelen “geçici bakım-respite care” aileler için sosyal destek anlamına da gelmektedir (Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013, s. 2605; Doig, McLenan, & Urichuk, 2008, s. 235). Otizmli çocuğa sahip anne-babalar daha önce de belirtildiği gibi yılın 365 günü ve 7/24 çocuklarının bakımı ile ilgilenmekte ve bu durum ebeveynlerin yıpranmasına, fiziksel ve psikolojik sağlıklarının bozulmasına neden olmaktadır. “Geçici bakım-Respite care”, anne babaların stres düzeylerinin azaltılarak evlilik kalitelerinin artırılmasını amaçlayan ve ebeveynlerin “rahatlama”, “deşarj” ve “yenilenme” yaşadığı bir yöntemdir (Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013, s. 2605). Geçici bakım, bakıma ihtiyaç duyan bireyin bakım ihtiyacının çeşitli zamanlarda (akşam, haftasonu, resmi tatil günleri vb.) geniş aile üyeleri, eğitilmiş profesyoneller, gönüllüler ve özel sağlayıcılar tarafından karşılanmasıdır. Araştırmalar geçici bakımın bakımdan sorumlu anne-babaların stresini azalttığı, günlük

işlerine vakit ayırabilmelerine imkan sağladığı, diğer çocuklarıyla vakit geçirme imkanı sunduğunu ortaya koymuştur (Robertson, ve diğerleri, 2011, s. 364).

Çalışmamıza katılan bir profesyonelin gündüzlü bakım hizmetlerinin çiftlerin evlilik ilişkisini güçlendirmede bile önemli bir rol oynadığını belirtmesi alanyazındaki diğer çalışmalarla benzerlik göstermektedir. Çiftler geçici bakım hizmetleri ile kısa süreli de olsa bir rahatlama ve deşarj olma ile kendilerine vakit ayırabilecek ve bu durum onların stres düzeylerinin azalmasını sağlayacaktır. Otizmliler ve çocuklar ve ailelerin ihtiyaçlarından biri de ailelere sunulacak profesyonel destektir. Çalışmaya katılan bir profesyonel, ailelerin tanıyla karşılaştıkları ilk andan itibaren sosyal, ekonomik ve psikolojik olarak desteklenmeleri ve kaygılarının ortadan kaldırılması gerektiğini vurgulamış, ailelere düzenli aralıklarla psikolojik destek ve eğitsel destek sağlanması gerektiğini dile getirmiştir. Hem çocuk hem de aile üzerinde yaşam boyu ekileri süren en ciddi gelişimsel engellerden biri olan otizmliler çocuğa sahip ebeveynlerin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere göre çok daha fazla tükenmişlik yaşadıklarını, daha yüksek düzeyde strese altında olduklarını, psikolojik ve fiziksel sorunlar yaşadıklarını ortaya konmuştur (Benson & Kersh, 2011; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008; Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor, & Algozzine, 2004).

Montes ve Halterman (2007) Otizmliler çocuğu olan annelerin otizmliler çocuğu olmayan annelere göre “*çocuğunun kendi yaşındaki diğer çocuklara göre çok daha zor olduğunu*” düşündüklerini (% 85,6'ya karşı %30,8) bildirmiştir. Benzer şekilde, otizmliler çocuğu olan annelerin, otizmliler çocuğu olmayan diğer annelere göre (% 68,3'e karşı % 40,9) çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak için önceki aydan daha fazla kendi hayatlarından vazgeçtiklerini bildirmiştir (Montes & Halterman, 2007, s. 1043). Bu durum başta otizmliler çocuğa sahip anneler olmak üzere ailelerin psikolojik destek ihtiyacı olduğunu göstermektedir. Çalışmamıza katılan profesyonellerin ailelerin yaşadıkları stres düzeyi nedeniyle profesyonel desteğe ihtiyaç duymalarını belirtmesi alanyazındaki çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

5. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmada otizmlili çocuęa sahip aileler ve bu alanda görev yapan profesyonellerin deneyimlerine yönelik güçlü bir kavrayış geliştirilmesi ve ailelerin psikolojik, toplumsal ve finansal sorunları ile gereksinimlerine dikkat çekilmesi amaçlanmıştır. Otizm ve dolayısıyla otizmlili çocuęa sahip aile sayısındaki artış, toplumda otizmlili bireyler ve ailelerinin sorunlarının daha görünür hale gelmesini gerektirmektedir. Zira otizm bireysel olarak yaşanan bir durum olmaktan öte başta aile ve yakın çevre olmak üzere toplumun tüm alanlarında yansıması olan bir gelişimsel yetersizliktir. Otizmin yaygınlığının son yıllarda hızlı bir şekilde artışı otizmlili çocuęa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ve zorlukların neler olduğunun bilinmesine geliştirilecek politikalar öngörü sağlaması açısından önem arz etmektedir.

Araştırmada otizmlili çocuęa sahip ailelerin başta psikolojik, toplumsal ve finansal olmak üzere yaşadıkları zorluklara ilişkin ebeveyn ve profesyonel görüşlerinden yararlanılmıştır. Türkiye’de otizmlili çocuęa sahip ailelerin yaşadıkları çeşitli zorluklara dikkat çeken araştırmalar yapılmışsa da ailelerin yaşadığı diğer tüm sorunlarla doğrudan veya dolaylı bağlantılı olduğunu düşündüğümüz finansal zorluklara dikkat çeken bir çalışmaya rastlanmamıştır. Buna ek olarak çalışmada sadece ailelerin değil bu alanda görev yapan profesyonellerin görüşlerine de başvurulması çalışmanın özgün yönünü oluşturmaktadır. Zira çalışma sonucunda hem aileler hem de profesyonellerin dikkat çektiği ortak sorunlar ve zorluklar ortaya konulmuştur.

5.1. SONUÇLAR

Araştırmanın sonuçları, Türkiye’de otizmlili çocuklar ve ailelerinin sorunları ve gereksinimlerine cevap verecek kapasiteye sahip mevzuat ve uygulamaların eksikliğini gözler önüne sermektedir. Bu anlamda otizmlili bireyler ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve zorlukların belirlenerek bunların çözümüne ilişkin yasal düzenlemeler ve uygulamalara ihtiyaç duyulmaktadır. Günümüzde otizmlili çocuklar için kamu tarafından finanse edilen ve rehabilitasyon merkezlerinde verilen bireysel eğitimin haftalık 2 saatle sınırlı olması mevcut durumu gözler önüne sermektedir. Örneğin erken yaşta otizm için hayati öneme sahip bireyselleştirilmiş yoğun eğitimin gerekliliği ortadadır ancak buna

rağmen hâlihazırda haftalık 2 saatlik eğitim ile sınırlandırılan çocuklar ve aileler büyük bir sorunla karşı karşıyadır. Ailelerin büyük çoğunluğu haftalık olarak verilen 2 saatlik bireysel eğitime ek olarak ekstra eğitimler almaya finansal açıdan güç yetiremediği için 2 saat ile yetinmekte ve gerek ailelerin gerek profesyonellerin belirttiği şekliyle “ilerleme” sağlayamamaktadır. Erken yaşta yoğun bir eğitime ulaşamayan otizmliler bireyler ilerleyen yaşlarda öz yaşam becerilerini dahi kazanamadıklarından başta aileler daha sonra toplum ve devlet üzerinde bir “yük” olarak algılanmaya başlanmaktadır.

Finansal zorluklar nedeniyle otizmliler için gerekli eğitim ve tedavi hizmetlerine ulaşamayan aileler, neyin yapılacağını bildikleri halde bunu yapamamanın vermiş olduğu çaresizlik ve yetersizlik hissi ile büyük bir psikolojik yük altına girmektedir. Gerekli eğitim ve tedavi hizmetlerine ulaşamayan otizmliler yetişkinlik dönemine geldiklerinde dahi bakım ihtiyacı içerisinde olmakta ve toplumsal yaşama katılamamaktadırlar. Bu durum ailelerin de toplumsal yaşama katılamaması ile sonuçlanmaktadır. Bu doğrultuda otizmliler çocuklar ve ailelerinin eğitim ve tedavi hizmetlerine ulaşma ile ilgili zorluklarının ortadan kaldırılmasına yönelik yasal düzenlemelere ve uygulamalara ihtiyaç vardır.

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular çerçevesinde otizmliler çocuğa sahip ailelerin tanınım öğrenilmesi sürecinde, sosyal yaşamda ve finansal açıdan yaşadıkları zorluklara ilişkin sonuç ve önerilere ayrı başlıklar altında yer verilecektir.

Otizmliler çocuğa sahip aileler tanınım öğrenilmesi aşamasında çeşitli zorluklarla karşı karşıyadırlar. Öncelikle ailelerin tanı sürecine girmeleri ile ilgili zorluklar vardır. Aileler çocuklarındaki farklılığı fark etmelerine rağmen kimi zaman bilgi eksikliği dolayısıyla kimi zamansa çocuklarına yakıştıramadıkları için bir profesyonele başvurmamaktadırlar. Aileler çevrelerinden çocuklarının farklılığına ilişkin yorum ve görüşleri bazen önemsememekte bazen ise bu yorumları ve görüşleri duymamak için kendini ve çocuğunu izole edebilmektedir. Bu anlamda ailelerin ve toplumun otizm ile ilgili bilgi ve farkındalık düzeylerinin artırılması önem arz etmektedir.

Bu doğrultuda televizyon programları ve kamu spotları aracılığı ile reklamlar, çizgi filmler ve filmler aracılığı ile toplumun dikkatini otizme çekecek farkındalık çalışmaları

yapılmalıdır. Yazılı, görsel ve sosyal medya araçları ile otizm hakkında bilgilendirici yayın ve yapımlara yer verilmelidir.

Otizimli çocuğa sahip aileler tanının öğrenilmesinin ardından sosyal yaşamla ilgili çeşitli zorluklarla karşı karşıyadır. Bu zorluklar zamanla ailelerin ve otizimli bireylerin toplumdaki izole olmalarına ve kendilerini yalnız hissetmelerine neden olmaktadır. Öncelikle tanı sonrasında toplumun bilgi eksikliği ve yanlış tutumları sebebiyle aileler kendilerini ve çocuklarını toplumdaki izole etmektedirler. Bu yanlış tutum ve davranışlar otizimli bireyler ve ailelerinin toplumdaki dışlanmasına neden olmaktadır. Aileler kendilerine ve çocuklarına yönelik rahatsız edici bakışlardan ve eleştirel tutumlardan duydukları rahatsızlıklar dolayısıyla toplum içerisine çıkmamayı tercih etmekte ve hem kendileri hem de çocukları için gerekli olan hizmetlere ulaşmakta geri kalmaktadırlar.

Otizimli çocuğa sahip aileler başta tedavi ve eğitim olmak üzere çeşitli finansal zorluklarla karşı karşıyadırlar. Bu maliyetler tedavi, eğitim, konaklama, bakım vb. maliyetlerdir. Bu maliyetlerin anlaşılmasına yönelik çalışmalar yapılması karşı karşıya olunan sorunun anlaşılması adına önemlidir. Otizm ile ilgili maliyetler ve ailelere getirdiği mali yüklerin anlaşılması çeşitli nedenlerden dolayı önem arz etmektedir. İlk olarak, maliyetlerin incelenmesi, maliyetlerin büyüklüğü, farklı maliyet türleri, ilgili taraflar için mali yükün dağılımı, politikaların istenmeyen ve olumsuz sonuçları hakkında ayrıntılı bir tablo sunar. Örneğin hangi maliyetlerin aileler tarafından karşılandığı, otizm ile ilgili maliyetlerin ne ölçüde sağlık sigortası, eğitim sistemi veya kamunun mali yardım programları tarafından karşılandığı ile ilgili bilgiler, otizimli çocuğa sahip ailelerin mali yükünü ortaya çıkarabilir. İkinci olarak gittikçe artan sayıda otizm tanısı konan birey ve ailesinin karşı karşıya olduğu mali zorlukların bilinmesi, kamu kaynaklarının tahsisi ve organizasyonu hakkında bilinçli kararlar alınmasını sağlayacak politika yapıcılara iyi bir bilgi sunmaktadır. Üçüncü olarak şunu belirtmek gerekir otizm ile ilgili maliyetler sadece hizmet ve sağlık maliyetleri değildir. Gayri resmi bakım ve ebeveynlerin kaybettikleri üretkenlikleri gibi dolaylı maliyetlere genel bir bakış, politikacılara destek sistemleri aracılığıyla ailelere yardım etme yollarını bulma konusunda yardımcı olabilir.

5.2. ÖNERİLER

5.2.1. Tanının Öğrenilmesi Aşamasına Ait Öneriler

Kamu kurumları tarafından oluşturulan ALO 183 Sosyal Destek Hattı, ALO 144 Sosyal Yardım Hattı gibi bilgilendirme ve danışma hatlarının toplumun her kesiminden insana ulaşacak alanlarda görünürlüğünün artırılması gerekmektedir. Ailelerin bilgi eksikliği dolayısıyla tanı yaşının gecikmesinin önüne geçilmesi amacıyla sağlık hizmetlerinin güçlendirilmesi gerekmektedir. Bu doğrultuda bebeklik ve erken çocukluk döneminde sağlık personelleri ile ilk ve yoğun şekilde karşılaşılacak aile hekimliklerinde çocukların fiziksel gelişimlerinin (boy, kilo, baş çevresi vb.) takip edildiği gibi psikososyal gelişimlerinin de takip edildiği standart araçlar geliştirilerek işlevsel şekilde kullanılması sağlanmalıdır. Birinci basamak sağlık çalışanlarının tamamının bu psikososyal gelişimle ilgili standart araçları kullanabilecek şekilde eğitilmelidir.

Otizmin tanı aşamasında yer alan profesyonellerin sıklıkla dile getirdiği sorunlardan biri tanı sonrası düzenli takiplerin yapılamaması ile ilgilidir. Aileler kimi zaman tanıyı almakta ancak takibi için yıllarca sağlık kuruluşlarına uğramamaktadır. Bu kimi zaman ailelerin ihmali ile ilgiliyken kimi zaman ailelerin yetersizlikleriyle ilgilidir. Ancak en nihayetinde takiple ilgili yaşanan zorluklar çocuklar ve dolayısıyla aileleri için telafisi zor kayıplar anlamına gelmektedir. Bunun önüne geçilebilmesi için takiplerle ilgili yasal düzenlemelere ihtiyaç vardır. Otizm tanısı almış çocukların düzenli takiplerinin yapılması gerektiğini vurgulayan profesyoneller, tanı almış çocukların tıpkı 5395 sayılı Çocuk Koruma Kanununun öngördüğü belirli tedbirlerin benzerlerinin otizm tanısı almış çocuklar için de alınarak uygulanması gerektiğini ifade etmişlerdir.

Otizmin tanı aşamasındaki en büyük zorluklardan biri de ilgili profesyonellerin ulaşılabilirliği ile ilgilidir. Türkiye’de hali hazırda kamu hastanelerinde görev yapan çocuk psikiyatristlerinin sayısı (197) göz önüne alındığında ve 17 şehir de bir tane dahi çocuk psikiyatristinin olmadığı düşünüldüğünde ailelerin tanı için profesyonellere ulaşma ile ilgili yaşadıkları zorluğun ne düzeyde olduğu net bir şekilde anlaşılmaktadır. Bu doğrultuda tıbbi tanı ile ilgili profesyonellerin sayısının ve ulaşılabilirliğini artırılması erken tanı ve erken müdahale için elzemdir.

Tanının öğrenilmesi aşamasında ailelerin yaşadıkları zorluklardan biri de tanı sonrasında yaşadıkları şok, çaresizlik ve ne ile karşı karşıya olduğunu bilememe duygusudur. Ailelerin tanıyı öğrendikten hemen sonra kabulü hızlandıracak ve ailelerin çocuk için mümkün olan en kısa sürede bir şeyler yapabilmesi için profesyonel destek sağlanması gerekmektedir. Tanıyı öğrendikten sonra ailenin bunu absorbe etmesini beklemek yerine gerek hastanelerde gerekse diğer sağlık kuruluşlarında psikolog ve sosyal hizmet uzmanı gibi profesyonellerden danışmanlık anlamında destek almaları sağlanmalıdır. Tıbbi tanılama ve izlem süreci, eğitim süreçleri, zorlu yaşam olaylarına uyum, sosyal haklar, sosyal etkinlikler, istihdam, bağımsız yaşama uyum gibi konularda gelişebilecek sorunların çözümüne ilişkin ihtiyaç duyulduğunda ailenin ulaşabileceği, sistem ile aile arasında bağlantıyı sağlayabilecek belli meslek grubuna dâhil olan bireysel hizmet danışmanlarının belirlenmesi gerekmektedir. Aksi halde ailelerin bu sürecin yıpratıcılığı sebebiyle iyilik halleri olumsuz etkilenmekte ve dolayısıyla çocukları ile ilgili yapılacaklar noktasında gecikmeler yaşamaktadırlar. Bu anlamda otizm tanısının konulması sırasında ve sonrasında multidisipliner bir yaklaşım sergilenmesi hayati bir öneme sahiptir. Sadece medikal boyut üzerinden tanının alınmasına değil aynı zamanda aile boyutunun da göz önünde tutularak aileler için diğer profesyonellerden destek alınması gerekmektedir. Zira tanı sadece otizmlili bireyi değil tüm aile üyelerinin hayatlarını etkilediği unutulmamalıdır.

Tanı alındıktan sonra aileler kimi zaman profesyonellerle ilgili sorunlar kimi zamansa kabullenmeyle ilgili zorluklar sebebiyle farklı profesyonellere gitme ihtiyacı hissetmektedirler. Bu ise aileler için hem maddi hem de manevi açıdan yıpratıcı olmaktadır. Bu süreçte ailelerin diğer farklı profesyonellere gitme sırasında çocukların erken müdahale ile ilgili vakit kaybı yaşamamaları adına ailelerin farklı profesyonellere gitseler dahi bir şeyler yapmakta gecikmemeleri önerilmeli ve doğru yönlendirmeler yapılmalıdır. Ayrıca aileler farklı profesyonellere gitmenin yanında kimi zaman profesyonel olmayan kişilere de başvurmakta ve maddi kaynaklarını bitirecek denli maliyetlerle karşı karşıya bırakılmaktadırlar. Ailelerin bu tür arayışlar sırasında istismara açık oldukları göz önüne alınarak gerekli bilgilendirme ve uyarıların yapılması gerekmektedir.

Otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin tanı sonrası karşılaştıkları ancak çok da önemsemedikleri bir diğer konu ise kendi beden ve ruh sağlıklarıdır. Anne babalar sürecin yıpratıcılığı nedeniyle çoğu zaman fiziksel ve ruhsal sağlık sorunları yaşamaktadırlar. Ancak tamamen çocuklarına odaklandıkları için ve kendilerine yönelik tedavi, psikolojik destek gibi müdahaleleri zaman kaybı veya kaynak kaybı olarak gördükleri için sağlığını ihmal edebilmektedir. Bu noktada çocukların odağa alınmasıyla ebeveynlerin sağlık durumlarının göz ardı edilmemesi gerekmektedir. Ailelere kendilerinin iyilik halinin çocuklarının iyilik haliyle doğrudan bağlantılı olduğu net bir şekilde ifade edilmeli ve gerekli desteklere ulaşabilmeleri için yönlendirmeler yapılmalıdır.

Aileler tanı sırasında profesyonellerden duyduklarıyla yıkıldıklarını ve şoka uğradıklarını ifade etmektedirler. Özellikle çocuklarıyla ilgili söylenen otizm gibi bir tanının ardından ailelerin yaşayacağı yıkım göz önünde bulundurularak profesyonellerin kullandıkları dilin daha olumlu hale getirilmesi ile ilgili bilgilendirmeler yapılmalıdır. Geleceğe yönelik ailelerin umudunu yitirmesine ve motivasyonlarının kırılmasına neden olacak söylemlerden mümkün olduğuna uzak durulması gerekmektedir. Tanı sırasında çocuklarının bir ömür kendilerine bağımlı yaşayacağını dile getirmek gibi olumsuz bir söylem yerine otizmin eğitimle kısmen aşılabileceği, öz yaşam becerilerinin kazandırılabilmesi belirtilmeli ve ailelere iyi örnekler sunulmalıdır.

Ailelerin tanıyı erken kabullenme ve dolayısıyla erken müdahale için gerekli adımları atmasının sağlanabilmesi için destek gruplarına, otizm derneklerine yönlendirilmeleri yapılmalıdır. Aileler kendileri ile benzer süreçlerden geçen insanlarla bir arada olmanın olumlu etkilerinden bahsetmektedirler. Bu noktada otizmle ilgili sivil toplum örgütlenmelerinin sayısının artırılması ve ailelerin buralara üye olarak çeşitli etkinliklere katılmaları sağlanmalıdır.

5.2.2. Sosyal Yaşama İlişkin Öneriler

Otizimli bireyler ve ailelerinin toplumdaki dışlanmalarının önüne geçmek ve onları toplumsal hayata katmak için farkındalık çalışmalarına ek olarak ortak faaliyetler düzenlenmeli, toplumun otizme yönelik olumsuz bakış açısı olumlu hale getirilmelidir. Normal gelişim gösteren çocuğunun otizimli bir çocukla aynı sınıfta olmasını istemeyen

bir ebeveynin bu isteğinin nedeni olan bilgi eksikliği giderilmelidir. Eğitim kurumlarında gerek öğrenciler, gerek veliler, gerekse eğitimciler için gerekli bilgilendirme toplantıları, konferanslar düzenlenmeli, broşürler hazırlanmalı, otizmin tanınırlığı ve bilinirliğinin artırılması gerekmektedir.

Otizimli çocuğa sahip aileler çocuklarının ilkokul yaşına gelmesiyle birlikte eğitim kurumlarına kabul ile ilgili zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Devlet okullarında sorun yaşayan ve maddi durumu el veren aileler özel okullara yönelmekte ve eğitime burada devam etmektedir. Ancak kimi zaman aileler maddi zorlukları göze alsa dahi çocuklarının okula kabulünü sağlayamamaktadır. Özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin özel eğitim kurumlarına (kolejlere) kayıt ve kabullerinde yaşanan sorunların giderilmesi için okullara ailenin talebi doğrultusunda kayıt yapma zorunluluğu getirilmesi ya da bu öğrencilerin kaydı için kontenjan ayrılmasına yönelik mevzuat düzenlemesi yapılması gerekmektedir. Ayrıca eğitim sektöründe, zincir okullara sahip kurumlara belirlenecek kriterler çerçevesinde özel eğitim okulu açma zorunluluğu getirilmesi de özel eğitim alanındaki kurumların sayıca artmasına katkı sağlayacaktır.

Otizimli çocukların gelişimleri ve topluma kazandırılmalarının yegâne şartı olan eğitim saatlerinin yetersizliği ailelerin en sık dile getirdiği ihtiyaçlarındandır. Özel eğitim saatlerinin yetersizliği ve ekstra alınacak eğitim ve terapilerin yüksek maliyetli oluşu aileleri haftalık 2 saatlik bireysel eğitimle yetinmelerine neden olmaktadır. Otizmli çocuklarda ilerlemenin sağlanması için gerekli olan eğitim saatlerinin artırılması ve ailelerin bu eğitimlere ulaşılabilirliğinin artırılması gerekmektedir. Özellikle erken çocukluk ve okul öncesi dönemde yoğun özel eğitim hizmeti sağlanmasının çocukların gelişimi açısından önemi dikkate alınarak, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde devlet desteğiyle verilen eğitim saatleri sayısının öğrencilerin eğitsel gereksinimine göre belirlenmesi ve artırılması gerekmektedir.

Rehabilitasyon merkezlerinin nicelik ve nitelik olarak artırılması, kamu tarafından finanse edilen bireysel eğitim saatlerinin artırılması otizmli çocukların istenen düzeyde eğitim alması sağlanmalıdır. Ayrıca otizm alanında çalışan eğitim nitelikli profesyonellerin sayıca artması verilen eğitimin niteliğinin artmasını sağlayacaktır. Halihazırda rehabilitasyon merkezlerinde ve okullardaki otizm sınıflarında görev yapan

öğretmenlerin özel eğitim gibi ilgili branşlardan ziyade diğer branşlardan oluşu verilen eğitimin niteliği ile ilgili de sorunlara neden olmaktadır. Kısa süreli sertifikasyonlar neticesinde otizm sınıflarına görev alan öğretmenlerden ziyade özel eğitim gibi konunun uzmanı olan branşlardan öğretmen atamalarının artırılması gerekmektedir. Ayrıca özel eğitime devam eden otizm ve diğer gelişimsel yetersizliği olan çocukların eğitim kurumlarının yaz tatili gibi uzun tatil sürelerinin oluşu bu çocuklarda ciddi öğrenme kaybı ve davranış bozukluklarına ek olarak gerilemeler yaşanmasına neden olmaktadır. Özel gereksinimli çocuklara eğitim veren okulların eğitim müfredatı gibi akademik takvimlerinin de diğer okullardan farklı olması gerekmektedir. Bu anlamda özellikle uzun tatil sürelerinin kısa tutulması ve yaşanacak öğrenme kayıplarının önüne geçilmesi gerekmektedir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ödenen destek eğitim ücretinin; özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan destek eğitimin niteliği, alan mezunu personel istihdamı, kurumun fiziki koşulları ile hizmet verilen bölgenin özellikleri gibi hususlar da değerlendirilerek artırılması gerekmektedir. Eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde görev alan özel eğitim ve rehberlik öğretmenlerinin nitelik ve nicelik yönünden ihtiyacı karşılayabilmesi için YÖK tarafından lisans, yüksek lisans ve doktora programlarına kabul edilen öğrenci kontenjanları ve ders sürelerinin artırılarak ders içeriklerinin yeniden yapılandırılması gerekmektedir.

İlkokula başladıktan sonra otizm sınıflarında iki öğretmen dört öğrenci şeklinde gerçekleştirilen eğitimlerin ne denli verimli olduğu ile ilgili de sorunlar vardır. Otizmde bireyselleştirilmiş eğitimin önemi ve her çocuğun kendine özel gelişim basamakları olduğu ortaya konmuştur. Buna rağmen bir sınıfta dört otizimli öğrenci ile eğitimin ne denli verimli olacağı ve çocuklarda ilerlemeler kaydedileceği tartışma konusudur. Bu doğrultuda okullardaki otizm sınıflarında eğitimlerin bireyselleştirilmesi ve her çocuğun bireysel eğitim planının hazırlanması gerekmektedir.

Otizimli çocuklarla ilgili kaynaştırma eğitimine önem verilmeli gerek otizimli çocuğun gerekse ailesinin normal gelişim gösteren çocuk ve aileleriyle iletişim halinde olması sağlanmalıdır. Zira sadece otizimli çocuklar ve aileleriyle bir arada olan bir ebeveyn çocuğunun otizimden değil de çocuk olmasından kaynaklı bazı davranış problemlerini

dahi otizme yormakta ve karşısında aşılması mümkün olmayan bir dağ olarak görünen otizm her geçen gün daha da büyümekte ve mücadele edilemez hale gelmektedir. Bu anlamda normal gelişim gösteren çocukların aileleriyle bir araya gelen otizimli çocuğa sahip aileler, kendi çocuklarında gördükleri bir davranış problemini normal gelişim gösteren bir çocukta gördüğünde veya ailesinden duyduğunda, bunun otizmle değil çocuk olmayla ilgili olduğunu anlayacak ve karşısında mücadele edilmesi imkânsız olarak görünen otizm küçülecek ve mücadele edilebilir hale gelecektir.

Otizimli çocuğa sahip ailelerin tanı sonrası yaşadıkları en büyük zorluklardan biri de bakım sorumluluğu sebebiyle çalışma hayatında yaşadığı sorunlardır. Kimi ebeveynler tanı sonrasında istihdamdan ayrılmakta kimi ebeveynler ise istihdama katılma imkânı olduğu halde istihdama hiçbir şekilde katılamamaktadır. Çalışma hayatında karşılaşılan bir diğer sorun ise ebeveynlerin çalışmaya devam etseler dahi üretkenliklerini ve verimlerini kaybetmeleridir. Bu doğrultuda otizimli çocuğu olan ailelere sunulacak esnek çalışma imkânları ile çocuklarının bakım sorumluluğunu gün içerisinde yüklenecek gündüzlü bakım merkezlerine ihtiyaç duyulmaktadır. Aileler otizimli çocuğa sahip olmaktan dolayı farklı birçok maliyeti karşılamak zorundadır ve bunun için maddi güce sahip olması gerekmektedir. Ancak bakım sorumluluğu sebebiyle ebeveynlerden birinin istihdamdan ayrılması ailenin maddi açıdan kırılgan hale gelmesine neden olmaktadır. Bu anlamda ebeveynlerin istihdamdan ayrılmalarının, istihdama katılamamalarının önüne geçecek çalışma saatleriyle ilgili düzenlemelere, gündüzlü bakım merkezlerine ihtiyaç vardır. Ayrıca kadın sigortalıların erken emeklilik hakkından yararlanması için başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunması koşulunun kaldırılarak bu hakkın engelli çocuğu olan bütün anneleri kapsayacak şekilde düzenlenmesi gerekmektedir. Buna ek olarak erken emeklilik hakkından yalnızca anneler değil, babalar ve bakım yükümlülerinin de yararlanabilmesi yönünde düzenleme yapılması önemlidir.

Ailelerin tanı sonrasında yaşadıkları zorluklarda biri de gelecekle ilgili ciddi endişelere sahip olmaları ve umutsuzluktur. Ebeveynlerin gelecekle ilgili en büyük endişesi kendilerinden sonra çocuklarının ne olacağı ile ilgilidir. Çocuklarının yetişkinlik dönemlerinde kendileri olmadan hayatlarını nasıl sürdürecekleri ile ilgili bu haklı endişe, ailelerin geleceğe yönelik umutlarını yitirmelerine neden olmaktadır. Ailelerin bu

endişesini ortadan kaldırmak adına otizme özel bakım kuruluşu modelinin hayata geçirilmesi gerekmektedir. Ailelerin kendilerinden sonra çocuklarının yetişkinlik dönemlerinde bakımlarının sağlanacağı otizme özel bakım kuruluşlarının hayata geçirilmesi ailelerin endişelerini ortadan kaldırmada büyük bir rol oynayacaktır. Halihazırda diğer engel gruplarının bakımlarının sağlandığı rehabilitasyon merkezlerinde otizmlili bireylerin bakımlarının sağlanması sorunlara neden olmaktadır. Öncelikle otizm konusunda bilgi eksikliği olan ve bir kriz durumunda otizmlili bireye nasıl müdahale edilmesi gerektiğini bilmeyen bakım personellerinin olduğu kuruluşlarda otizmlili bireylerin bakımı ile ilgili büyük zorluklar yaşanmaktadır. Ayrıca otizmlili bireylerin ses, ışık, beslenme vb. hassasiyetleri ile takıntılı davranışlarının neden olacağı uyum problemleri otizmlili bireylerin diğer engel grupları ile aynı kuruluşlarda bakımlarının sağlanmasını zorlaştırmaktadır. Bu durumun farkında olan aileler çocuklarının geleceği ile ilgili endişe duymakta ve otizme özel bakım kuruluşlarına duyulan ihtiyacı dile getirmektedirler. Bakımevlerinde ve rehabilitasyon merkezlerinde istihdam edilecek bakım elemanlarının öncelikli olarak staj olanaklarının da bulunduğu ilgili ön lisans programlarını tamamlamış kişilerden seçilmesi, hâlihazırda çalışan bakım elemanlarının donanımlarının artırılması sağlanmalıdır. Yoğun davranış problemleri bulunan özel gereksinimli bireylerin barındırıldığı bakımevlerinin çalışanlarına; saldırganlık eğiliminde olabilen özel gereksinimli bireylere yaklaşım ve kendini koruma konularında, yurt dışındaki iyi uygulamalar da incelenerek, gerekli eğitimlerin verilmesi gerekmektedir.

5.2.3. Finansal Zorluklara İlişkin Öneriler

Otizmin aileler ve devlet açısından ne gibi maddi çıktılarının olduğunun araştırılması ve ailelere sunulacak maddi desteklerin net olarak belirlenmesi gerekmektedir. Ailelerin bu yüklerle tek başına başa çıkmasını beklemek hem otizmlili bireyler hem de aileler için olumsuz sonuçlar doğuracaktır. Öncelikle aileler yaşadıkları maddi yetersizlikler sebebiyle çocukları için gerekli olan tedavi ve hizmetlerden yararlanamadıkları için çocuklarının gelişimiyle ilgili ilerleme kaydedemeyecek ve bu durum çocuklarının bir ömür kendilerine bağımlı olarak yaşamasıyla sonuçlanacaktır. Ayrıca aileler çocuklarıyla ilgili tedavi ve eğitim anlamında neler yapılabileceğini bilmelerine rağmen maddi açıdan bunlara güç yetirememenin vermiş olduğu yetersizlik ve çaresizlik hissi ebeveynlerin

fiziksel ve ruhsal iyilik halini olumsuz yönde etkileyecektir. Fiziksel ve ruhsal olarak sağlıklı olmayan ebeveynlerin çocuklarının gelişimi ile ilgili gerekenleri yapamayacak olması bu durumun nihai sonucu olarak karşımızda durmaktadır.

Türkiye’de engelli bireylere bakım sağlayan ailelere yönelik evde bakım ücreti bulunmaktadır. Bu ücretin alınması belli oranda engel durumu ile ailelerin gelir durumuna bağlıdır. Hanedeki bireylerin belli bir gelir seviyesinin üstünde olması durumunda (asgari ücretin 2/3’ü) ailelere bu ücret ödenmemektedir. Çalışmamızda aileler ve profesyonellerin ortak olarak dile getirdiği hususlardan biri evde bakım ücretini alma kriterinin otizmliler ve çocukları için özel olarak esnetilmesi gerekliliğidir. Zira otizmliler için ailelerin çocuklarıyla ilgili sadece bakım değil aynı zamanda tedavi, eğitim, sosyal ve sportif faaliyetlere katılma maliyetleri bulunmaktadır. Bu doğrultuda otizmliler için ailelerin evde bakım ücretinden yararlanma kriterinin aileler lehine genişletilmesi ve kolaylaştırılması gerekmektedir. Zira yatağa bağımlı bir engelli ile otizm gibi eğitim ve sosyal faaliyetlere mümkün olan en yoğun şekilde yararlanması gereken çocukların ihtiyaçları aynı değildir. Bunun göz önünde bulundurulması ve otizmliler için ailelerin evde bakım ücretinden yararlanmasında gelir kriterinin daha üst tutulması gerekmektedir.

Otizmliler için ailelerin karşı karşıya oldukları finansal zorluklarda biri de tedavi, ilaç, diyet vb. sağlık harcamalarıdır. Aileler belirli aralıklarla yenilemek zorunda oldukları engelli raporları için dahi ücret ödemektedirler. Otizmliler için alınan sağlık kurulu raporları ücretini kamu tarafından finanse edilmesi sağlanmalı, aileler karşılamak zorunda oldukları diğer çeşitli maliyetlere ek olarak bu tür maliyetleri karşılamak zorunda bırakılmamalıdır. Otizmlilerle ilgili uygulanan diyetler ve ilgili profesyonellere ulaşma ile ilgili de ciddi bir maliyetle karşı karşıya olan ailelerin ekonomik olarak desteklenmesi gerekmektedir. Çoğu zaman tedavi için büyükşehirlere gelen ve bir süre konaklamak zorunda kalan ailelerin gerek tedavi gerek seyahat gerekse konaklama maliyetlerinin karşılanması adına destekler sunulmalıdır. Örneğin İstanbul, Ankara ve diğer büyükşehirlere tedavi amacıyla gelen otizmliler için ailelere konaklama hizmeti ilgili şehirlerin yerel yönetimleri tarafından yapılması sağlanmalı veya ailelere tedavi süreci boyunca konaklama maliyetlerini karşılayabilmeleri için yardımlar yapılmalıdır.

5393 sayılı Belediye Kanunu'nun 14'üncü maddesi; "Büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100.000'in üzerindeki belediyeler, kadınlar ve çocuklar için konukevleri açmak zorundadır. Diğer belediyeler de mali durumları ve hizmet önceliklerini değerlendirerek kadınlar ve çocuklar için konukevleri açabilirler." hükmünü içermektedir. Maddede yapılacak değişiklik ile büyükşehir belediyeleri ile nüfusu 100.000'in üzerindeki belediyelere geçici misafir, gündüz bakım, yatılı bakım ve mesleki rehabilitasyon hizmetleri de verilecek engelsiz yaşam merkezleri açma zorunluluğu getirilmesi ile ilgili bir düzenleme ailelerin yaşadıkları konaklama, gündüzlü bakım ve yatılı bakım ihtiyaçlarını ciddi oranda karşılayabilecektir.

Otizimli çocuğa sahip ailelerin karşılamaları gereken hesap dışı birçok maliyet bulunmaktadır. Ailelerin ekstra terapiler, diyetler, spor ve sosyal faaliyetler, yüksek fatura tutarları, sık kıyafet değişikliği, ev ile ilgili değişiklik ihtiyacı vb. finansal zorluklarla başa çıkmasına katkı sağlayacak sosyal yardım programlarının hayata geçirilmesi gerekmektedir.

Otizmin son yıllarda artan küresel yaygınlığı ülkemizde de benzer şekilde kendini göstermektedir. Bu durum ülkeler için çözülmesi gereken bir halk sağlığı sorunudur. Devletlerin bununla ilgili etkili müdahale stratejileri belirlemesi gerekmektedir. Bu stratejilerden biri ve belki de en önemlisi önleyici hizmetlerin geliştirilmesidir. Otizmin artan yaygınlığının nedenleri ve tetikleyicileri ile ilgili kapsamlı araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

Otizimli bireylerin istihdamdan dışlanmaları, onların toplumsal yaşama katılımlarını engellemekte ve toplumdan izole olmalarına neden olmaktadır. Otizmli bireylere için özel istihdam alanlarının yaratılması onların topluma katılımlarını sağlama ve üretkenliklerini kaybetmeme noktasında büyük bir önem taşımaktadır. Özel yetenekli otizmli bireylerin gereksinimlerine ve seviyelerine uygun eğitim almaları suretiyle; toplumsal yaşama katılımlarının, üretim ve istihdama katkı sağlayabilmelerinin teminine yönelik düzenlemeler yapılması önem taşımaktadır.

KAYNAKÇA

- Ailing-Moh, T., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 293-303.
- Akçakın, M., & Erden, G. (2001). Otizm Konmuş Çocukların Anne Babalarındaki Ruhsal Belirtiler. *Türkiye Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Dergisi*, 2-10.
- Akkök, F., & Uzun, B. (2018). *Yaşamın Diğer Bir Penceresi: Otistik Özelliklere Sahip Çocuk Babaları ve Duyguları*. Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Aksoy, A. B., & Yıldırım-Berçin, G. (2008). Farklı Engel Grubundan Engelli Kardeşe Sahip Çocukların Kardeş İlişkileri ile Kardeşlerini Kabullenmeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 751-779.
- Aksoy, V., & Şahin, Ş. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB): Tarama, Tanılama ve Değerlendirme. İ. H. Diken, & H. B. Bozukluğu içinde, *Zihin Yetersizliği ve* (s. 230-263). Ankara: Pegem Akademi.
- Altındağ, Ö. (2017). *Diyarbakır'da Yaşlı Olmak: İhtiyaçlar, Sorunlar ve Hizmet Beklentileri*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Amendah, D., Grosse, S. D., Peacock, G., & Mandell, D. S. (2011). The economic costs of autism: A review. D. G. Amaral, D. Geschwind, & G. Dawson içinde, *Autism Spectrum Disorders* (s. 1347-1360). Oxford: Oxford University Press.
- American Academy of Social Work and Social Welfare*. (2020, 12 20). Grand Challenges for Social Work: <https://grandchallengesforsocialwork.org/about/history/> adresinden alındı
- Anyanwu, J. I., Onuigbo, L. N., Obiyo, N. O., Eze, U. N., Akaneme, E. N., Aye, E. N., . . . Adimora, E. D. (2019). Parenting Stress in Families of Children With Autism Spectrum Disorder: The Roles of the Extended Family . *Global Journal of Health Science*, 51-60.
- APA. (2015). *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı, Beşinci baskı (DSM-5)*. Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Appelbaum, S., Hébert, D., & Leroux, S. (1999). Empowerment: Power, culture and leadership - A strategy or fad for the millennium? *Journal of Workplace Learning: Employee*, 233-254.

- ASDEU. (2018). *Autism Spectrum Disorders in the European Union – ASDEU. Summary of Report WP1. Task 1.2*. AB: Autism Spectrum Disorders in the European Union.
- Asperger, H. (1937). Das Psychisch Abnorme Kind. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 1314-1317.
- Autism Speaks*. (2020, Haziran 14). Autism Speaks: <https://www.autismspeaks.org/> adresinden alındı
- Aydın, A., & Saraç, T. (2014). Otistik Bireylerin Özellikleri İle Ebeveynlerinin Geniş Otizm Fenotipi ve Aleksitimik Özelliklerinin İncelenmesi. *The Journal of Academic Social Science Studies*, 183-209.
- Aydın, A., & Saraç, T. (2014). Otistik Çocuk Ebeveynlerinin Geniş Otizm Fenotipi Ve Aleksitimi Özellikleri Arasındaki İlişki . *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 297-308.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* , 210-215.
- Baker, S. M. (2013). Learning About Autism. *Global Advances In Health And Medicine*, 38-46.
- Baltacı, A. (2018). Nitel Araştırmalarda Örnekleme Yöntemleri ve Örnek Hacmi Sorunsalı Üzerine Kavramsal Bir İnceleme. *Bitlis Eren Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 231-274.
- Baş, T., & Akturan, U. (2017). *Sosyal Bilimlerde Bilgisayar Destekli Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Baykoç, N. (2010). Üstün ve özel yetenekli çocuklar ve eğitimleri. N. Baykoç içinde, *Öğretmenlik Programları İçin Özel Eğitim* (s. 301-332). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2006). Parents' Experience Of Having A Child With Autism And Learning Disabilities Living In A Group Home. A Case Study. *Autism*, 629-641.
- Benson, P. R. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 685-695.

- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital Quality and Psychological Adjustment Among Mothers of Children with ASD: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1675-1985.
- Bieleninik, Ł., & Gold, C. (2021). Estimating Components and Costs of Standard Care for Children with Autism Spectrum Disorder in Europe from a Large International Sample. *Brain Science*, 1-19.
- Bilgiç, A., & Cöngöloğlu, A. (2009). Otizm Spektrum Bozukluklarında Biyolojik Temelli Tamamlayıcı Ve Alternatif Tıp Uygulamaları. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 153-164.
- Bilgin, H., & Küçük, L. (2010). Raising an Autistic Child: Perspectives From Turkish Mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 92-99.
- Bilgin, N. (2014). *Sosyal Bilimlerde İçerik Analizi Teknikler ve Örnek Çalışmalar*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Birliği, A. P. (2001). *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı Dördüncü Baskı (DSM-IV-TR)*. Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Bishop, S., Luyster, R., Richler, J., & Lord, C. (2008). Diagnostic assessment. K. Chawarska, A. Klin, & F. R. Volkmar içinde, *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers: Diagnosis, Assessment, and Treatment* (s. 23-50). New York: The Guilford Press.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Dababnah, S., Baker-Ericzén, M. J., Smith, M. J., & Magaña, S. M. (2019). Autism spectrum disorder and the science of social work: A grand challenge for social work research. *Social Work in Mental Health*, 73-92.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2707-2719.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N. J., & Eack, S. M. (2013). A Systematic Review of Psychosocial Interventions for Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 687-694.
- Blaylock, R. L. (2009). A possible central mechanism in autism spectrum disorders, part 3: the role of excitotoxin food additives and the synergistic effects of other environmental toxins. *Alternative Therapies In Health And Medicine*, 122-144.
- Bleuler, E. (1950). *Dementia Praecox; Or, The Group of Schizophrenias*. New York: International Universities Press.

- Bolourian, Y., Stavropoulos, K., & Blacher, J. (2019). Autism in the Classroom: Educational Issues across the Lifespan. M. Fitzgerald içinde, *Autism Spectrum Disorders Advances at the End of the Second Decade of the 21st Century* (s. 1-15). IntechOpen .
- Borazancı-Persson, S. (2000). *AQ Otistik Zeka ve Seviyeleri Otizm*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Bourgondien, M. E., Reichle, N. C., & Palmer, A. (1997). Sexual Behavior in Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 113-125.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming Qualitative Information: Thematic Analysis and Code Development*. USA: Sage Publishing.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Psikolojide Tematik Analizin Kullanımı. S. N. Şad, N. Özer ve A. Atli (Çevirenler). *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 873-898.
- Brekke, J. S. (2012). Shaping a Science of Social Work. *Research on Social Work Practice*, 454-464.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 38-49.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 409-423.
- Bryman, A. (2008). Of methods and methodology. *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal*, 159-168.
- Buescher, A., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandall, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 721-728.
- Buescher, A., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 721-728.
- Caspersen, C. J., Powell, K. E., & Christenson, G. M. (1985). Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, 126-131.
- CDC. (2020, Haziran 17). cdc.gov: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html> adresinden alındı

- Christensen, D. L., Baio, J., Braun, K. V., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., . . . Schulz, E. (2016). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012*. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention.
- Çolak, A. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğunu Anlamak. Ş. Y. Özkan, Y. Ergenekon, A. Çolak, & Ö. Kaya içinde, *Otizm Spektrum Bozukluğu* (s. 21-56). Ankara: Grafiker Yayınları.
- Colic, M., & Vidojevic, I. M. (2019). Self-blame in parents of children with autism spectrum disorder and children with physical disabilities: The role of a child's problem behavior and personality traits. *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija*, 391-417.
- Collins, S., & Wilkie, L. (2010). Anti-Oppressive Practice and Social Work Students' Portfolios in Scotland. *Social Work Education*, 760-767.
- Coren, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A Comparison of Health Care Utilization and Costs of Children With and Without Autism Spectrum Disorders in a Large Group-Model Health Plan. *Pediatrics*, 1203-1211.
- Coulthard, P., & Fitzgerald, M. (1999). In God we trust? Organised religion and personal beliefs as resources and coping strategies, and their implications for health in parents with a child on the autistic spectrum. *Mental Health, Religion & Culture*, 19-33.
- Cowen, P. S., & Reed, D. A. (2002). Effects Of Respite Care for Children with Developmental Disabilities: Evaluation of an Intervention for At Risk Families. *Public Health Nursing*, 272-283.
- Creswell, J. W. (1994). *Research Design: Qualitative & Quantitative Approaches*. Sage Publications Inc.
- Creswell, J. W. (2018). *Nitel Araştırma Yöntemleri: Beş Yaklaşımına Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Curran, A. L., Sharples, P., White, C., & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 529-533.
- Dababnah, A. I., L. Parish, S., Brown, L. T., & R. Hooper, S. (2011). Early screening for autism spectrum disorders: A primer for social work practice. *Children and Youth Services Review*, 265-273.

- Dababnah, S., & Parish, S. L. (2013). At a moment, you could collapse”: Raising children with autism in the West Bank. *Children and Youth Services Review*, 1670-1678.
- Dababnah, S., Shaia, W. E., Campion, K., & Nichols, H. M. (2018). “We Had to Keep Pushing”’: Caregivers’ Perspectives on Autism Screening and Referral Practices of Black Children in Primary Care. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 321-336.
- Debrowska-Zimakowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 266-280.
- Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., & Goin-Kochel, R. P. (2012). Emotional and Behavioral Adjustment in Typically Developing Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1393-1402.
- Diken, İ. H., & Bakkaloğlu, H. (2020). *Zihin Yetersizliği ve Otizm Spektrum Bozukluğu*. Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Doig, C. J., McLenan, J., & Urichuk, L. (2008). ‘Jumping through hoops’: parents’ experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: Care Health and Development*, 234-242.
- Dominelli, L. (2002). *Anti-Oppressive Social Work Theory and Practice*. New York: Palgrave.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*, 39-52.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., & Algozzine, B. (2004). Multicultural Issues in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 211-222.
- Dymond, S. K., Gilson, C. L., & Myran, S. P. (2007). Services for Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Disability Policy Studies*, 133-147.
- Eack, S. M., Greenwald, D. P., Hogarty, S. S., Bahorik, A. L., Litschge, M. Y., Mazefsky, C. A., & Minshew, N. J. (2013). Cognitive Enhancement Therapy for Adults with Autism Spectrum Disorder: Results of an 18-month Feasibility Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2866-2877.
- Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the Human Sciences*, 3-31.

- Eyal, G., Hart, B., Onculer, E., Oren, N., & Rossi, N. (2010). *The Autism Matrix*. Cambridge: Polity Press.
- Fairthorne, J., G. H., Bourke, J., Jacoby, P., & Leonard, H. (2014). Early Mortality and Primary Causes of Death in Mothers of Children with Intellectual Disability or Autism Spectrum Disorder: A Retrospective Cohort Study. *Plos One*, 1-15.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 1011-1027.
- Farrugia, P., Petrisor, B. A., Farrokhyar, F., & Bhandar, M. (2010). Research Questions, Hypotheses and Objectives. *Canadian Journal of Surgery*, 278-281.
- Fein, D., & Dunn, M. A. (2007). *Autism in Your Classroom: A General Educator's Guide to Students with Autism Spectrum Disorders*. Bethesda: Woodbine House Inc.
- Feinstein, A. (2010). *A History of Autism*. West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Fernstorm, J. D., & Fernstorm, M. H. (2007). Tyrosine, phenylalanine, and catecholamine synthesis and function in the brain. *The Journal of Nutrition*, 1539-1547.
- Fisch, G. S. (2005). Syndromes and Epistemology I: Autistic Spectrum Disorders. *American Journal of Medical Genetics*, 117-119.
- Fletcher, P. C., Markoulakis, R., & Bryden, P. J. (2012). The Costs of Caring for a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 45-69.
- Frank-Briggs, A. (2012). Autism in Children: Clinical Features, Management and Challenges. *The Nigerian Health Journal*, 27-30.
- Frith, U. (2008). *Autism: A Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Gallo, D. P. (2010). *Diagnosing Autism Spectrum Disorders A Lifespan Perspective*. Oxford: Wiley-Blackwell Publishing.
- Ganjeh, F., Fallahi-Khoshknab, M., Zarea, K., Mohammadi, E., & Riahi, F. (2020). Parental Concerns about the Future of Children with Autism: A Qualitative Study in Iran. *International Journal of Ayurvedic Medicine*, 739-746.
- Ganz, M. L. (2007). The Lifetime Distribution of the Incremental Societal Costs of Autism. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 343-349.

- Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2011). Perinatal and Neonatal Risk Factors for Autism: A Comprehensive Meta-analysis. *Pediatrics*, 344-355.
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 263-270.
- Gentles, S. J., Charles, C., Ploeg, J., & McKibbin, K. A. (2015). Sampling in Qualitative Research: Insights from an Overview of the Methods Literature. *The Qualitative Report*, 1772-1789.
- Gentles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbin, K. A., & Szatmari, P. (2020). Coming to understand the child has autism: A process illustrating parents' evolving readiness for engaging in care. *Autism*, 470-483.
- Gnanasekaran, S., Choueiri, R., Neumeyer, A., Ajari, O., A. S., & Kuhlthau, K. (2015). Impact of employee benefits on families with children with autism spectrum disorders. *Autism*, 1-7.
- Gobrial, E. (2018). The Lived Experiences of Mothers of Children with The Lived Experiences of Mothers of Children with. *Social Science*, 1-11.
- Görgün, B. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu. S. Avşaroğlu içinde, *Çocuk ve Ergenlerde Gelişimsel ve Davranışsal Bozukluklar* (s. 238-260). Ankara: Vize Akademik.
- Gray, D. E. (2002). Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 734-749.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 970-976.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Hong, J., & Orsmond, G. I. (2006). Bidirectional Effects of Expressed Emotion and Behavior Problems and Symptoms in Adolescents and Adults With Autism. *American Journal on Mental Retardation*, 229-249.
- Greene, G. J., & Lee, M. Y. (2002). The Social Construction of Empowerment . M. O'Melia, & K. K. Miley içinde, *Pathways to Power: Readings in Contextual Social Work Practice* (s. 170-192). Boston: Allyn and Bacon.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and Methodological Bases of Naturalistic Inquiry. *Educational Communication and Technology*, 232-252.

- Gupta, V. B. (2007). Comparison of Parenting Stress in Different Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 417-425.
- Güzelhan, Y., Öztürk, M., Zoroğlu, S., Acar, B., Tüzün, Ü., & Arıkan, M. (2001). Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Olan Okul Öncesi Çocuklarda Otistik Belirtiler. *Yeni Symposium*, 121-125.
- Hall, L. J. (2009). *Autism Spectrum Disorders: From Theory to Practice*. New Jersey: Pearson Education Inc.
- Handley, J. B. (2018). *How to End the Autism Epidemic*. Vermont: Chelsea Green Publishing.
- Hardy, C., & O'Sullivan, S. (1998). The Power Behind Empowerment: Implications for Research and Practice. *Human Relations*, 451-483.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2604-2616.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*, 449-457.
- Hartley, S. L., E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 449-457.
- Hassani, F., Shahrbanian, S., Shahidi, S. H., & Sheikh, M. (2020). Playing games can improve physical performance in children with autism. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-8.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). 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*, 629-642.
- Healy, K. (2014). *Social Work Theories in Context: Creating Frameworks for Practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Herbert, M. R. (2010). Contributions Of The Environment And Environmentally Vulnerable Physiology To Autism Spectrum Disorder. *Current Opinion in Neurology*, 103-110.

- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 125-137.
- Horlin, C., M. F., Parsons, R., Albrecht, M. A., & Falkmer, T. (2014). The Cost of Autism Spectrum Disorders. *Plos One*, 1-11.
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 135-162.
- Huerta, M., & Lord, C. (2012). Diagnostic Evaluation of Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Clinics of North America*, 103-111.
- Hurlbutt, K. (2012). Special Education Teacher's Perceptions and Beliefs Regarding Homeschooling Children with Autism Spectrum Disorders. *Home School Research*, 1-9.
- Ibrahim, S. H., Voigt, R. G., Katusic, S. K., Weaver, A. L., & Barbaresi, W. J. (2009). Incidence of Gastrointestinal Symptoms in Children: A Population-Based Study. *Pediatrics*, 680-686.
- Jarbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 453-463.
- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the Parental, Service and Cost Impacts of Children with Autistic Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 395-402.
- Jegatheesan, B., Miller, P. J., & Fowler, S. A. (2010). Autism From a Religious Perspective: A Study of Parental Beliefs in South Asian Muslim Immigrant Families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 98-109.
- Jones, K. K. (2019). Social Engagement versus Isolation in the Well-being of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Childhood & Developmental Disorders*, 1-8.
- Kamaralzaman, S., Toran, H., Mohamed, S., & Abdullah, N. (2018). The Economic Burden of Families with Autism Spectrum Disorders (ASD) Children in Malaysia. *Journal of ICSAR*, 71-77.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 217-250.
- Kanner, L. (1968). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Acta Paedopsychiatr*, 100-136.

- Karadeniz, A. Y. (2007). *Otistik Çocukların Aileleri: Nörobilişsel ve Klinik Bulgular*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kaya, Ö. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Değerlendirilmesi. Ş. Y. Özkan, Y. Ergenekon, A. Çolak, & Ö. Kaya içinde, *Otizm Spektrum Bozukluğu* (s. 59-92). Ankara: Grafiker Yayınları.
- Kayaoğlu, H., & Görür, Ö. (2008). *Otistik Çocuklar Nasıl Öğrenir?* Ankara: Epsos Yayınları.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 229-241.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 883-893.
- Kılınçaslan, A., Motavallı-Mukaddes, N., Sözen-Küçükyazıcı, G., & Gürvit, H. (2010). Asperger Bozukluğu Olgularında Yürütücü İşlevler ve Dikkatin Değerlendirilmesi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 289-299.
- King, G., Cathers, T., Brown, E., Specht, J. A., Willoughby, C., Polgar, J. M., . . . Havens, L. (2003). Turning Points and Protective Processes in the Lives of People With Chronic Disabilities. *Qualitative Health Research*, 184-206.
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 942-953.
- Kırcaali-İftar, G. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğuna Genel Bakış. E. Tekin-İftar içinde, *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri* (s. 1-23). Ankara: Vize Akademik Yayınları.
- Kleinmen, J. M., Ventola, P. E., Pandey, J., Verbalis, A. D., Barton, M., Hodgson, S., . . . Fein, D. (2008). Diagnostic Stability in Very Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 606-615.
- Klintwall, L., & Eikeseth, S. (2014). Early and Intensive Behavioral Intervention (EIBI) in Autism. *Comprehensive Guide to Autism*, 117-137.
- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 317-336.

- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 1149-1158.
- Korkmaz, B. (2001). Otizm: Başlıc Davranış Sorunları ve Pratik Yaklaşım. *Yeni Symposium*, 26-34.
- Korkmaz, B. (2010). Otizm: Klinik ve Nörobiyolojik Özellikleri, Erken Tanı, Tedavi ve Bazı Güncel Gelişmeler. *Türk Pediatri Arşivi Dergisi* , 37-44.
- Köse, S., Özbaran, B., & Erermiş, S. (2012). Otizm Yelpaze Bozukluklarında Nöropsikolojik Profil. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 103-115.
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2019). *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA*. USA: Springer.
- Küçük, L., & Buzlu, S. (2006). Otistik Çocuklarda Ergenlik ve Cinsel Eğitim. *Androloji Bülteni*, 93-94.
- Kuhn, R., & Cahn, C. H. (2004). Eugen Bleuler's Concepts of Psychopathology. *History of Psychiatry*, 361-366.
- Kurita, H. (2011). How to deal with the transition from Pervasive Developmental Disorders in DSM-IV to Autism Spectrum Disorder in DSM-V. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 609-610.
- Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 607-618.
- Larson, E. (2006). Caregiving and Autism: How Does Children's Propensity for Routinization Influence Participation in Family Activities? *Occupation, Participation and Health*, 69-79.
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 520-528.
- Leblanc, L., Richardson, W., & Burns, K. A. (2009). Autism Spectrum Disorder and the Inclusive Classroom Effective Training to Enhance Knowledge of ASD and Evidence-Based Practices. *Teacher Education and Special Education*, 166-179.

- Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1147-1160.
- Leigh, J. P., & Du, J. (2015). Brief Report: Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4135-4139.
- Liptak, G. S., Stuart, T., & Auinger, P. (2006). Health Care Utilization and Expenditures for Children with Autism: Data from U.S. National Samples. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 871-879.
- Longobardi, C., Prino, L. E., Gastaldi, F. G., & Jungert, T. (2019). Sibling Relationships, Personality Traits, Emotional, and Behavioral Difficulties in Autism Spectrum Disorders. *Child Development Research*, 1-9.
- Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A., & Pickles, A. (2006). Autism From 2 to 9 Years of Age. *Archives Of General Psychiatry*, 694-701.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of Autistic Conditions in Young Children. *Social Psychiatry*, 124-137.
- Magaña, S., Parish, S. L., Rose, R. A., Timberlake, M., & Swaine, J. G. (2012). Racial and Ethnic Disparities in Quality of Health Care Among Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 287-299.
- Marcus, L. M., Kuncze, L. J., & Schopler, E. (2005). Working with Families. F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen içinde, *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Assessment, Interventions, and Policy (Volume 2)* (s. 1055-1085). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 19-28.
- Mash, E. J., & Wolfe, D. A. (2019). *Abnormal Child Psychology 7th Edition*. Cengage Learnin Inc.: Wadsworth.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, m.-Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The Impact on Mothers of Bringing up Child with intellectual disabilities: Across-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 65-74.
- McGrath, P. (2006). Psychosocial Issues in Childhood Autism Rehabilitation: A Review. *The International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 29-36.

- Mengi, A. (2014). *Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm*. Elazığ: Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Metin, Ö., Karacı, M., Tahiroğlu, A. Y., Çelik, G. G., & Avı, A. (2014). Yaygın Gelişimsel Bozuklukta Semptom Şiddetinde Vitamin D Eksikliğinin Olası Rolü. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 43.
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism. *Autism*, 273-285.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological Functioning and Coping Among Mothers of Children With Autism: A Population-Based Study. *Pediatrics*, 1040-1046.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008). Child Care Problems and Employment Among Families With Preschool-Aged Children With Autism in the United States. *Pediatrics*, 202-208.
- Moran, B. (2018). *Edebiyat Kuramları ve Eleştiri*. İstanbul: İletişim Yayınları.
- Morse, J. M. (2016). What is Qualitative Research? *Qualitative Health Research*, 859-860.
- Moses, T. (2010). Exploring Parents' Self-Blame in Relation to Adolescents' Mental Disorders. *Family Relations*, 103-120.
- Mount, N., & Dillon, G. (2015). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology*, 70-79.
- Narayan, S., Moyes, B., & Wolff, S. (1990). Family Characteristics of Autistic Children: A Further Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 523-535.
- National Autism Center*. (2020, Haziran 14). National Autism Center: <https://www.nationalautismcenter.org/> adresinden alındı
- National Autism Center at MayInstitute*. (2020, Haziran 17). National Autism Center at MayInstitute: <https://www.nationalautismcenter.org/autism/> adresinden alındı
- Navot, N., Jorgenson, A. G., Stoep, A. V., Toth, K., & Webb, S. J. (2015). Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism*, 605-615.

- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 208-225.
- Neuman, W. L. (2020). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri Nicel ve Nitel Yaklaşımlar*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Neuman, W. L., & Robson, K. (2020). *Basics of Social Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. Canada: Pearson.
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., . . . C.Windham, G. (2007). The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, 235-258.
- Ooi, K. L., Mehmood, Y. S., Khan, S. A., & Tahir. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 745-762.
- (2008). *Otizm Tarama Projesi Sonuç Raporu*. İstanbul: Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı.
- Özeren, G. S. (2013). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 57-63.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 156-164.
- Parish, S. L., & Cloud, J. M. (2006). Financial Well-Being of Young Children with Disabilities and Their Families. *Social Work*, 223-232.
- Parish, S. L., & Swaine, R. A. (2010). Financial well-being of US parents caring for coresident children and adults with developmental disabilities: An age cohort analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 235-243.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. London: Sage Publications Inc.
- Payne, M. (2020). *Modern Sosyal Hizmet Kuramı*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Pehlivan Türk, B., Bakkaloğlu, B., & Ünal, F. (2003). Otistik Bozukluk Etiyolojisi: Genetik Etkenler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 88-96.

- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Matson, J. (2012). Cost comparison of early intensive behavioral intervention and treatment as usual for children with autism spectrum disorder in The Netherlands. *Research in Developmental Disabilities*, 1763-1772.
- Pierson, J., & Thomas, M. (2010). *Dictionary of social work: the definitive a to z of social work and social care: The Definitive A to Z of Social Work and Social Care*. Maidenhead: McGraw-Hill Education.
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric Disorder and the Broad Autism Phenotype: Evidence From a Family Study of Multiple-Incidence Autism Families. *American Journal of Psychiatry*, 557-563.
- Piven, J., Palmer, P., Landa, R., Santangelo, S., Jacobi, D., & Childress, D. (1997). Personality and Language Characteristics in Parents From Multiple-Incidence Autism Families. *American Journal of Medical Genetics*, 398-411.
- Rakap, S., Birkan, B., & Kalkan, S. (2017). *Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim*. İstanbul: Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı.
- Reichenberg, A., Geoss, R., Weiser, M., Bresnaham, M., Silverman, J., Harlap, S., . . . Susser, E. (2006). Advancing Paternal Age and Autism. *Archives of General Psychiatry*, 1026-1032.
- Robertson, J., Hatton, C., E. W., Collins, M., Langer, S., Welch, V., & Emerson, E. (2011). The Impacts of short break provision on families with a disabled child: an international literature review. *Health and Social Care in the Community*, 337-371.
- Rodrigue, J., Morgan, S., & Geffken, G. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning. *Journal of Clinical Child Psychology*, 371-379.
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2873-2900.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 77-86.
- Sadziak, A., Wiliński, W., & M. W. (2019). Parental burnout as a health determinant in mothers raising disabled children. *Baltic Journal of Health and Physical Activity*, 77-89.
- Şahin, S. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu. N. Metin içinde, *Özel Gereksinimli Çocuklar* (s. 255-289). Ankaa: Anı Yayıncılık.

- Sanders, J., & Morgan, S. (1997). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 15-32.
- Sansosti, F. J., Lavik, K. B., & Sansosti, J. M. (2012). Family Experiences Through the Autism Diagnostic Process . *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 81-92.
- Sayan, A., & Durat, G. (2007). Risk Tanılaması Yoluyla Otizmin Erken Teşhisi: Hemşirenin Rolü. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 105-113.
- Schaap-Jonker, H., Sizoo, B., Roekel, J. v.-v., & Corveleyn, J. (2013). Autism Spectrum Disorders and the Image of God as a Core Aspect of Religiousness. *International Journal for the Psychology of Religion*, 145-160.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities. *Mental Retardation*, 195-206.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2013). Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Tanılama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 129-161.
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and Aging Parents of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 479-499.
- Sen, G. (1997). Empowerment as an approach to poverty. *Poverty and Human Development*, 175-194.
- Şener, E. F., & Özkul, Y. (2013). Otizmin Genetik Temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 86-92.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial Issues Associated with Having a Child with Autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 247-264.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 397-409.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2014). The Family Context of Autism Spectrum Disorders Influence on the Behavioral Phenotype and Quality of Life. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 143-155.

- Smith, M. J., Fleming, M. F., Wright, M. A., Losh, M., Humm, L. B., Olsen, D., & Bell, M. D. (2015). Brief Report: Vocational Outcomes for Young Adults with Autism Spectrum Disorders at Six Months After Virtual Reality Job Interview Training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3364-3369.
- Stampoltzisa, A., Georgia Defingoub, K. A., Kouvavad, S., & Polychronopouloub, S. (2014). Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 474-490.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 134-142.
- Suhrheinrich, J. (2011). Training Teachers to Use Pivotal Response Training With Children With Autism: Coaching as a Critical Component. *Teacher Education and Special Education*, 339-349.
- Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Zwaigenbaum, L., Goldberg, J., & Bennett, T. (2008). Alexithymia in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1859-1865.
- Tao, S., & Tao, F. (2016). The Effects of Prenatal Environmental Exposures on Children Development and Health. *Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi*, 192-7.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2010). Changes in the Autism Behavioral Phenotype During the Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1431-1446.
- Teater, B. (2015). *Sosyal Hizmet Kuram ve Yöntemleri Uygulama İçin Bir Giriş*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Tekin-İftar, E. (2018). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri*. Ankara: Vize Akademik Yayınları.
- Tekin-İftar, E., & Kutlu, M. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Aileleri: Aileleri Anlama ve İş Birliği. E. Tekin-İftar içinde, *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri* (s. 523-554). Ankara: Vize Basın Yayın.
- Tekinsav-Sütçü, S., Aydın, A., Yılmaz-Irmak, T., Mortan, O., Sevi, E. S., Özmen, L. Z., & Şengün, E. (2008). Otizmde Dil ve İletişim Özelliklerinin İncelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 139-148.
- Tidmarsh, L., & Volkmar, F. R. (2003). Diagnosis and Epidemiology of Autism Spectrum. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 517-525.

- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 16-26.
- Topan, A., Demirel, S., Alkan, I., Ayyıldız, T. K., & Doğru, S. (2019). Parenting an Autistic Child: A Qualitative Study. *International Archives of Nursing and Health Care*.
- Topçu, S. (2017). *Çocuklarda Otizm Spektrum Bozukluğunun M-Chat (Modified Checklist For Autism In Toddlers/ Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği) Ve Tidos (Three-Item Direct Observation Screen/ Üç Maddelik Direk Gözlemsel Tarama) Tarama Testleri İle Değerlendirilmesi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Tortamış-Ökaya, B. (2013). Yaygın Gelişimsel Bozukluklardan Otizm Spektrum Bozukluğuna Geçiş: DSM-5'te Karşımıza Çıkacak Değişiklikler. *Psikiyatrie Güncel Yaklaşımlar*, 127-139.
- Tsao, L.-L., Davenport, R., & Schmiege, C. (2011). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 47-57.
- Tsiplova, K., Ungar, W. J., Flanagan, H. E., Otter, J. d., Waddell, C., Murray, P., . . . Smith, I. M. (2019). Types of Services and Costs of Programs for Preschoolers with Autism Spectrum Disorder Across Sectors: A Comparison of Two Canadian Provinces. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2492-2508.
- Tuncay, T. (2009). *Genç Kanser Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde Analizi: Bir Model Önerisi. (Yayınlanmamış Doktora Tezi)*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Tuncay, T., & İl, S. (2006). Sosyal Hizmette Baskı Karşıtı Uygulama Sosyal Adalet Paradigması Temelinde Bir Özgürleştirme Pratiği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 59-71.
- Uğur, Ç., Sertçelik, M., Gül, H., Kına, S., Saday-Duman, N., Gürkan, C. K., . . . Akçakın, M. (2013). Otizm Yelpazesi Bozukluğu Olgularının Klinik ve Sosyodemografik Özellikleri. *23. Ulusal Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kongresi*, (s. 41-42). Edirne.
- Uskun, E., & Gündoğar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*, 1917-1927.
- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma. *Çocuk Dergisi*, 34-42.

- Van-Meter, K. C., Christiansen, L. E., Delwiche, L. D., Azari, R., Carpenter, T. E., & Hertz-Picciotto, I. (2010). Geographic Distribution of Autism in California: A Retrospective Birth. *Autism Research*, 19-29.
- Varghese, R. T., & Venkatesan, S. (2013). A Comparative Study of Maternal Burnout in Autism and Hearing Impairment. *International Journal of Psychology and Psychiatry*, 101-108.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2015). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36-49.
- Veenstra-Vanderweele, J., Cook, E. H., & Lombroso, P. J. (2003). Genetics of Childhood Disorders: XLVI. Autism, Part 5: Genetics of Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 116-118.
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, 193-205.
- Volkmar, F. R., & Lord, C. (2007). Diagnosis and Definition of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. F. R. Volkmar içinde, *Autism and pervasive developmental disorders. Second Edition* (s. 1-31). New York: Cambridge University Press.
- Vural-Kayaalp, İ. (2019). *Sos! Otizm ve İletişim Problemi Olan Çocukların Eğitimi*. İstanbul: Evrim Yayınları.
- Wall, K. (2004). *Autism and Early Years Practice: A Guide for Early Years Professionals, Teachers and Parents*. California: Sage Publications Inc.
- White, S. E., McMorris, C., Weiss, J. A., & Lunskey, Y. (2012). The Experience of Crisis in Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder Across the Lifespan. *Journal of Children and Family Studies*, 457-465.
- Wikipedia. (2020, 05 12). Wikipedia: https://tr.wikipedia.org/wiki/Leo_Kanner adresinden alındı
- Wikipedia. (2020, Haziran 12). History of Asperger syndrome: https://tr.qwe.wiki/wiki/History_of_Aasperger_syndrome adresinden alındı
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., . . . Sanders, S. (2002). Interrelationships Among Variables Affecting Well Siblings and Mothers in Families of Children With a Chronic Illness or Disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 411-424.

- Wing, L. (1997). The History of Ideas on Autism: Legends, Myths and Reality. *Autism*, 13-23.
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: Is The Prevalence Rising? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 151-161.
- Wiseman, N. D. (2009). *The first year: Autism spectrum disorders: An essential guide for the newly diagnosed child*. Pennsylvania: Da Capo Press.
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Brief Report: Psychological Effects of Parenting Stress on Parents of Autistic Children . *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 157-166.
- Wolff, S. (2004). The History of Autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 201-208.
- Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2015). Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescence and Adulthood: The Role of Positive Family Processes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 111-126.
- Yıldırım, A. (1999). Nitel Araştırma Yöntemlerinin Temel Özellikleri ve Eğitim Araştırmalarındaki Yeri ve Önemi. *Eğitim ve Bilim*, 7-17.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2008). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara : Seçkin Yayıncılık.
- Yosunkaya, E. (2013). Otizm Etiyolojisinde Genetik Ve Güncel Perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 84-88.
- Yüksel, A. (2005). Otizm Genetiği. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi*, 35-41.

EK 1. ETİK KOMİSYON İZİNİ



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Rektörlük

Tarih: 16/04/2021
Sayı: E-35853172-300-00001544719
9001544719

Sayı : E-35853172-300-00001544719
Konu : Ferhat TOPER (Etik Komisyon İzni)

16.04.2021

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi: 18.03.2021 tarihli ve E-12908312-300-00001503436 sayılı yazınız.

Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Doktora Programı öğrencilerinden **Ferhat TOPER**'in **Prof.Dr.Yasemin ÖZKAN** danışmanlığında hazırladığı "**Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerin Psikolojik ve Finansal Yüklerine İlişkin Deneyimleri**" başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **13 Nisan 2021** tarihinde yapmış olduđu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

e-İmzalıdır
Prof. Dr. Vural GÖKMEN
Rektör Yardımcısı

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: 17BCAF4C-239D-4F8F-8779-16588A275954

Belge Doğrulama Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/hu-ebys>

Adres: Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara
E-posta: yasimdz@hacettepe.edu.tr İnternet Adresi: www.hacettepe.edu.tr Elektronik
Ağ: www.hacettepe.edu.tr
Telefon: 0 (312) 305 3001-3002 Faks: 0 (312) 311 9992
Kep: hacettepeuniversitesi@hs01.kep.tr

Bilgi için: Sevdâ TOPAL

Bilgisayar İşletmeni

Telefon: 03123051008



EK-2. GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

(Araştırmacının Açıklaması)

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda sürdürdüğüm doktora programı kapsamında Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN'ın danışmanlığında "Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerin Psikososyal Ve Finansal Yüklerine İlişkin Deneyimleri" ismini taşıyan doktora tezi araştırması yapmaktayım.

Çalışma, Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip olmanın aile dinamikleri üzerindeki etkisini, aile üyelerinin yaşadığı zorlukları ve OSB tanılı bir çocuğu yetiştirmenin psikolojik, sosyal ve mali etkisini aileler ve profesyonellerin gözünden anlamayı, otizmlili bir çocuk yetiştirmenin finansal ve psikososyal sonuçlarını belirlemeyi ve bu doğrultuda çözüm önerileri sunmayı amaçlamaktadır.

Araştırmaya katılım tamamıyla gönüllük esasına dayanmaktadır. Bu araştırmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Araştırmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Çalışmanın herhangi bir aşamasında çalışmadan çıkma ve onayınızı çekme hakkına sahipsiniz. Araştırmanın tüm süreçlerinde kişisel bilgilerinizin gizliliği özenle ve ihtimamla korunacaktır. Görüşme esnasında paylaştığınız bilgiler bilimsel araştırma amaçları dışında kesinlikle kullanılmayacaktır. Ayrıca söz konusu araştırmamız için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu izni alınmıştır.

Araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü öğretim üyesi Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN'ın sorumluluğunda, doktora öğrencisi Ferhat TOPER tarafından yapılmakta olan bir tez çalışmasıdır. Araştırma kapsamında sizinle yaklaşık 25-75 dakika sürecek bir görüşme yapacağım. Bu çalışmaya katılımınız araştırmanın başarısı için önemlidir. Görüşme anında konuşulanların not alınması zor olduğu için izin verdiğiniz takdirde ses kayıt cihazı kullanacaktır. Cevaplamak istemeyeceğiniz sorular olduğu takdirde bu tür sorulara cevap vermeyebilirsiniz. Bu gönüllü katılım formunu imzalamadan önce veya daha sonra aklınıza gelebilecek olan soruları istediğiniz zaman bana sorabilirsiniz. Bu görüşme ya da araştırma bittikten sonra da bu formda yazan iletişim bilgilerimden bana ulaşabilir ve araştırma ile ilgili her türlü soruyu sorabilir ve bilgi alabilirsiniz.

(Katılımcının Beyanı)

Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN ve Ferhat TOPER tarafından yapılacak olan araştırma ile ilgili olarak yukarıda yer alan bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Araştırmaya katıldığım takdirde kişisel bilgilerimin gizliliğine gerekli özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının bilimsel amaçlar dışında kullanılmayacağı ve kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Araştırmaya katılımın gönüllük esasına dayalı olduğunu biliyorum. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmadım. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebileceğimin farkındayım. Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemin uygun olacağını bilincindeyim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırma sırasında araştırmayla alakalı herhangi bir sorun ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Ferhat TOPER’i 0539 218 50 46 (cep) no’lu telefonda arayabileceğimi ve kendisine Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Türkoğlu Meslek Yüksekokulu adresinden ulaşabileceğimi biliyorum. Araştırmanın sorumlusu Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN’ı ise (0312) 297 63 63 (343) (iş) ve 0532 635 32 21 (cep) nolu telefon numaralarından arayabileceğimi ve Hacettepe Üniversitesi İİBF Sosyal Hizmet Bölümü Beytepe Ankara adresinden ulaşabileceğimi biliyorum.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırmaya “katılımcı” olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcının**Adı ve soyadı:****Adres:****Tel:****İmza:****Tarih:****Sorumlu Araştırmacının****Adı, soyadı:** Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN**Adres:** Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü 06800 Ankara/TÜRKİYE**Tel:** 0090 (312) 297 63 63 (343)**E-posta:** ymozkan@gmail.com**İmza:****Yardımcı Araştırmacının****Adı, soyadı:** Ferhat TOPER**Adres:** Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Türkoğlu Meslek Yüksekokulu**Tel:** 0539 218 50 46**E-posta:** ferhat.toper@hotmail.comferhattoper.shu@gmail.com**İmza:**

EK-3. OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLER İÇİN YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

Değerli Anne ve Babalar;

Bu araştırma, otizm tanılı çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal ve finansal zorlukları ortaya koymak ve ailelerin yaşadıkları zorlukları aşmalarına yardımcı olacak politika önerilerinde bulunmak amacıyla gerçekleştirilmektedir.

Vereceğiniz tüm yanıtlar gizli tutulacak ve araştırma dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Araştırmanın sonuçlarının güvenilir olması verdiğiniz cevapların içtenliğine bağlıdır. Lütfen tüm soruları/ifadeleri yanıtlayınız.

Katkı ve yardımlarınız için teşekkür ederim.

Ferhat TOPER

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü

Doktora Öğrencisi

- 1- Otizmlili bir çocuğa sahip olmanın nasıl bir şey olduğu hakkında konuşmaya başlayacağız. Öncelikle çocuğunuzun diğer çocuklardan farklı olduğunu düşündüğünüz oluyor mu? Bu konudaki düşüncelerinizi açıklayınız?
- 2- Çocuğunuzun farklı davranışları olduğunu ilk ne zaman fark ettiniz? Farklı olarak neler yapıyordu? Kısaca açıklayınız?
- 3- Çocuğunuza otizm tanısı konulduğunda size tam olarak ne söylendiğini hatırlıyor musunuz? Örneğin ilk duyduğunuzda ne tür duygular hissettiniz? Bu süreci biraz açıklayınız?
- 4- Peki o güne kadar otizmin ne olduğunu farkında mıydınız? Eğer farkında değil veya yeterince bilgi sahibi değildiyse bu durum konusunda nasıl bilgi sahibi oldunuz? Bu süreci açıklayınız?
- 5- Çocuğunuza otizm tanısı konulduğunda geleceğe ilişkin planlarınızda ve beklentilerinizde bir değişim oldu mu? Olduysa ne tür değişimler yaşandığını açıklayınız?

- 6.** Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra neler yaptınız? Örneğin danışmanlık, terapi ve tedavi hizmetlerinden yararlandınız mı? Bu süreci kısaca açıkla mısınız?
- 7.** Otizmlili çocuğunuzla ilişkili olarak (geçmişle kıyasladığınızda) günlük rutinlerinizle ilgili ve iş ya da eğitim hayatınızla ilgili ne tür değişiklikler oldu? (Eğitimi yarıda bırakma, işten ayrılma vb.) Açıklar mısınız?
- 8.** OSB olan çocuğunuz dışında varsa diğer çocuğunuz/çocuklarınız ile ilişkileriniz tanı sonrası değiştiğini düşünüyor musunuz? Değiştiğini düşünüyorsanız ne tür değişiklikler olduğunu açıkla mısınız?
- 9.** Otizmlili çocuğunuz ile diğer çocuğunuz/çocuklarınız arasındaki kardeşlik ilişkisine dair gözlemleriniz nelerdir? Bu ilişkiler nasıldır açıkla mısınız?
- 10.** Çocuğunuza konulan otizm tanısından sonra aile ilişkileriniz nasıl etkilendi? Örneğin siz ikiniz bir çift olarak nasıl güçlü kalabildiniz ve bu şekilde birbirinizi desteklemeye nasıl yardımcı oldunuz? Açıklar mısınız?
- 11.** Çocuğunuza tanı konulduktan sonra bu süreçte geniş aileniz ile ilişkileriniz nasıldı? Geniş aile üyeleriniz tarafından desteklendiniz mi ve tanıya nasıl tepki verdiler? Açıklar mısınız?
- 12.** Otizm teşhisi konulduktan sonra çocuğunuzla olan ilişkinizde bir değişiklik yaşadınız mı? Örneğin onunla olan ilişkiniz güçlendi mi yoksa biraz zayıfladı mı? Bu süreci açıkla mısınız?
- 13.** Çocuğunuzun otizmlili olduğunu öğrendikten sonra ve bu süreçte duygularınızı ve fiziksel sağlığını nasıl etkilendi? Herhangi bir tedavi, psikolojik destek aldınız mı? Açıklar mısınız?
- 14.** Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra sosyal hayatınızda/ilişkilerinizde (arkadaş ve akraba ilişkileri, geziler vb.) değişiklikler yaşadınız mı? Bu ilişkiler konusunda neler yaşadınız? Açıklar mısınız?
- 15.** Herhangi bir ihtiyaç için otizmlili çocuğunuzla dışarı çıktığınızda zorluk yaşıyor musunuz? Yaşıyorsanız ne tür zorluklar yaşadığınızı açıkla mısınız?

- 16.** Zaman zaman güçlükler yaşadığınızı hissettiğinizde size destek olan kişiler var mı? (Aile, arkadaş, grup terapisi vb.) Bu kişilerin kimler olduğunu ve ne tür destekler verdiklerini açıklar mısınız?
- 17.** Ekonomik açıdan baktığımızda otizmlili bir çocuğa sahip olmaktan dolayı ne tür maliyetleri karşılamak zorunda olduğunuzu düşünüyorsunuz? Kısaca açıklar mısınız?
- 18.** Çocuğunuz ile ilgili olarak her ay karşılamamız gereken masraflar hakkında biraz konuşabilir miyiz? Bu masrafları karşılamakta zorlandığınızı düşünüyor musunuz? Açıklar mısınız?
- 19.** Otizmlili çocuğunuz özel eğitime devam ediyor mu? Ediyorsa haftalık kaç saat özel eğitime devam ettiğini ve bu eğitimlerin ne kadarını cebinizden karşılamak zorunda olduğunuzu açıklar mısınız?
- 20.** Özel eğitim, konuşma terapisi vb. eğitimlerin ücretini karşılama konusunda zorluklar yaşıyor musunuz? Kısaca açıklar mısınız?
- 21.** Son 1 yılda çocuğunuzla ilgili harcamalarınızı düşündüğünüzde bu harcamaların ne kadarlık kısmının devlet tarafından karşılandığını söyleyebilirsiniz? (Kamu tarafından finanse edilmektedir?) Bu süreçte devlet desteği konusunda neler düşünüyorsunuz?
- 22.** Otizmlili çocuğunuz için özellikle ona daha uygun ev ortamı oluşturma ihtiyacı hissettiniz mi? Uygun bir ev ortamı için nelerin gerekli olduğunu düşünüyorsunuz? Bu değişiklikleri yapabildiniz mi? Kısaca açıklar mısınız?
- 23.** Otizmlili çocuğa sahip olmayla ilgili pek çok deneyiminiz oldu. Sizin gibi otizmlili bir çocuğa sahip ailelere neler önerebilirsiniz? Açıklar mısınız?
- 24.** Otizmlili çocuğa sahip ailelerle çalışan doktorlar, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları, özel eğitim öğretmenleri vb. profesyonellere ne tür önerilerde bulunmak istersiniz? Bu önerileri bizimle paylaşır mısınız?
- 25.** Otizmlili çocuğunuzla ilgili geleceğe dair planlarınız, hayalleriniz nelerdir? Bunları bizimle paylaşmak ister misiniz?

EK-4. OTİZM ALANINDA ÇALIŞAN PROFESYONELLER İÇİN YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

1. Bir profesyonel olarak otizmlı çocuklar ve aileleriyle çalışmanın zorluğu konusunda neler düşünüyorsunuz? Açıklar mısınız?
2. Otizmlı çocuklar ve aileleriyle çalışırken en çok hangi aşmada (teşhis, tanı, tedavi, eğitim vb.) zorluk yaşadığınızı düşünüyorsunuz? Kısaca açıkla mısınız?
3. Otizmlı çocuğa sahip ailelerin, tanı sürecinin başlamasıyla birlikte şok, inkâr, suçluluk gibi aşamalardan geçerek kabul ve uyum sürecine eriştiklerini biliyoruz. Sizce aileler bu noktada en çok hangi aşamada zorluk yaşıyor?
4. Bir profesyonel olarak otizmlı çocuğa sahip olan ailelerin bu süreçte yaşadıkları zorlukları gözlemleyebilmektesiniz. Sizce otizmlı çocuğa sahip aileler bu süreçte ne tür zorluklar ve ihtiyaçlarla karşı karşıya kalıyorlar? Ailelerin yaşadıkları zorluklara ilişkin gözlemlerinizi bahseder misiniz? (Örneğin kabullenme, uyum, dışlanma, izolasyon, çocuklarının beslenme, eğitim ve sağlık harcamalarına kaynak ayıramama vb.)
5. Otizmlı bir çocuğa sahip olmak tüm aile bireyleri için stres sebebi olsa da bu stresin düzeyini nelerin belirlediğine ilişkin farklı görüşler mevcut. Yaş, medeni durum, stresle baş etme mekanizmaları, mali durum ve engelliliğin derecesi, ebeveynlerin stres düzeyini etkilemektedir. Sizce bunlardan en çok hangileri aile stresine katkıda bulunmaktadır?
6. Otizmlı çocuğa sahip olmanın aileler üzerindeki psikolojik, sosyal ve finansal etkilerinin neler olduğunu düşünüyorsunuz? Açıklar mısınız?
7. Otizmlı çocuğa sahip ailelerin çocuklarının bu durumunu kabullenme ve uyum sürecine geçme konusunda ne tür desteklere/katkılara ihtiyaç duyduklarını düşünüyorsunuz? (Sosyal destek, ekonomik destek, psikolojik destek vb.)
8. Otizmlı çocuğa sahip ailelere, bu alanda çalışan profesyonellere ne söylemek istersiniz? Varsa öneri ve tavsiyelerinizden bahseder misiniz?
9. Türkiye’de otizmlı çocuğa sahip aileler ve çocuklarının yaşadığı sorunların çözümü için neler yapılması gerektiğini düşünüyorsunuz? Açıklar mısınız?

EK-5. SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER FORMU

Değerli Anne ve Babalar;

Bu araştırma, otizm tanılı çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal ve finansal zorlukları ortaya koymak ve ailelerin yaşadıkları zorlukları aşmalarına yardımcı olacak politika önerilerinde bulunmak amacıyla gerçekleştirilmektedir.

Vereceğiniz tüm yanıtlar gizli tutulacak ve araştırma dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Araştırmanın sonuçlarının güvenilir olması verdiğiniz cevapların içtenliğine bağlıdır. Lütfen tüm soruları/ifadeleri yanıtlayınız.

Katkı ve yardımlarınız için teşekkür ederim.

Ferhat TOPER

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü

Doktora Öğrencisi

1. Aile içindeki rolünüz?

anne baba

2. Yaşınız? (lütfen yazınız).....

3. Eğitim durumunuz?

Okur-yazar İlkokul Ortaokul Lise Önlisans Lisans Lisansüstü

4. Medeni durumunuz?

Evli Bekâr Boşanmış Eşi Vefat Etmiş

5. Aile yapınız?

çekirdek aile geniş aile tek ebeveynli aile

6. Mesleğiniz? (lütfen yazınız).....

7. Ailenizin toplam geliri?

2000 TL ve altı 2000-3000 TL arası 3000-5000 TL arası 5000-7000 TL arası 7000 TL ve üstü

8. Kaç çocuğunuz var?

1 2 3 4 5 ve üstü

9. Otizmlı çocuğunuz doğum sırasına göre kaçınclı çocuk?

1 2 3 4 5ve üstü

10. Otizmlı çocuğunuzun cinsiyeti?

Kız Erkek

11. Otizmlı çocuğunuzun yaşı? (lütfeñ yazınız).....

12. Çocuğunuzun otizmlı olduğunu ilk kim fark etti?

anne baba kardeş aile büyükleri komşu- arkadaş çevresi doktor, psikiyatrist psikolog öğretmen diğere.....

13. Çocuğunuzun otizmlı olduğunu ne zaman fark ettiniz

ilk 6 ay ve altı 6 ay- 1 yaş 1 -2 yaş arası 2-3 yaş arası 3 yaş sonrası

14. Çocuğunuza tanı konulduğunda kaç aylıktı/kaç yaşındaydı?

.....

15. Çocuğunuzun otizm dışında herhangi bir rahatsızlığı (eşlik eden tanı) var mı?

evet hayır

EK-6. EBEVEYNLER İÇİN GÖRÜŞME ÖRNEĞİ

Araştırmacı: Hocam merhaba, öncelikle araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz için teşekkür ediyorum. Hoş geldiniz. Bugün sizinle otuzmlı çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikososyal ve finansal zorluklar ile alakalı hazırlanan bir doktora tezine veri sağlamak amacı ile görüşüyoruz. Görüşmelerimiz kayıt altına alınacak ve isimler gizli kalmak koşuluyla araştırmada kullanılacaktır. Öncelikle bunu belirtmek istiyorum. Sizin için de uygunsa başlayabiliriz.

Anne: Merhaba hocam, hoş bulduk. Benim için bir sorun yok. Sizi dinliyorum.

Araştırmacı: Bugün sizinle otuzmlı bir çocuğa sahip olmanın nasıl bir şey olduğu hakkında konuşacağız. Öncelikle çocuğunuzun diğer çocuklardan farklı olduğunu düşündüğünüz oluyor mu? Bu konudaki düşüncelerinizi açıklar mısınız?

Anne: Şöyle söyleyeyim. Tabii farklı olduğunu düşünüyorum. İlk yaşadığım süreçlerden itibaren başlayabilirim. Çok farklıydı, sosyalleşme konusunda zayıftı. Belirli hareketleri tekrar konusunda, yani tekrar olayı çok fazlaydı. Stereotip davranışlar dediğimiz. Mesela memlekete gideceğimiz zaman şey yapardı, mesela yol 2 saat sürüyor, gidene kadar belki de 100 defa aynı soruyu soruyordu. Biz nereye gidiyoruz, babaanneye gidiyoruz oğlum 5 dakika sonra yeniden anne biz nereye gidiyoruz falan diye soruyordu. Yine yeniden babaanneye gittiğini söylüyorduk. Yok sormaya devam ediyordu. Yani durup durup tekrarlıyordu. Yani artık dayanamayıp yeter artık oğlum, kaç defa söyleyeceğim sana gibi sözler sarf ediyorduk. Onun üstüne 5-10 dakika geçiyordu. Yine başa sarıyordu. Bir de bizim çocukta zıplama olayı çok fazla. Yani durduğu yerde, arabanın içinde hiç fark etmez. Her yerde zıplıyordu. Hatta ben ilk bu zıplama davranışı yüzünden doktora gitmiştim. Doktor o dönem bana şunu söylemişti, çocuktur zıplar da, hoplar da. Enerjisini atmaya çalışıyor, demişti. Hani bir çocuk bir koltuktan diğerine zıplayabilir, çocuktur dersiniz. Oyun oynar anlarsınız. Ama ben masada oturup bir şeyler yaparken çocuk başımda yarım saat hiç durmadan zıplıyorsa, burada bir anormallik var demektir. Sebepsiz yere sürekli olarak zıplıyorsa vardır bir şey yani. Bir de bunun dışında ağlamalarımız vardı, anlamsız ağlamalar, gülme krizleri, ağlama krizleri. Yani bir de dediğim gibi sosyalleşme ile ilgili sıkıntılar vardı.

Araştırmacı: Anladım. Peki, çocuğunuzun farklı davranışları olduğunu ilk ne zaman fark etmişsiniz?

Anne: İlk ne zaman olduğunu tam hatırlayamayacağım. Ama gerçi benim oğlum 6 aylıktı, neneler falan hadi hoppala hoppala falan derler ya. Benim çocuğum o zaman zıplamaya başladı. Tabii biz o dönem bunu farklı bir şekilde yormadık. Çocuktur, oynar, zıplar diye düşündük. Bu benim gözüme ne zaman batmaya başladı? 1,5 yaşından sonra, bir buçuk iki yaş arasında gözüme batmaya başladı. Daha sonra sürekli araştırma yapıyordum, bir şeyler anlamaya çalışıyordum. Dediğim gibi doktora gittik, doktorun ilk söylediği şey, çocuktur zıplar oldu. Yani benim çocuğum konuşur, söylediklerimize tepkiler verirdi. Yan odadan bir şey istediğimizde gidip alıp getiriyordu. Ondan olsa gerek biraz geciktik. Bir de dediğim gibi doktor da bir şey yok deyince, siz de anne baba olarak bir şey olmamasını istiyorsunuz. Her ne kadar içinizde şüpheler de olsa, araştırmaya da başlasanız, doktorun bir şey yok demesine inanmak istiyorsunuz. Bu nedenle tanı konusunda geciktik biz.

Araştırmacı: Peki tanı konduğunda size tam olarak ne söylenmişti? Yani ilk kez çocuğunuz otizmli dendiğinde size ne söylenmişti ve ne hissetmişsiniz?

Anne: Şimdi hocam şöyle diyeyim. Benim oğlum ilk tanı konduğunda okul çağındaydı. Yani 75 aylık falandı. Mecbur okula göndermek zorundaydık. Ben çocuğumun okula hazır olmadığını biliyordum, hissediyordum. Ama hani yaştan dolayı mecbur okula kayıt ettirdik. Okula kaydettiğimizde öğretmen dedi ki iki gün sonra, ben sizin çocuğunuzla uğraşamam, çocuğunuzu alın benden. Bu cümleyi kurdu. Biz neye uğradığımızı şaşırmiştık. Ne yapacağımızı, yani ne yapacağız, nereye gideceğiz gibisinden. Eşimle birlikte kendimizi böyle duvara toslamış gibi hissettik. Ondan sonra eşim dedi ki Adana'da iyi bir profesör varmış, Dedi ki ondan randevu aldım, gidiyoruz yarın saat 1'de. Neyse gittik Adana'ya, orada bir odaya geçtik, her yerde kamera vardı. Bir süre bekledik. O sırada eşimle birbirimize ya neden bekliyoruz burada falan diyoruz. Meğer hoca kameradan çocuğun davranışlarını izliyormuş. Daha sonra içeriye girdik. Daha girerken hoca dedi ki, siz nerede kaldınız, şimdiye kadar neden gelmediniz? Daha çocuk içeri adım atar atmaz yani söyledi bunları. Tabi biz neye uğradığımızı şaşırдық. Nasıl yani dedik. Ne diyorsunuz siz. Neyse oturduk, muayene etti, konuştu, oyuncaklar falan getirdi ve seçmesini istedi, en sevdiğin hayvanlar hangileridir falan diye sordu. Ondan sonra

zıplamasını falan gördü. Eşim bir ara şey dedi, hocam biz, çocuğunda atipik otizm olan bir arkadaşın önerisi ile geldik. Bizim de şüphelerimiz vardı o yüzden geldik. Hoca direkt yüzümüze, sizin çocukta da aynısı var dedi. Nutkumuz tutuldu. Yani çok daha öncesinden hiç çabalamamış olsa, hiç doktora götürmemiş olsam, bilinçsiz bir anne olsam tamam. Neyse ben doktorun yanında ağladım. Bakın hala elim titriyor anlatırken. Ondan sonra dedik ki hocam biz daha önce götürdük doktora. Bize böyle böyle dediler ama biz her zaman bir şey olduğundan şüphelenmiştik. Ha bu arada ben biraz atlayarak anlattım sanırım. Biz Adana'ya gitmeden önce hem Erzurum'da iken yani 2-3 yaşlarında, hem de Maraş'ta iken 3-4 yaşlarındayken defalarca doktora gittik. Hatta bir seferinde psikoloğa gittik. Psikolog benden sonra eşime demiş ki senin çocuğun normal, eşini psikiyatriste götür. Yani biz okul çağına kadar defalarca doktora, psikoloğa falan gidip bir şey var mı diye tanı almaya çalıştık. Biz bu sürelerde kendimiz de araştırmaya devam ediyorduk. Ama ne zaman ki okul çağına geldi, okula başladı ve sınıf öğretmeni 2. günün sonunda bu çocukla ilgilenemem, alın benim sınıftan dedi. İşte o zaman biz daha ciddi bir araştırma içerisine girdik. Yani ilke defa biri bu kadar net bir şekilde yüzümüze karşı bu çocukta bir sorun var demişti. Artık biz bir şeylerin farkına vardık diyelim. Adana'ya da bu olaylardan sonra gittik. ***** şöyle dedi işte, çocuğunuz dedi atipik otizm. Daha doğrusu çocuğunuzda tam otizm var diyemem dedi. Uyarın eksikliği diyebilirim çocuğunuza ama atipik otizm tanısı veriyorum dedi. Çünkü geç kalmışsınız, ikinci evredesiniz ve bitmek üzere. Biliyorsunuz 0-3 ilk evre, 3-6 yaş ikinci evre ve sonrasında üçüncü evre. Bizim çocuğumuz o zaman ikinci evrenin sonundaydı. O yüzden dedi ki tanıyı koyacağım, devletin verdiği hizmetlerden faydalanmaya başlayın. Bunun üzerine bizim rapor çıktı işte 1 yıl süreli atipik otizm tanısı. Ondan sonra zaten biz raporun çıkmasını beklemeden özel hoca ayarladık. Haftada 3 gün geliyordu evimize, seansı 130 liraydı. Ve geldiğinde seansa, yarım saat de dursa, 15 dakika da dursa, o parayı alıp gidiyordu. İlk başta hoca da aynı şeyi söyledi, çocuğunuzda uyarın eksikliği var dedi. Onun için dedi sıkı bir eğitimle tez zamanda yol olacağımızı düşünüyorum dedi. İlk başta haftada iki saat ile başladık, randevumuz oluşturduk. Zamanla biz ikiyi üçe çıkarttık, dörde çıkarttık, gerekirse her gün gelin dedik. Çünkü biz bir an önce o kaybettiğimiz yılları, o geç kalmışlığın verdiği suçluluk duyguyla kazanmak istiyorduk. Ondan sonra maddi olarak tabii çok zorlandık. Bir de ben o zamanlar ilçede çalışıyordum, gidiş-geliş yapıyordum günlük. Çocuğumu raporu çıktıktan sonra beni buraya yani merkeze zor bela

aldılar. Aile Bakanlığı'nda çalışıyoruz ama maalesef bu konuda da yardımcı olmadılar, zorluk çıkarttılar. Maddi manevi o kadar çok yıprandık ki.

Araştırmacı: Peki çocuğunuza otizm tanısı konulduğunda geleceğe ilişkin planlarınızda, hayallerinizde ve beklentilerinizde bir değişme oldu mu? Olduysa ne tür değişimler yaşandığını açıklar mısınız?

Anne: Tanı sonrasında, gelecek açısından hep şey dedim kendi kendime, çocuğun düzelecek mi? Tamam ben bu eğitim alıyorum ama ne olacak, nereye kadar gidecek. Geleceği göremiyordum, tahmin edemiyordum. Otizmi ilk defa duymamıştım ama atipik otizm falan bilmiyordum. Oysa altında bir sürü şey varmış. Atipik varmış, uyarıcı eksikliği falan filan bir sürü şey. Yani şöyle söyleyeyim, kendinizi duvara çarpmış gibi hissediyorsunuz. Hatta duvara çarpmışsınız, aşağı kayıyorsunuz, tırnaklarınızla duvara tutunmaya çalışıyorsunuz ama bir türlü başaramıyorsunuz. Aşağı doğru kaymayı durduramıyorsunuz, çıkmaya çabalasanız bile aşağı kayarsınız. Tam olarak onu yaşadım. Tabi o sıralar bizim çocuğumuz oldu, bir kız çocuğumuz oldu. Aslında biz tanı almadan kızımıza hamileydim. Doğduktan sonra tanı aldık. Bilmiyorum belki de tanı alsaydık ikinci bir çocuk düşünmezdik sanırım. Yani geç tanı aldığımız için ikinci bir çocuk düşündük. Neyse kızım da bir problem yok şükür. Hatta evimize hoca geldiğinde kızımıza da bakmasını istemiştik. Yani onun da davranışlarını izlemesini istemiştik. Çünkü korkuyorsunuz. Neyse, bir yandan tamam, bu çocuk eğitim alacak, rapor çıktı ama nereye kadar gidecek. Bunun okul hayatı var, ilkokulda mesela şu an 3. sınıf öğrencisi. Ortaokulda ben ne yapacağım, lisede ben ne yapacağım. Yani ilerisi hakkında fazla bir plan yapamıyorsunuz Yani kısa vadeli düşünüyorsunuz, nereye kadar gideceğini bilmediğiniz için. Hani anne babalar çocukları büyüdüğü zaman doktor olsun, mühendis olsun falan diye hayaller kurarlar. Yani benim hayalim hep şeydi, eli ekmek tutsun yeter. Yani ben geleceğe ilişkin çocuğumla ilgili hayaller kuramıyorum maalesef. En basitinden istifa etsem, bir iş kursam, basit bir bakkal mesela mahalle bakkalı. Onu bile işletebildiğini düşünemiyorum. Hesap kitap yapamaz, kendi kendine idare edemez diyorum. Yani bu tarz şeyleri görünce geleceğe ilişkin hayaller, planlar çok fazla kuramıyorsunuz maalesef. Şu anda ilkokulda, bizim elimizin altında. Kandırılmaya çok müsait bir çocuk. Uyuşturucu, mesela biri kendisine verse al şundan bir tane dese, yok diyecek bir çocuk değil. Şeker gibi görür ve alır. Yani bu tarz şeylerde korkutuyor bize.

Anne olunca ister istemez her şeyi düşünüyorsunuz. Yani kızımın da korkmuyor muyum? Ondan da korkuyorum ama tabii hiçbir zaman abisi gibi değil.

Araştırmacı: Evet anlıyorum. Tam da yeri gelmişken, otizmlili çocuğunuz ile diğer çocuğunuz/çocuklarınız arasındaki kardeşlik ilişkisine dair gözlemlerinizi nelerdir? Bu ilişkiler nasıldır açıklar mısınız?

Anne: Yani kızımın aralarında çok iyi bir iletişim var. Birbirleriyle oyun oynarlar, birbirlerini korurlar, kollarlar. Kızım şu an 5 buçuk yaşında, aralarında neredeyse 5 yaş var. O kadar iyi bir iletişimleri var ki. Oğlum bir çikolata alacağı zaman, anne kız kardeşime de alalım der, bir şey yerken işte anne bunu da kardeşime ver der. Kardeşi aynı şekilde dışarı çıkacağız zaman abimi de götürüyüm bizimle oynasın der. Kardeş ilişkisine dair bir sıkıntımız yok, inşallah hep böyle devam eder. Tabii bunun için biz de çok çaba sarf ettik. Başlangıçta kızım kızlarla oynamak istiyor haliyle. Apartmandaki kızlarla oynarken abisi beraberinde gittiğinde biraz yalnız kalabiliyordu. Ben kızıma her seferinde işte, kızım bak ağabeyin yalnız, onu da oyuna falan kat. Yine aynı şekilde evde de birlikte oynayabilecekleri oyunlar, etkinlikler yapmaya çalıştık. Yani belki de bu çaba ve telkinlerle bu iyi ilişkiyi yakaladık.

Araştırmacı: Peki çocuğunuza konulan otizm tanısından sonra aile ilişkileriniz nasıl etkilendi? Örneğin siz ikiniz bir çift olarak nasıl güçlü kalabildiniz ve bu şekilde birbirinizi desteklemeye nasıl yardımcı oldunuz? Açıklar mısınız?

Anne: Koptuğumuz günler oldu açıkçası. Ayrılma aşamasına geldiğimiz günlerde oldu. Çünkü dediğim gibi kabullenmek çok zor. Bir de bende eşime göre inkâr aşaması çok uzun sürdü. Eşim daha çabuk kabullendi. Hata ilk tanıdan sonra, eşimin dünyası **** oldu. Ne ben, ne de evdeki diğer çocuğumuz, kızımız. Yani her şeyi **** oldu. Yani şöyle bir şey hayal etti sanırım, kafasını açalım, bütün bilgileri, davranışları, yaşam becerilerini yükleyelim ve kapatalım. Hayal ettiği bu şeyin çok çaba harcayınca olacağını zannetti. Her şey bir anda olsun istedi. Sonra baktım böyle olmuyor, karşıma alıp dedim bak böyle olmaz. Evde ben varım, bir çocuğumuz daha var. Sadece **** yok yani. Yani düşünebiliyor musunuz yatarken bile sadece **** ile yattı. **** ile yedi, **** içti. Aslında bunları, bu süreci daha çabuk atlatma psikolojisi ile yapıyordu. İşe gidiyor, işten geliyor, nefes almadan, yemek bile yemeden ****'la etkinlik yapmaya başlıyor. Yani eve, bir eğitim merkezi kurulacak kadar etkinlik materyali aldık. O kadar yani. Yani öyle

olmaz dedim. Biraz mola. Bunun üzerine eşim ama nasıl yapayım dedi. Çok geç kalmışız zaten. İstiyorum ki her şey bir an önce olsun, zaten geç kalmışız. Dedim tamam ama böyle olmaz. Biz bu sürede ****'u burada X kreşine gönderdik 1 yıl boyunca. O süreçte ilçeye gidiş geliş yapıyorum. Yani o dönem kreşin müdürüne, çocuğun durumunu falan anlattık. İşte o da, “ya ne güzel, bu onun zeki olduğunu gösterir. Hem ben otizmli olduğunu falan da düşünmüyorum” gibisinden konuştu. Yani biz de demiyoruz ki ya sen neye dayanarak bunu söylüyorsun? Doktor değilsin bir şey değilsin. Ondan sonra dedik ki bize yardımcı olun. İstiyoruz ki bu çocuk sosyalleşsin, arkadaşlıklar kursun. Ben ilçedeyim o sıralar. Telefon açıyorum annesi olarak, oradan bana işte her şey yolunda, çok iyi çok başarılı annesi, arkadaşlıklar kurdu falan. Eşim gidip geliyor, ne zaman gitse çocuk ya bahçede ya aşçının yanında. Ama ben arıyorum, her şey yolunda. Neyse bir gün, satranç kursu var dediler. Biz dedik tamam, hani satranç zihni güçlendiriyor iyi olur falan. Herkes haftada bir saat alırken, biz ekstra bir ücret vererek haftada 2 saat almasını sağladık. Sırf faydası olsun diye. Tabii ki bizden haftada 2 saatlik parayı aldılar. Biz satrancı sevdi ve bir şeyler öğrendi diye düşünüyoruz. Ama ne zaman ki 23 Nisan etkinliklerinde, satranç hocası ile yüz yüze görüştük, her şey ortaya çıktı. Satranç hocası bize dedi ki, **** derslere gelmiyor. Biz dedik ya nasıl olur? Biz her sorduğumuzda **** satranç dersini çok seviyor, düzenli olarak derslere giriyor, çok başarılı falan diyorlar dedik. Hem de iki katı alması için ekstra para ödedik dedik. Satranç hocası, bilmiyorum hanımefendi derslere gelmiyor dedi. Düşünebiliyor musunuz, hem iki katı ücret vermişsiniz, hem ne zaman ararsan **** satranca girdi, satrançtan çıktı, çok başarılı çok sevdi deniliyor. Ama ortada hiçbir şey yok. Aslında bu olay bizim bir şeyleri anlamamızı sağladı. Yani ışık o zaman yandı bizde. Daha sonra ben eşime sen daha sık git okula ne yapıyor acaba diye telkinde buldum. Bizi kandırıyorlar resmen. Bir de hocam yani yanlış anlamayın sektör öyle bir hale gelmiş ki, aileler sağılacak inek gibi görülüyor. Özel eğitimi de aynı, özel eğitim hocası da aynı, kreşler de aynı, rehabilitasyonlar da aynı. Zaten siz çocuğunuza ne kadar çok ilgilenirseniz, karşıdaki de o kadar ilgileniyor. Neyse zaten yıl bitmek üzereydi. Bu olanlardan sonra da çocuğu oradan aldık. Yaz dönemi geldi, biz o dönem çocuğu aldık annemlerin oraya gittik memlekete. Memlekette bahçeli bir ev, komşular falan var. Bu sefer orada şeye başladı bu patates soğan arabaları gelir geçer ya, dışarıya çıkıp patates, soğan diye bağırmaya başladı. Buna sarmış. Çocuk baktık gidiyor, yani kötüye gidiyor. Bu olaylardan sonra bir de üstüne yazın bitiminde, okulların açıldığı ikinci gün hocası,

ben bu çocukla ilgilenmem deyince, koştur koştur Adana'ya çocuk psikiyatri **** hanımın yanına gittik. Ondan sonra da işte dediğim gibi raporu aldık ve rehabilitasyon, özel eğitim falan başladık.

Araştırmacı: Peki çocuğunuza tanı konulduktan sonra bu süreçte geniş aileniz ile ilişkileriniz nasıldı? Geniş aile üyeleriniz tarafından desteklendiniz mi ve tanıya nasıl tepki verdiler? Açıklar mısınız?

Anne: Onlar bizim yanımızda oldular her zaman. Eşimin ailesi, benim ailem de yani maddi manevi. Zaten o süreçte maddi olarak zorlandık. Çünkü ev kredisi ödüyorduk, özel eğitimler almaya başlamıştık. Sağ olsunlar görüncem, kardeşim, annem babam, elimden geldiğince destek sağladılar. Biraz da onların sayesinde güçlü kalabildik. Ne yapacağız, ne edeceğiz, evi mi satalım, arabayı mı satalım diye düşündüğümüz zamanlar çok oldu. O kadar çok para lazım oluyordu ki. Dediğim gibi hoca mesela haftada 3 saat geliyor, saati 130 lira. Ve o dönem gelen hoca, bize direkt şu soruyu sormuştu; eşiniz polis tamam, ne kadar maaş aldığımı aşağı yukarı biliyoruz. Ama siz ne kadar maaş alıyorsunuz? Yani benim bu ders ücreti mi karşılayabilecek misiniz? Diye direkt sorabiliyor. Kendi alacağı ücreti garanti altına almaya çalışıyor. Yani bu söylediğim ücretler 5 yıl 6 yıl önceki rakamlar. Düşünün yani saat başı 130 lira ve haftalık 3 saat alıyoruz. O dönem hocanın böyle bir şey söylemesi bizim çok tuhafımıza gitmişti. Çünkü o sürede anne baba için maddiyat, para işleri aklınıza gelmiyor. Çünkü derdiniz size yetiyor zaten. Karşınızdaki insanın da direkt alacağı para üzerinden sizinle konuşmaya başlamasını garipsiyorsunuz. Yani bir de sonuçta şu var; eğer biz bu taşın altına elimizi koyduysak, yani bu dersi aldirmek istiyorsak, demek ki ücreti karşılayabileceğiz. Evi satarız, arabayı satarız ne bileyim. Çünkü çocuğumuzun geleceği elden gidiyor. O zaman mesela çok ağladım maddi olarak manevi olarak çok yıprandık. Bazen çocuğu annemin yanına bırakıyorduk. Yani ben de eşim de çalışıyoruz. Babam o dönem hayattaydı, daha sonra kanserden kaybettik. O dönem en büyük destekçimiz babamdı mesela. (Ağlıyor).

Araştırmacı: Peki çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra, duygusal sağlığınızda, fiziksel sağlığınızda bir değişiklik oldu mu? Olduysa profesyonel bir destek veya tedavi aldınız mı?

Anne: Şöyle söyleyeyim, tanı konduğunda zaten, ilk başta onu kabullenemedim. Yani o kısmından ziyade ben ve eşi daha çok çocuğumuza nasıl fayda sağlayabiliriz diye

düşündük. Evimizi, hayatımızı, tamamen çocuğumuza endeksli olarak düzenlemeye başladık. Yani daha çok ***** odaklı yaşamaya başladık. Bu bizi olumsuz olarak etkiledi mi? Tabii ki de. Çünkü her şeyimiz ***** olmuştu. Sürekli bir endişe içerisindeyiz böyle. Yarın ne olacak, sonraki gün nasıl olacak acaba, düzelecek mi diye. İlk başta ben, tanıyı aldığımızda, benim çocuğu ilkokulu bitirebilecek mi? Benim çocuğum ilkokul mezunu olabilecek mi? diye kendi kendime çok sordum. İnsanlar çocukları büyüyünce doktor olsun, mühendis olsun gibi hayaller kurarlar. Ama ben, benim çocuğum ilkokul mezunu olabilecek mi diye düşündüm hep. Hala düşünüyorum. Çünkü beni o kadar çok korkutuyor ki. Kandırılmaya çok müsait bir çocuk. Hayattan her an kopacak gibi düşünüyorum. Bir de biraz daha ilkokula başladığımız sene, ilk raporunu aldığımız sene, öğretmen ben sizin çocuğunuzla ilgilenmem demişti ya, çocuğu aldık anaokuluna verdik. Anaokulundaki öğretmenimiz çok iyiydi. ***** toplu bir alanda nasıl yaşayabileceğini öğretmişti. Bizim de başarmaya çalıştığımız en temel şey buydu zaten. Sosyal bir hayat içerisinde kurallara uyması, sırasını beklemesi. Sağ olsun öğretmenimiz çok yardımcı oldu. İlk yıl böyle bitti. İkinci sene geldi. İkinci sene ben psikolojik olarak çok yıprandım. Eşimle ayrılma derecesine geldik. Bazen duyuyordum engelli çocuğu olan çiftler boşanıyor, sorunlar yaşıyor falan. Gerçekten boş yere boşanmıyorlarmış. Bunu anladım ben. Çünkü bizde de ramak kalmıştı o kadar söyleyeyim. Neyse biz bir sene sonra tekrar okula kaydettik. Yine aynı şekilde aynı okula. Çünkü aynı mahalle ve sistemde aynı okul çıkıyor. Bir öğretmen düştü bize işte. Biz öğretmene açık açık söyledik. Dedik çocuğumuzun böyle böyle bir problemi var. Bu konuda bize yardımcı olun dedik. Başta bir şey söylemedi. Daha sonra rapor eline geçince baktı ki atipik otizm var. Öğretmenin *****'u eğitime kazandırmak için hiçbir çabası olmadı. Bize hep dedi ki 40 kişilik sınıfta, ben sizin çocuğunuza vakit ayıramam. Biz, bizim çocuğumuza vakit ayırırsın diye bir şey talep etmedik. Biz çocuğumuz okuma yazma öğrensini diye bir şey de talep etmedik. Sadece okula gidip gelmeyi, toplum içerisinde nasıl davranması gerektiğini öğretmesini istedik. Ya zaten kaynaştırma öğrencisi, bu çocuktan beklenen şey bellidir. Akademik bir başarı beklemiyoruz ki. Sadece kaynaşsın. Çünkü biz zaten çocuk okuma yazmayı öğrensini diye dışarıdan öğretmen ayarlamışız ve hoca evimize özel derse geliyor. Dedim ya her şey maddiyata bakıyor. Neyse öğretmen her gün şikâyet ediyor, ben çocuğunuza ayrı vakit ayıramam, şöyle yapamam, böyle yapamam. En sonunda bize dedi ki, siz bu raporu kimi araya sokup da aldınız dedi. Güya neymiş, bizim çocuğumuz onun tanısına

göre çok daha ağırmış. Biz, kaynaştırma öğrencisi olabilsin diye araya adam sokup atipik otizm tanısı aldırılmış, söylediği şey buydu. Yani çocuğumuz, özel eğitim alt sınıfına gitmesi gerekirken, biz bu raporla normal sınıfta kaynaştırma öğrencisi olmasını sağlamışız. Ya zaten böyle düşündüğü için, çocuğu eğitime adapte etmek, sınıf ortamına adapte etmek için hiçbir şey yapmıyordu. Neyse biz yine bir şey demedik, 40 kişilik sınıf sonuçta. Ya inanın engelli anne babası olmak o kadar zor ki. Çok fazla dışlanıyorsunuz, ötekileştiriliyorsunuz. Velilerin tepkisi nasıl olacak bilmiyorsunuz. Hani çok şükür benim çocuğumun saldırgan davranışları yok. Böyle ısırayım, vurayım, kırayım falan yok yani. Bizim endişemiz çocuğumuzun başkasına zarar vermesi değil, başkasının çocuğumuza zarar vermesiydi. Çünkü kendi halinde, söylenen her şeyi yapabilecek bir çocuk. Yani zarar vermez, zarar görebilir. En son benim çocuğum okula gitmek istemedi. Benim çocuğum, geceleri kalkıp tuvaletini kendi başına yapıp, geri yatan bir çocuk. Benim çocuğum, okulda kakasını bile altına yapmaya başladı. Çocukta gerileme yaşandı yani. İlk başta çişini yapmaya başladı, daha sonra büyük kakasını yapmaya başladı. Her gün saat 3:00- 3:30 gibi arıyor, annesi **** yine tuvaletini yaptı okula gelin diyor öğretmeni. Yani bu tarz şeyler öğretmenin elinin güçlendirdi. Öğretmen, hiçbir zaman ben bu çocukta gerilemeye neden oldun diye düşünmedi zaten. Bu çocuk zaten geride ve ben bunu ifade etmeye çalıştıkça siz karşı koydunuz, karşı çıktınız, bakın işte sizin çocuğunuz atipik otizmden daha ağır bir vaka demeye başladı. Neyse okula gidiyorduk üstüne başına değiştireyorduk. Bu söylediklerim çok ağır şeyler. Mesela okula gidiyorum, sınıfa gidiyorum, bütün öğrenciler, yani arkadaşları ****'a bakıyor. Yani o bakış o kadar ağır bir durum ki. Ve işin en acısı da, altına yapmayan, tuvalet alışkanlığı olan bir çocuğun bu şekilde sınıf içerisinde sürekli rencide olması. Ve her gün okula gittiğimizde sınıf arkadaşları bizi görünce, işte **** bunu yaptı, **** şunu yaptı, **** şunu söyledi diye bir de şikâyetle bulunuyorlar. Yani ben o günlerde kendimi çocuğumun yerine koyuyordum. Ve gerçekten iyi değildim, çok ağır bir durum. İstenmediğiniz bir yerde sürekli yadırgayan ve suçlayan bakışlar altında olmak çok zor gerçekten. Düşünsenize öğretmeni istemiyor, arkadaşları istemiyor ve bununla mücadele etmeye çalışan özel ihtiyacı olan bir çocuk. Bunun psikolojisini düşünebiliyor musunuz? Kırmızı kalem hocam, bu kırmızı kalemin arkası dümdüz olur mu? Isıra, ısıra, ısıra kâğıt gibi dümdüz etmiş. Her gün geliyor kalemler bu şekilde, her gün geliyor defter kitapların sırtları ısırılmış bu şekilde. Sinirden, öfkeden, sıkıntıdan bunu yapıyor. Ve benim oğlumun

zıplama takıntısı var demiştim. Elim ayağım buz gibi oldu bu arada. Hani her okulda bayrak vardır, sallanıyor, benim oğlum bayrağın karşısına geçip saatlerce zıplıyor ve derse girmiyor. Çünkü zilin sesini o an ona odaklandığı için duymuyor. Öğretmeni, benim çocuğumun derste olmadığını, ders başladıktan 20 dakika sonra fark ediyor. Kendisi gidip almaya tenezzül etmiyor. Sınıftan öğrenci gönderiyor, öğrenciler de o davranıştan kopartıp getiremiyordu. Ve biz artık son zamanlarda ben veya eşim her gün 3 buçukta gider, okulun bahçesinde beklerdik beş buçuk altıya kadar, derse bitene kadar. İlk iki derste sıkıntı olmuyor. Ondan sonraki derslerde hem çocuk altına yapıyor, hem de derse girmiyor. Bu defa beklerdik, ya eşim giderdi ya ben, hangimiz uygunsa. Okulun bahçesinde üç dört saat beklediğimiz olurdu. Sırf bu çocuğu sınıfa gönderebilelim diye. Ya da tuvalete götürelim altına yapmasın diye. Bu aylarca sürdü. Ondan sonra sınıfta 1 öğrenci daha gelmiş hiç kimse benim çocuğumla aynı sırada oturmak istemediği için benim çocuğumu tek başına oturtmaya başlamış öğretmen. Düşünebiliyor musunuz? Kaynaştırma öğrencisini bir öğretmen tek başına oturtuyor. Bunu da öğrendikten sonra bir daha o okula göndermedik çocuğu. Bu söylediklerim hepsi birinci sınıf. Daha sonra burada özel bir kolej var, çocuğu oraya aldık. Orada sağ olsun idarecimiz, rehberlik öğretmenimiz, sağ olsunlar, kendi sınıf öğretmenimiz. Taşın altına elini koydular. Hatta rehber öğretmenimiz, biraz konuştuk. ***** benim adamım, ben bu çocukla çalışmak istiyorum dedi. Bu çocukta ne var ki, hiçbir şey yok dedi. Yaptığı hareketler, normal bir çocuğun yaptığı hareketler gibi. Biz söyledik işte öğretmenine böyle böyle bayrağa takıntısı var diye. Bunun üzerine sağ olsunlar, okulun girişindeki panoları, sırf onların karşısına geçip zıplamasını diye kaldırdılar bir süre, ***** uyum sağlayıncaya kadar. Öğretmen ağlama krizleri falan olduğunda işte tuvalete göndermiş, takip etmiş. Bize, ***** tuvalete gittiğini, kendi ihtiyacını giderebildiğini, elini güzelce yıkadığını falan söyledi. Ve inanabiliyor musunuz bir hafta içinde ***** kalem ısırmalarına bıraktı. Defter, kitap ısırmalarına bıraktı. Çünkü onu öfkeliendirecek bir durum yok. Öğretmen istememezlik yapmıyor, öğrenciler istememezlik yapmıyor.

Araştırmacı: Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra sosyal hayatınızda/ilişkilerinizde (arkadaş ve akraba ilişkileri, geziler vb.) değişiklikler yaşadınız mı? Bu ilişkiler konusunda neler yaşadınız? Açıklar mısınız?

Anne: Açıkçası çocuğun neyi olduğunu söyleyemedik, sakladık. Neden? Çünkü bu biraz da kabullenme ile alakalı. Ben daha yeni yeni çocuğumun atipik otizimli olduğunu rahat

bir şekilde söyleyebiliyorum. Çünkü benim kabullenmem çok zor oldu. Yani apartmandaki komşularımın bile haberi yok. Yani şöyle yok, bir şey biliyorlar, bir şey olduğunu tahmin ediyorlar ama dikkat dağınıklığı, hiperaktivite gibi şeyler zannediyorlar. Çünkü ben oğlumun düzeleceğine inanıyorum. Hani maalesef bildiğiniz üzere toplum açısından otizmlili bireyler, engelli bireyler çok fazla dışlanıyor, çocuklar bile oynamak istemiyorlar. Bunu bildiğim için zaten komşuya falan gitme olayım hiç yok. Sadece öyle bir kaç tane aile ile görüşüyorum. Memlekette de kimse bilmiyor. Sadece eşimin ailesi ve benim ailem biliyor. Akrabalar da bilmiyor, hiç kimse bilmiyor. Çünkü karşıdaki insanların yani bir şey demesine gerek yok, o bakışı bile beni rahatsız ediyor. Bundan dolayı kendimizi izole etmek istiyoruz. Başkalarıyla görüşmeyi psikolojik olarak birden kestim. Yani çocuğumun zarar verici davranışları, saldırgan davranışları olduğu için değil. Tam tersine başkasının ona zararı dokunabilir. Elindeki her şeyi alabilir, söylediği her şeyi yaptırabilirler. Ama ben dediğim gibi o bakışlardan bile rahatsız olduğum için, insanlarla görüşmeyi kestim.

Araştırmacı: Yani siz, çocuğunuzun saldırgan davranışları olmadığı halde, başkasına zarar verme ihtimali olmadı halde, insanların o bakışlarından rahatsız olduğunuz için, kendinizi izole etmek istediniz, insanlarla görüşmemeye başladınız.

Anne: Evet, aynen o şekilde.

Araştırmacı: Evet, tam da bununla bağlantılı olarak, herhangi bir ihtiyaç için otizmlili çocuğunuzla dışarı çıktığınızda zorluk yaşıyor musunuz? Yaşıyorsanız ne tür zorluklar yaşadığınızı açıklar mısınız?

Anne: Yani şöyle söyleyeyim, çocuğumuza dışarı çıktığımızda, örneğin bir AVM'ye gittiğimizde yaptığı hareketler, davranışlar, normal bir çocuğun yaptığı hareketler ve davranışlarla neredeyse birebir aynı. Göze batacak bir davranışı kalmadı aldığımız eğitimlerden sonra çok şükür. Bir hayli ilerleme kaydettik. Şu anda en son 2 ay önce doktoruna götürdük, doktoru ben tanıyamadım **** , normal bir çocuk gibi görünüyor dedi, maşallah dedi, gözlerim doldu dedi sizleri görünce. Hani ondan dolayı şu an bir sıkıntı yaşamıyorum. Ama mesela bizim çocuğumuz dışarıdan görünüş olarak normal bir çocuktan farklı değil. Bunun da etkisi var. Ama bir down sendromlu çocuk, dış görünüş itibariyle de farklı olduğu için, dikkat çektiği için, ben öyle bir çocuk gördüğümde, o bakışından dahi incinirler diye dönüp bakmıyorum. Yani bakmak istediğim halde

bakmıyorum incinirler, üzürlüler diye. Benim rahatsız olduğumu bakışlara onlarda maruz kalırlar diye. Çünkü aynı şekilde o bakışlardan ben de rahatsız oluyorum. Daha iyi empati kurduğumu düşünüyorum.

Araştırmacı: Peki zaman zaman güçlükler yaşadığınızı hissettiğinizde size destek olan kişiler var mı? (Aile, arkadaş, grup terapisi vb.) Bu kişilerin kimler olduğunu ve ne tür destekler verdiklerini açıklar mısınız?

Anne: Şöyle söyleyeyim ben başlangıçta reddetme olayına girdim. Ben eşimden daha geç kabul ettim. Yani şeye başladım, bu çocuğu ben neden doğurdum gibi suçluluk duygusu hissetmeye başladım. Keşke hiç evlenmeseydim, keşke hiç çocuğum olmasaydı, keşke o zamana dönsem. Hiç olmasaydı bu yaşananlar gibi duygular içerisine girdim. Yani bunları kendi kendinize düşünmeye başladıktan sonra dibe çöküyorsunuz. Tamamen yerin altına giriyorsunuz. Balçığın içindesiniz ve çektikçe çekiyor sizi. Hiçbir şeyden mutlu olmamaya başladım. Çocukların bana geliyor, anne diye sarılmak istiyor, elimle itesim geliyor. Yani bir anne çocuklarına sarılmaz, öpüp koklamaz mı? Ama kendimle savaşıyorum. Artık en sonunda eşimle de gereksiz yere kavga etmeye başladık, her şey batmaya başladı. En son evde piknik masası vardı, onu yere atıp paramparça ettiğinde, dedim ki artık benim tedaviye ihtiyacım var. Tedavi olmam gerekiyor. Yoksa ben gidiyorum, çocuklarım gidiyor, evliliğim gidiyor. Çocuklarımdan soğuyorum. Yani hep şey derler soğumak çok güçlü bir duygudur diye. Allah kimseyi kimseden soğutmasın. Ondan sonra ertesi gün hastaneye bir psikiyatri doktoruna gittim. Doktorla konuşuyoruz, doktor eşimi dışarı çıkarttı zaten. Orada da başladım ağlamaya. Zaten bu konular açıldığında sesim titriyor, gözyaşım akmaya başlıyor. Doktora durumu anlattım. Karanlıkta, kalabalığın içinde kaybolmak istiyorum dedim. Dünya yansa umurumda değil, ev yıkılsa dönüp bakmayacağım. Çocuklar şurada ölse, dönüp bakmayacağım, o durumdayım. Doktor, depresyon belirtisi bunlar dedi. Ondan sonra tedaviye başladım, iyi geldi bir toparladım kendimi. Ondan sonra çok şükür iyiyim. Sanırım bu şekilde kabullenme süreci daha kolay oldu.

Araştırmacı: Tedavi bitti mi? Devam ediyor musunuz?

Anne: Hayır şu an tedavi devam ediyor. Pandemi dolayısıyla yüz yüze görüşemesek de tedavim devam ediyor. Profesyonel bir destek aldım yani.

Araştırmacı: Peki biraz da finansal zorluklarla ilgili konuşmak istiyorum. Ekonomik açıdan baktığınızda otizmlili bir çocuğa sahip olmaktan dolayı ne tür maliyetleri karşılamak zorunda olduğunuzu düşünüyorsunuz? Kısaca açıklar mısınız?

Anne: Bir kere en başta eğitim olarak çok maliyetli. Özel eğitim deyince, paran varsa paran kadar çocuğuna eğitim aldırabiliyorsun maalesef. Az önce de bahsettiğim gibi, eve gelen öğretmen bile ne kadar maaş aldığınızı soruyor. Yani ilk etapta ücretini verip veremeyeceğimizi anlamaya çalışıyor. Özel eğitim deyince yani yanlış anlamayın, sizi sağlacak inek gibi görüyorlar. Mecbursunuz, elinizde ne varsa verebileceğimizi biliyorlar. Dediğim gibi yani belki evimi satacağım, belki arabamı satacağım. Yani bir şekilde çözümünü bulmaya çalışıyorsunuz. Her şeyi göze alabiliyorsunuz artık. Bir tek ne kadar verebilirim gözüyle bakabiliyorsunuz. Bir şeyler almak istiyorsunuz, bir şeyler yaptırmak istiyorsunuz. Bunların hepsi para. En basitinden mesela benim çocuğum normal okulda yapamadı, devlet okulunda yapamadı, mecburen özel okula göndermek durumunda kaldık. Yani şu an bir memur maaşıyla bir özel okul maliyetini karşılanmanın ne kadar güç olduğunu aşağı yukarı tahmin ediyorsunuzdur. Yani ya da şöyle söyleyeyim en basitinden eve bir eğitim materyali alıyorsunuz. Bir kutusu mesela, bir sürü para. Biz ilk eğitime başladığımızda, hocanın bizden istediği eğitim materyali bundan tam 4 yıl önce 1000 TL idi. Sadece evimize aldığınız bir materyal. Yani bu maliyetleri çoğu zaman çift maaş olmamıza rağmen, eşimle birlikte çalışıyor olmamıza rağmen karşılamakta çok zorlanıyoruz. Yani diğer aileleri düşünmek bile istemiyorum. Düşünsenize, çocuğunuzun durumu ortada, yapılabilecekler belli ama sizin maddi gücünüz buna yetmiyor. Bence bu, çok çok ayrı psikoloji.

Araştırmacı: Peki özel eğitim, konuşma terapisi gibi ücretleri karşılama konusunda zorlanıyor musunuz?

Anne: Şöyle söyleyeyim, özel eğitim olarak şu an bizim raporumuz var. Rapordan dolayı devlet zaten haftalık 2 saatlik bireysel eğitimi karşılıyor. Bir de polislerin sosyal hizmet birimi var. Eşim polis olduğu için orada haftalık 2 saat karşılıyor. Yani haftada 4 saat bireysel özel eğitimi ücretsiz olarak alabiliyoruz. Yani eşimin işi dolayısıyla karşılanan o iki saat bizi çok rahatlatmış. Çünkü 2 saat çocuk için yeterli olmuyor. Ekstra dersler almanız gerekiyor. Bunların ücretleri belli zaten. Yani haftalık iki saat, aylık 8 saat, polis sendikasıyla karşılanıyor. Yani bu karşılanmasaydı, ki biz bu eğitimi yine alacaktık.

Çünkü ihtiyacı var. Çocuğun aylık 8 saat özel eğitimini cebinden karşılamak demek, hiç değilse 1000-1500 TL demek. Konuşma terapisini bir dönem kısa süreliğine haftada sadece 2 saat almıştık. Çünkü konuşma ile ilgili çok fazla sıkıntımız yok zaten. Duyu bütünleme aldık. Zaten aldıktan sonra da hocası, **** duyu bütünlemenin %60'ını, %70'ini yapabiliyoruz zaten demişti. Yani toplamda 10 saat falan aldık, duyu bütünlememiz bitti.

Araştırmacı: Peki son 1 yılda çocuğunuzla ilgili harcamalarınızı düşündüğünüzde, bu harcamaların ne kadarlık kısmının devlet tarafından karşılandığını söyleyebilirsiniz? (Kamu tarafından finanse edilmektedir?) Bu süreçte devlet desteği konusunda neler düşünüyorsunuz?

Anne: Bir kere devletin haftada 2 saat olarak verdiği bireysel eğitim oldukça sınırlı, çok az yani. Karşınızdaki öğrencinin özel eğitime ihtiyacı var. Ve haftada 2 saatle hiçbir şekilde bir şeyler başaramıyorsunuz, yol alamıyorsunuz. Hani en basiti, dil ve konuşma terapisi dersleri almak istiyorsunuz. Bu terapi, diğer özel eğitim derslerinden çok daha pahalı. Bunu ek olarak kendi cebinizden almanız gerekiyor. Yani devlet tarafından karşılanan eğitimi de şöyle söyleyeyim. Oraya gittiğim zaman, sadece devletin verdiği iki saatle yetinip, maddi gücü olmadığı için ekstra dersler alamayan ailelerin durumunu gördüğümde çok üzülüyorum. Yani gidip gelecek arabaları yok, servisle ilgili bazen sıkıntılar çıkabiliyor. Toplu taşımaya binip gelmeye çalışıyorlar. Ben kendim götürüp getiriyorum çocuğumu. Şu son 1 yıldır çocuğumuz için yaptığımız harcamaların bence en fazla %30'luk kısmı devlet tarafından karşılanmıştır. Bir de mesela biz bir dönem, hani bir hızla bu işi atlatalım, kaybettiğimiz yılları yeniden kazanalım heyecanıyla çocuğumuza haftada 6 saat özel eğitim alıyorduk. 2 saat dışında tamamını cebimizden karşılamak zorundaydık. Sonra baktık bu kadar yoğun eğitim ters tepmeye başladı. Yani ilerlemeden ziyade gerilemeye neden oldu. Yani aceleci olmamak gerekiyor. Bir de şöyle söyleyeyim. Bu çocuklar hiperaktif çocuklar, enerjilerini atmaları gerekiyor. Bunun için sportif faaliyetlere biz bir dönem çocuğumuzu gönderdik. Şu an gönderemiyorum ama göndermek istiyorum. Ama dediğim gibi yani maddi imkânsızlıklar buna çok fazla el vermiyor şu an için. Bir de kızım var demiştim. Yani oğlumu özel okula gönderdiğim için mecburen onu da özel okula göndermek durumundayım. Yani iki çocuğumuzun özel okul masrafı, eşim ve benim maaşının toplamının yüzde 40'ına tekabül ediyor. Yani maaşlarımızın %40'ı sadece özel okul taksitine gidiyor. Geriye kalanla geçinmeye

çalışıyorsunuz. Kredi ödüyorsunuz, aylık harcamalarınız oluyor. Ekstra özel dersler aldırıyorsunuz çocuğunuza. Yani maalesef yetişmiyor. Özetle sportif faaliyetler, kültürel faaliyetleri istiyoruz ama daha sonra mı aldırısam diye düşünüyorsunuz. Yani şu taksit bitsin şu da bitsin daha sonra falan deyip hesap yapmak zorundasınız.

Araştırmacı: Peki bununla bağlantılı olarak, çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra, evinizi yeniden dizayn etme ile ilgili bir ihtiyaç duydunuz mu? Bu ihtiyacı karşılayabildiniz mi?

Anne: Şöyle söyleyeyim, evimde fazladan bir oda vardı zaten. Onu tamamen **** için dizayn ettik. Ev değiştirme düşüncem olmadı. Ama daha çok böyle hani odasını bir oyun odasına çevirdik. Oyun dolabı yaptık. Onun dışında kendisine yönelik, kendini geliştirmesi için eğitici materyaller aldık. Tabii bunun için harcamalarımız oldu. Bunları yapmak gerekiyor. Çünkü siz ne kadar bir şeyler yaparsanız, çocuğunu da o kadar ilerliyor.

Araştırmacı: Peki, otizmlili çocuğa sahip olmayla ilgili pek çok deneyiminiz oldu. Sizin gibi otizmlili bir çocuğa sahip ailelere neler önerebilirsiniz? Yeni tanı almış bir aile olabilir, uyum aşamasında olan bir aile olabilir. Ne söylemek istersiniz?

Anne: Yani ailelere en başta şunu söylemek isterim, en ufak bir şüphe dahi duyduklarında peşine düşsünler. Çocuklarına sahip çıksınlar. Hiçbir şekilde normal çocuklardan farkları yok. Her türlü haklara sahip olmaları gerekiyor. Devletin verdiği her şeyden faydalanabilmek için ellerinden gelen çabayı sarf etsinler. Güçleri yetiyorsa bununla yetinmeyip ekstra eğitimler almalarını öneririm. Kabullenme ile ilgili de bir şeyler söylemek istiyorum. Bir an önce kabul etsinler. Ne kadar çabuk kabul ederlerse, uyum o kadar kolaylaşıyor. Ne kadar çabuk kabul ederseniz hayatınız o kadar çabuk düzene giriyor. Çünkü yol haritanızı daha çabuk belirliyorsunuz, daha çabuk eğitimlere başlıyorsunuz ve daha çok ilerleme kaydediyorsunuz. Yani otizmi aşmak çok iddialı bir kelime zaten ama yaşitlarını yakalatmak takvim yaşına yakalatmak hani buna çalışıyoruz hepimiz yani otizmi aşmak çok iddialı bir kelime zaten ama yaşitlarını yakalatmak takvim yaşına yakalatmak hani buna çalışıyoruz hepimiz. Şimdi bu noktadan zaman kaybetmemek gerekiyor beyin ne kadar tazeysen gelişimde o kadar hızlı oluyor onun için otizmlili değil mi ya değilse gibi soruları bir kenara bırakıp hemen iyi bir eğitim merkezinde mümkün olduğunca yoğun tabii ki mümkün olması tamamen parayla ilgili.

Mümkün olduğunca yoğun, mümkün olduğunca erken eğitim ve iyi bir beslenme programı önermek isterim. Dondurulmuş gıdalardan uzak, paketlenmiş gıdalardan uzak, doğal, mümkün olduğu kadar şekersiz gıdalarla ve sosyal hayatın içerisinde kopmadan. Yani evet çocuk problem davranışı çıkartacak lokantaya gideceksiniz istemeyecek, oturmayacak, arkasından koşturtacaksınız ama bunu göze alacaksınız ve asla ve asla çocuklar ağıyor diye istediklerinin yapılmaması. Yani bu da bu çocuğun takıntısı, biz buna izin verelim dediğimiz anda onların esiri oluyorsunuz. İstikrarlı olmaları yani bir şeyi evet çok zor bu istikrarı sürdürmek anne baba olarak çok zor ama bunları yapmalı ve çocuklarıyla çok bol oyun oynamalarını önermek isterim. Yani şey oyunlar hayali oyunlar ve iletişimle ilgili oyunlar. Beraber puzzle yapmak, Lego yapmaktan bahsetmiyorum. Saklambaç, aç bul, işte karşılıklı top oynamak veya evcilik oynamak, otopark oynamak vs gibi bol dokunmalı miniciklamalı ve çocuk eğer kendini elletmiyorsa çocuğun kendini elletmiyor diye kabul etmeyip gidip onu mutlaka duygusal bütünleme ile tabi maddi imkânlarla bağlantılı, bu sorunları aşmak. Ki aşıyor yani görüyorum bunları da. Yani saç kestirmeyen çocuğun saçını da kesiliyor, dokundurmayan çocuk dokunduruyor da yani bunlar tamamen duygusal sorunlar, bunları öneriyorum yani olay bu, iyi bir merkez araştırmaları ve bu iyi merkezi bulmaları çok önemli. Ve kabulü sona erdirsinler, yani şu anda çünkü yanlış bir erken teşhis, doğru bir geç teşhisten iyidir. Yani bırakın otizm olmasın yanlış teşhis olsun ne kaybeden çocuk en fazla para kaybeder. Ama çocuğun da en azından yani çocuk yaşatlarının hepsinde okula başlar, çok iyi bir eğitim almış olur. Hiçbir zararı da olmaz yani o erken alınan yoğun eğitimin.

Araştırmacı: Peki otizmlili çocuğa sahip ailelerle çalışan doktorlar, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları, özel eğitim öğretmenleri vb. profesyonellere ne tür önerilerde bulunmak istersiniz? Bu önerileri bizimle paylaşır mısınız?

Anne: Bir kere olaya para gözüyle bakmasınlar. Kriterleri maddiyat olmasın, maddiyatı daha geri plana atsınlar. Çünkü karşınızdaki zaten size muhtaç. Anne babaların psikolojisi de çok kötü zaten. O kadar kötü bir durum ki, kabullenmek, bir işe başlamak, devam etmek, bunların hepsi çok zor süreçler. Bu aileler gelecek kaygısını çok kötü yaşıyorlar. Normal bir çocuk için bile çok fazla gelecek kaygısı yaşarken, otizmlili bir çocuğa sahip anne babaların yaşadığı gelecek kaygısını inanın tahmin bile edemezsiniz. Yani ben ölünce çocuğum ne olacak duygusu çok kötü bir duygu. Yani bu psikoloji içerisinde olan ailelere, maddi gözle bakmasınlar lütfen.

Arařtırmacı: Peki son olarak otizimli çocuęunuzla ilgili geleceęe dair planlarınız, hayalleriniz nelerdir? Bunları bizimle paylaşmak ister misiniz?

Anne: Çocuęum yemek programlarını çok seviyor. İnřallah ilkokulu, ortaokulu bitirebilir, liseye başlarsa, Meslek Lisesine gönderip aşçılık eğitimi almasını saęlamak istiyorum. Tekrar eden davranıřlarda başarılı oluyor bu çocuklar biliyorsunuz. Bir aşçı olabilir bence. Yani zaman ne getirir bilemiyoruz ama benim řimdilik öyle bir düşünce var. Çünkü bu çocukların istihdama dâhil edilmeleri gerekiyor. Aksi halde yaşamlarını tek başına sürdüreceğ yeterlilięe hiçbir zaman kavuşamayacaklar. Bir ömür bakım ihtiyacı olan insanlar olarak hayatlarına devam edecekler.

Arařtırmacı: Peki hocam çok teřekkür ediyoruz çalışmaya katılımınız ve verdiğiniz samimi cevaplar için. Umarım yaptığımız çalışma, sizin gibi otizimli çocuęa sahip ailelerin yaşadıkları sorunların çözümüne bir nebze de olsa katkı saęlayabilir. Tekrar teřekkür ediyor iyi çalışmalar diliyorum.

Anne: Asıl ben teřekkür ediyorum, sabırla dinlediğiniz için. Tanıřtığımızıza memnun oldum. Çalışmalarınızda başarılar diliyorum.

EK-7. PROFESYONELLER İÇİN GÖRÜŞME ÖRNEĞİ

Araştırmacı: Hocam merhaba. Hoş geldiniz. Nasılsınız?

Profesyonel: Merhaba hocam, hoş bulduk. İyiyim hocam teşekkür ederim siz nasılsınız?

Araştırmacı: İyiyim teşekkür ediyorum. Bugün sizinle otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları psikolojik ve finansal zorluklarla ilgili hazırlanmakta olan bir doktora tezine veri sağlamak amacıyla görüşüyoruz. Öncelikle görüşmeyi kabul ettiğiniz için teşekkür ediyoruz. Görüşmemizin kayıt altına alınacağı bilgisini paylaşmak istiyorum.

Profesyonel: Rica ederim, ben teşekkür ediyorum. Hiçbir problem yok. Sizi dinliyorum.

Araştırmacı: Öncelikle otizmlili çocuklar ve aileleri ile çalışmanın zorluğu konusunda neler düşünüyorsunuz? Açıklayabilir misiniz?

Profesyonel: Otizmlili çocuklar evet. Tabii otizmin, çağın hastalığı olduğunu söylemekte bir mahzur görmüyorum. Ciddi bir iletişim problemi, sosyal bir problem olarak karşımızda duruyor. Yani sosyal problemi olan bir bireyle çalışırken zaten sonuçta iki insanın bir arada olduğu her şey etkileşimle başlıyor. Açıkçası çalıştığım çocuklar arasında en çok otizmlili çocuklarla çalışırken zorlandığımı söyleyebilirim. Çünkü diğer gelişim geriliği olan çocuklarla da çalışıyorum. Yani otizmin hem şemsiyesinin çok geniş olmasından, yani farklı türleri barındırması, hem de başta söylediğim gibi sosyal ve iletişim boyutunun olması, çalışmayı zorlaştırıyor. Yani bire bir çalışmada çocukla aranda hemen bir sevgi bağı, dokunma, onun seni hissetmesi, senin onu hissetmen zor olduğu için, özellikle otizmlili çocuklarla çalışmak, türlerine göre, otizmin derecesine göre beni zorladığını söyleyebilirim. Otizmin derecesi de önemli. Hafif derecede olanlar var, zihinsel olarak gerilik yaşayan çocuklar var. Zihinsel olarak çok iyi seviyede olan çocuklar var. Bunları da değerlendirdiğimizde, bende şu an mesela otizmlili bir çocuk var, okuma yazmayı biliyor, konuşuyor. Bundan önce mental olarak geri olan bir çocukla çalışmıştım, hiçbir şekilde konuşamıyor, yazma okuma yok. Bu ikisini karşılaştırdığımızda, tahmin edeceğimiz üzere çalışma konusunda, yani zorluk konusunda aralarında müthiş bir farklılık var. Yani ben mesela otizmlili çocukla çalışacağım zaman acaba kutudan ne çıkacak diye soruyorum kendime. Spektrumu çok geniş. Bir anlamda zorluğunun kısmen buradan kaynaklandığını söyleyebilirim. Yani diğer gelişim geriliği olan çocuklar için de tamamen birbirine benziyorlar, çok ortak özellikler gösteriyor

diyemeyiz. Ama yine de karakteristik özellikler vardır. Ama otizmde bu farklılık çok fazla. Bu durum ister istemez çalışmayı zorlaştırıyor.

Araştırmacı: Peki otizimli çocuklar ve aileleriyle çalışırken ailelerin en çok hangi aşamada (teşhis, tanı, tedavi, eğitim vb.) zorluk yaşadığınızı düşünüyorsunuz? Kısaca açıkla mısınız?

Profesyonel: Alanda uzun yıllar çalıştım ben. Şöyle bir şey öğrendim alanda, ailelerin durumu ve eğitimcinin yaklaşımı çok değerli. Gerçekten samimi bir şekilde yaklaşım onların hislerini, yaşadıklarını dile getirdiğinizde onayladıklarını ve sizinle daha pozitif bir bağ kurduklarını gördüm. Bunun ardından şunu söyleyebilirim, aileler kabul noktasında ki en kritik noktanın bu olduğunu düşünüyorum, çok zorluk yaşıyorlar. Çünkü kabul edince başlıyor her şey. Daha önce bir beyefendinin, 2,5 yaşındaki çocuğu için, hocam benim çocuğum otizimli, ne yapmam lazım bana bir yol gösterin diyerek geldiğini biliyorum. Diğer taraftan 6 yaşında bir çocuğun babasının, annesinin ise; benim çocuğum sadece konuşmıyor, tek problemi bu dediğini biliyorum. Aradan geçen 2 yılın ardından, iki buçuk yaşındaki çocuğun konuştuğunu görüyorum ama 6 yaşında olan çocuğun hala konuşamadım görüyorum. Şimdi buradaki sebep kabul ile çok bağlantılı. Kabul ne kadar gecikirse çaresi de o kadar gecikiyor. Müdahale de o kadar gecikiyor. Çünkü insanlar kabul ettikten sonra çare aramaya başlıyorlar. Şimdi bakıyorsunuz bir baba bağıyor, derdini söylüyor, feryat ediyor. Benim çocuğum otizimli, bana bir yol gösterin, bana bir çıkış yolu gösterin diyor. Adam bir kere bunu aşmış. O kişi bunu söylediği zaman kendisini tebrik ettim ve bravo dedim. Çok iyi bir noktadasın. Yani o yüzden kabul çok önemli. Kabul etmiş ailelere ayrı bir saygım var.

Araştırmacı: Peki sizce otizimli çocuklar ve aileleriyle çalışırken ailelerin en çok hangi aşamada (teşhis, tanı, tedavi, eğitim vb.) zorluk yaşadığınızı düşünüyorsunuz? Kısaca açıkla mısınız?

Profesyonel: Yani şöyle, bugün artık kabul etmemiz gereken bir şey var. Para çok büyük bir güç, maddi bir güç. Bunu kabul edelim. Nerede olursak olalım, Türkiye'de ortalama bir il merkezinde maddi gücü yerinde olan bir aile, bir şekilde bununla ilgilenecek kişi bulmakta zorlanmıyor. Otizimli çocuklarla çok fazla çalıştığım için bir örnek vermem de sorun olmayacak sanırım. Bir gün bir aile illa randevu talep etti, gelmek istedi. Ben hayır eve gelmek istiyorum, çocuğun ortamı görmek istiyorum dedim. Genelde öyle yapmaya

çalışırım zaten. Koskoca bir evin salonu tamamen çocuk için spor salonuna, aktivite merkezine dönüştürüldüğüne şahit oldum. Bunların hepsi maddi güç demek. Ve daha sonra çocuğun ebeveynlerinden, çocuğun 4-5 tane ayrı hocası olduğunu, benim de ilaveten destek hocası olarak eğitimcisi olmayı kabul etmemi rica ettiler. Böyle bir bakıyorum, bu çocuk muhakkak yol kat eder. Çünkü hocalar kendi aralarında toplantı yapıyorlar çocuğun gelişimini değerlendirmek için. Diğer taraftan da şöyle bir bakıyorum, zaten geç kabul edilmiş, tanı noktasında gecikme yaşanan çocuklar var. Sonrasında tedavi, rehabilite süreci başlıyor. Özel eğitim okullarına gidiyor bu kadar. Yani en kritik nokta burası. Başka imkânı yok çünkü. Otizmi şöyle düşünüyorum. Çocuk uyumadığı zaman yani uyanık olduğu zaman, 8 saat uyduğunu düşünürsek 16 saat aktif bir halde. Yani bu 16 saatin kaç saati bizde, kaç saati otizmde. Benim için önemli olan bu. Ben bunu velilere söylüyorum. Bu da güç demek. 16 saatin 8 saati bende, 8 saati otizmde mi yoksa 16 saatin 2 saati bende, 14 saati otizmde mi? Yani 16 saatin ne kadar çok süresi bendeysen, yani normal dünya içerisinde bir uğraşı varsa o kadar iyi. Gerçekten kafasındaki o sesi, içindeki o hissi dinlemiyor ve dış dünya ile ilgileniyorsa, o zaman otizmde başarı sağlanıyor. Bunu nasıl yapacaksınız peki? Evde oyun ablası olacak belki, çocuk okula gidecek, ayrı özel dersler alacak. Bunların hepsinin ekonomik bir yük olarak karşımızda dağ gibi durduğunu söyleyebilirim. Şöyle bir şey söylenir, otizm zengin hastalığıdır. Bu söz biraz sert bir söylem. Gerçi biraz espriyle karışık bir şey var ama şunu söyleyebilirim, parasız bu işler dönmüyor. Parasız bu çark dönmüyor. Para burada çok önemli bir koşul maalesef.

Araştırmacı: Peki bir profesyonel olarak otizmlili çocuğa sahip olan ailelerin bu süreçte yaşadıkları zorlukları gözlemleyebilmektesiniz. Sizce otizmlili çocuğa sahip aileler bu süreçte ne tür zorluklar ve ihtiyaçlarla karşı karşıya kalıyorlar? Ailelerin yaşadıkları zorluklara ilişkin gözlemlerinizi bahseder misiniz? (Örneğin kabullenme, uyum, dışlanma, izolasyon, çocuklarının beslenme, eğitim ve sağlık harcamalarına kaynak ayıramama vb.)

Profesyonel: Bu konuyu şöyle değerlendirmekte fayda var. Otizm, birçok kesimden insan için bir gerçek. Ben paralı-parasız, eğitilmiş-eğitimsiz, köylü-şehirli, birçok kesimden insanın otizmlili çocuğuna şahit oldum. Şunu söylüyorum. Çocuk sevgi ile büyür, ilgi ile büyür, kabul ile büyür. Bunlar hep artı olarak bize döner. Bu otizmlili bir çocuk olsa da aynı, normal gelişim gösteren bir çocuk olsa da aynı. Yani çocuklar bu

gereksinimlere ihtiyaç duyar. Dolayısıyla ailenin yaşadığı süreç aslında ailenin kendi benliğinden de kaynaklanıyor. Toplumun bizim üzerimizdeki mükemmel insan olma baskısı, mükemmel evlat yetiştirme baskısına dönüşüyor. Yani çocuğumuzdaki gelişimsel bir geriliği, bir durumu, bir hastalığı da kendimizin ortaya koyduğu, bizim tarafımızdan oluşturulmuş bir suç gibi algılamamız, çevremize ve akrabalarımıza göre onların gözündeki statüsü kaybettiğimizi zannetmemize neden oluyor. Böyle düşündüğümüz için kendimizi izole etme ihtiyacı hissediyoruz. Bu aslında depresyonun başka bir boyutu olarak karşımıza çıkıyor. Burada depresyon daha yoğun olarak değil de yayılmış şekliyle karşımızda duruyor. O 2,5 yaşındaki çocuğu otizmlili olup da “benim çocuğum otizmlili hocam, beni kurtar” diyen baba benim gözümde çok değerli. Çünkü o bunları aşmış. Toplumun ne dediği falan umurunda değil. Beni böyle kabul edin diyor. Benim çocuğum otizmlili diye söylüyor, bu çok değerli. Bence otizmlili çocuğu olan ailelerin diğer özel gereksinimli çocuğu olan ailelere göre kabul sürecinin daha uzun olduğunu düşünüyorum. Bunun sebebi de şu; çocuğun görsel bir farklılığı yok. Bu da, ailenin o masala inanmasını gerekli kılıyor. Acaba bir gün sabah kalktığımızda düzelir mi? Acaba bir konuşsa her şey eskiye döner mi? Aile bu büyüünün içerisine kapılıyor, bu hayale kapılıyor ve bunu umut ederek yıllarını geçiriyor. Bu umut, umutsuzluğa döndüğü zaman, hayal kırıklığına döndüğü zaman, her şeyin bittiği noktaya geliyor aile. Ama down sendromlu bir çocuğun ailesi böyle değil. Çünkü doğduğu gün, çocuğun Down Sendromlu olduğu belli. Dolayısıyla bütün bunların böyle bir sebebi olduğunu da söylemek mümkün. Bir de ailelerin, otizmin hayat boyu devam edeceğini bilmediğine, bir gün çocuğunun normale döneceğine inanıyor olduklarını görüyoruz. İşte amcası da geç konuşmuştu, babası da geç konuşmuştu. Bunu mesela sadece bir konuşma bozukluğu olarak algılıyor. Ailenin yaşadığı zorluklardan birinin de bu alandaki bilgi eksikliği olduğunu düşünüyorum. Bunu şöyle de söyleyebilirim. Otizmle ilgili eğitim camiası, sağlık camiası dışında Anadolu'nun insanı konuya çok vakıf değil. Bunu söylemekte fayda var. Çünkü bizim eğitim ve sağlık camiası konunun vehametini farkında. Fakat gerçekten de insan kendi başına gelmeden, bütün bunları anlamakta ve algılamakta zorlanıyor. Duygusal bir toplumuz, aceleci bir toplumuz, tez canlı bir toplumuz. Her şeyin bir an önce iyileşeceğini zannediyoruz. Bir ayak kırığı gibi, kırılan kemiğin bir an önce kaynayacağını düşünüyorum. Ya da böyle düşünmeye çalışıyoruz. Bunun bir nazar, büyü olduğunu, bundan bir formülle kurtulacağımızı düşünüyorum. Efsun gibi algılıyor.

Bunlar da aslında bizim o hayalperest yapımızın eseri aslında. Hem eğitimsizlik hem de o hayalperest yağımızdan kaynaklı. Şöyle bir söz vardır; bir masalı en iyi Medler yazar, en iyi Persler anlatır, en iyi Türkler inanır. Bu söz gerçekten değerli bir söz. Bizim Anadolu insanının kulaktan dolma şeylere çok fazla inandığını düşünüyorum. Dayısı da geç konuştu falan. Bunun üzerinden bir iyi niyet okuması, iyiye yorma gibi bir şey olduğunu düşünüyorum.

Araştırmacı: Otizmlili bir çocuğa sahip olmak tüm aile bireyleri için stres sebebi olsa da bu stresin düzeyini nelerin belirlediğine ilişkin farklı görüşler mevcut. Yaş, medeni durum, stresle başatma mekanizmaları, mali durum ve engelliliğin derecesi, ebeveynlerin stres düzeyini etkilemektedir. Sizce bunlardan en çok hangileri aile stresine katkıda bulunmaktadır?

Profesyonel: Şimdi şöyle bir örnek de başlayayım. Mesela branşımız gereği çocuk bekleyen ailelerle de görüşüyoruz. Mesela 6 ayını doldurmuş bir hamilelikte, kadın soruyor; hocam benim çocuğum engelli olabilir mi? Ben de kendisine soruyorum, diyelim ki engelli, şu an aldırabilir misin ya da aldırma istersin? Yok diyor, haşa. O zaman diyorum niye bu kadar düşünüyorsun, soruyorsun? Sen her şekilde bunu kabul ediyorsun evladını öyle mi diyorum. Öyle diyor. O zaman niye soruyorsun, bekle ve gör diyorum madem öyle. Aslında çok garip bir şekilde belki biraz daha sosyolojiyle girecek söyleyeceklerim. İnançla ilgili de bazı noktalarda şeyler görüyorum. Yani neden ben sorusu. Neden ***** Bey değil de ben diyor. Mesela neden ***** Bey değil de ben diyor. Neden üst komşum değil de ben diyor. Ben acaba arabayla giderken bir ara kediye çarpmıştım ondan mı? Ya da işte bir kere şurada şöyle bir haksızlık yapmıştım acaba ondan mı? İşte bunları kafasında çok kurduğu zaman, kimseyle paylaşmadığı zaman sıkıntı oluyor. Bir insanın kaldırabileceği bir yük var. Bu kadar kendini suçladığı zaman, kendi ruhunu eskitiyor, bu noktaya geliyor, “Neden ben”. Eğitim konusunda, sağlık konusunda, beslenme konusunda yaşadığı birçok sorunda, ilk duvara çarptığında yine en başa dönüyor, neden ben? Takıldığı ilk yerde yine geriye dönüyor. İşte biz bu çocuğu düşünmemiştik ama oldu, keşke hiç evlenmeseydim, keşke hiç çocuğum olmasaydı. Yeniden kendini suçlama evresine dönüyor, bu evreden çıkamıyor. O yüzden geldiğimiz noktada mesela beslenme noktasında şöyle bir örnekle açıklayayım. Eti'nin ve Ülker'in hoşbeş tarzında bir gofreti var, birbirine çok benzer. Çocuk hoşbeş yiyormuş, hoşbeş hangisinin bilmiyorum. Babası akşam eve gelirken bulamamış, çocuğun yediğini değil

çok benzer olan diğerini almış, muadilini yani. Tabii anne biliyor, mutfağa gidip çöpten diğerinin kabuğunu alıyor, babanın aldığı onun içine koyuyor ve çocuğun gözünün önünde açıyor. Çocuk kokluyor ve yemiyor. Ambalaj aynı olmasına rağmen çocuk kokudan anıyor yani. Anlar, çünkü koku duyusu çok keskin. Aile hemen burada şöyle düşünüyor, ya bu çocuk normal bir çocuk olsaydı buna inanırdı. Hakikaten de normal bir erkek çocuğuna salatalık yerine bir taze bir kabak ver yer yani, bilemez. Ama şimdi burada sen bu ikisini ayırt edebiliyorsun ve aile başlıyor bu kadar zeki çocuk nasıl böyle olur? İşte aile bu paradoksa girdiği zaman, devamlı geri tepiyor. Bu kadar zeki çocuk deyip yine hayallere dalmaya başlıyor. O hayal dünyasından kurtulamıyor. Bir de ben inancın muhakkak etkili olduğunu söylemek isterim. Çünkü inanç da bir noktada kabulün alt yapısıdır. Bu benim başıma geldi, bu benim sınavım, benim bunu en iyi şekilde geçmem lazım, sabredeceğim diyen bir insan her zaman 1-0 öndedir. Ama neden bana, neden üst komşum değil diyen birisi her zaman 2-0, 3-0 geriden başlıyor. Yani burada illa olayı inanca, dine dayandırıp da orayla çözmek gibi bir anlam çıkmasını istemiyorum. Yani burada maneviyat, inanç derken çözümden ziyade kabul aşamasında çok yardımcı oluyor ailelere. Kişi inançsız da olabilir. Şöyle diyebilir. Yani ekolojik olarak, biyolojik olarak bu benim yavrum. Bunu değiştirme şansım yok. O zaman ne yapacağım? En iyi şekilde mücadele edeceğim dese, bu dünyaya bir birey kazandıracığım dese, topluma bu çocuğun entegre olmasına yardımcı olacağım dese olay çok farklı bir noktaya geliyor. Şu sözden hareket ederek konuşuyorum. Anne babaların en çok korktuğu şey evladının ölmesiymiş, engelli çocukların ailelerinin en çok korktuğu şey ise kendilerinin evlatlarından önce ölmesiymiş. Ben dünyadan gidersem bile bu çocuk kendi başına hayatını idame ettirmesi lazım diye düşünse, bu bile yeterli olur. Yani inanç derken sadece dini anlamda bir şey söylemiyorum, ekolojik olarak bile düşünse, bu düşünce onu rahatlatılabilir.

Araştırmacı: Peki otizmlili çocuklar ve aileleriyle ilgili çok fazla deneyiminiz bulunuyor. Otizmlili çocuğa sahip ailelere, bu alanda çalışan profesyonellere ne söylemek istersiniz? Varsa öneri ve tavsiyelerinizden bahsedebilir misiniz?

Profesyonel: Ben şöyle söylüyorum. Otizmlili yavrularımızın ailelerinin bir defa buldukları illerde, ilçelerde bir araya gelmelerini öneriyorum. Grup desteği önemli, hatta çok önemli. Birbirini anlamak. Tabii bir de o grupların da profesyonellerden destek alması önemli. Nasıl ki siz teziniz için bir sürü meslek erbabının fikirlerinden

yararlanıyorsunuz. Aynı bu şekilde onların da bizlerden, bizim gibi profesyonellerin desteklerinden faydalanmaları gerekiyor. Anlattığımız örneklerden, tecrübelerimizden faydalanmaları ve bunun içselleştirmeleri gerekiyor. Bakın kaç kez tekrarladım 2,5 yaşındaki çocuğunun otizmlili olduğunu kabul edip hemen ne yapabilirim derdine düşen babayı. Ve bu çocukla kat ettiğimiz yolu diğer ailelere anlatabilmemiz lazım. Bu deneyimi o ailelere aktarabilmemiz lazım. Gerekirse o babayı getirip o ailelerle konuşturmam lazım. O çocuğun babası bir kargo elemanı, ciddi anlamda maddi gücü olmayan bir kişidir. Belki bilmiyorum eğitim anlamında da ciddi bir eğitimi olmayan bir baba olabilir. İşte bu babanın o insanlar içinde “bakın benim çocuğum böyleydi, bunu kabul ettim, şöyle şöyle yaptım ve bu kadar yol kat ettik” demesi lazım. O bunu anlatırken başka biri çıkıp evet öyle ama biz de şu ilacı kullandık iyi geldi. Bir diğeri şu eğitimi aldık çok faydasını gördük demesi lazım. Bir diğeri ise ben evime şöyle spor salonu gibi bir şey yaptırdım faydasını gördüm. Sen de git atık paletlerden yaptır, evinin bahçesine gerekirse. Çünkü kas problemi de yaşıyor otizmlili çocuklarımız. Bu noktada, birbirini anlama noktasına destek olabilirler, profesyonellerden de destek alabilirler diye düşünüyorum. Onlara şunu hissettirecek, benim gibi olan insanlar da var. Ve şu da çok önemli özellikle kaynaştırma eğitimi çok önemsiyorum. Bu ailelerin kaynaştırma eğitimdeki normal gelişim gösteren çocukların aileleriyle bir arada olmaları da önemli. Bu, otizmlili çocuğa sahip aileye çok iyi geliyor. Şöyle, bunu niye söylüyorum? Bu da yine deneyimlerimden yola çıkarak söylediğim bir şey. Benim de bir oğlum var 5,5 yaşında. Şimdi benim oğlum tipik gelişim gösteren bir erkek çocuğum. Şimdi otizmlili bir arkadaşı olsa sınıfında. Otizmle arkadaşında atıyorum örnek veriyorum, burnunu karıştırma davranışı var. Benim çocuğum da karıştırıyor. Otizmlili çocuğun annesiyle ben konuşurum, burnunu karıştırırken onun çocuğunu görürüm ve o anneye, benim çocuğum da böyle yapıyor derim. Bu davranış, bu yaşının bir özelliği. İşte o zaman aile her kötü şeyi, her negatif şeyi otizme bağlamamayı öğreniyor. Her çocuğun gelişiminde bazı problemler vardır. Benim çocuğum parmak ucunda yürüyor mesela. Uyarınca normal basıyor. Otizmlili çocuk da yürüyebilir, bunu illa otizmle bağdaştırmak doğru değil. Bütün sorumlu otizm değil yani. Çocuğun saçları sarı otizmlili olduğu için. Böyle bir şey olabilir mi? Olay buna veriliyor. Aile bu defa çocuğun diğer bazı yetersizliklerini de otizme yükleyince, otizmin yükü artıyor. Bu da mı gol değil derler ya, onun gibi oluyor. Ailenin normal gelişimi ile ilgili problemi de görmesi lazım ve unutmamak lazım ki her çocuğun

bir problemi olabilir ve bir problem yaşar. Bunları görmesi lazım. Yani aile tüm olumsuzlukları otizme mal ettiği zaman, hayali, mücadele edilmesi zor bir düşmana dönüşüyor otizm. Yani her şeyi otizme bağlıyor. Otizm, karşıda koca bir dağ ve hiçbir şekilde mücadele edemeyecek. Ve bu dağ her geçen gün büyüyor. O yüzden aile, normal gelişim gösteren bir çocuğun ailesi ile bir araya geldiğinde, sorun olarak, koca bir dağ olarak gördüğü bu sorunun aslında küçük bir tepe olduğunu, tüm çocuklarda olabileceğini ve basit yöntem ve tekniklerle çözülebileceğini farkına varıyor. Bu aslında ailenin üzerindeki otizm yükünü azaltıyor. Otizmi gözünde büyüttükçe kendisini de bir kompleksin içine doğru atıyor. Bu kompleks, normal çocuklardan benim çocuğum çok geri kompleksi. Normal çocukları gördüğü zaman, onların da bazı anormal davranışlarını görünce, bu normalde de var diyebiliyor. Normal gelişim gösteren çocuklar da sırada uyumsuz durabiliyorlar. Bazen birbirine vuruyorlar, bağıyorlar. Bu sadece benim çocuğuma özgü bir şey değil diye düşündüğü zaman aile, rahatlıyor. Kimse mükemmel değil çünkü. Birde ailelere kabullenme ile ilgili şunu söyleyebilirim. Ailelerin çocuktan şüphelenip tanı alma süreci yılları alabiliyor. Şimdi bir defa anne babaların çocuğu çok iyi gözlemlemesi lazım. Çocuktaki gerilemeyi, değişimleri, hal ve hareketleri. Otizmin bazı türlerinde şunu görmekteyiz, hiç konuşmayan otizmliler olduğu gibi, konuşup, konuşmasını zaman içinde kaybeden çocuklarda var. Mesela konuşmasını zaman içinde kaybediyor. Ben size soruyorum. Çocuk 2,5 yaşına kadar normal konuşmuş, cümle kuruyor. Ben çocuğum videolarını izliyorum, babası salıncakta sallıyor, babacığım neden bizi bu kadar hızlı sallıyorsun diyor. Bu çocuk şimdi bir kelime konuşmuyor. Bu çocuk 2 yaş 4 aya kadar böyle gitmiş. Sonra bir ara duraksamış. Cümleleri üç kelimededen iki kelimeye düşmüş. Bir kelimeye düşünmüş, sonra çocuk 3 yaşına geldiğinde yani 8 aylık süre içerisinde iletişimi tamamen kesmiş ve kendini kapatmış. Ben de diyorum ki çocuk bu 8 ayda kesene kadar ne yaptın, hiç mi merak etmedin? Bütün nevroitik problemlerin, ruhsal bozuklukların temeli için 0-3 yaş, özellikle 1,5-3 yaş arasına bakıyorlar. Anne babaların çok dikkatli olması, özellikle annelerin çok dikkatli olması ve bu süreçte farkındalığının yüksek olması gerekiyor. Çocuğun gülmeyi kesti mi? Göz temasını kesti mi? Çağırınca duyuyor mu? Bakıyor mu? Yani adıyla çağırdığım zaman dönüp bakıyor mu? Çocuk adıyla çağrıldı zaman dönüp bakmıyorsa ama oyuncağın sesine dönüp bakıyorsa, demek ki bu çocuğun kulağı duyuyor ama seni umursamıyor. Tanı noktasında ailenin uyanık olması gerekiyor. Aile dikkatli olacak. İstismar olaylarında falan da

söylerler ya, çocuğun söylediği şeyleri önemseyin, bir şey olmaz demeyin önemseyin. Sonuçta çocuk parka gidip oynamıyor ya da bir eşyasını kıskanmıyor, ağlamıyor. Ağlamak da bir duygu, kavga etmek de bir duygu. Cinsiyet de önemli. Bu söylediklerim erkek çocuklarında yaşanıyorsa çok daha dikkatli olmamız gerekiyor. Bana gelen bugüne kadar 80 çocuk oldu, 80 çocukla falan çalışmışımdır. Bunlardan sadece bir veya iki tanesi otizmlili kızıdır. Bu ciddi bir farklılık. Yani o bakımdan şunu ifade etmek istiyorum, önce aile dünyaya getirdiği çocuğunun gelişimini iyi takip edecek. Burada hiç kimse gelip bir dakika çocuğunuza bakalım bir şey var mı demez. İlk 3 yaşında çocuk aileye emanettir. Sonraki dönemde, erken çocukluk döneminde 3-6 yaş arasında çocuğa bakılır, kreşte, anaokullarında öğretmenler bakar değerlendirir. Çocuk artık antrenmandan çıktı, maça çıkıyor. Ama 0-3 yaş ailenin himayesinde olduğu bir süreç ve gözlemleyeceksin, karşılaştıracaksın. Bu süreçte kitaplar var, erken çocuklukla ilgili duygusal gelişim, hareket gelişim, motor gelişim. Bunlarla ilgili birçok kitap var, hepsinin tek kitapta toplandığı kitaplar bile var. Buralarda belirtiyor işte çocuğun göz teması kurar. Şu ayda şu kadar kelime kullanır. Adım adım hepsi söylemiş. Mesela 3 yaşındaki bir çocuk kaybolda güvenlik güçlerine teslim edilse. Çocuk ağlar sakinleşir falan şeker verirler çikolata verirler bir şekilde korkma derler. Şimdi söyle bakalım sen kimsin? Bu çocuk anlatır işte amca ben babamla pazara gelmiştik, orada elini bıraktım falan diye anlatır. Ve üçüncü şahıs tarafından anlattığı şey anlaşılır, normal gelişim budur. Çocuk hiç konuşmuyor, gözüne bakmıyor ağlamıyor. Bunlar çok önemli özel şeyler. Sürekli sallanıyor, belli hareketleri tekrarlıyor, dönen şeylere ilgisi var. Şimdi ailenin bunun fark edememesi için ya 10-15 tane çocuğunun olması lazım ya da bu adamlar çocukla falan işleri yok. Herkes elinde telefonla, tabletle oynuyor, çocuğa da veriyorlar bir tane oda oynuyor. Böyle bir 3 sene geçmiş olabilir. Yani dünyaya getirdiğin canlıya sahip çıkacaksın. Tanı sürecine gelinceye kadar durum bu. Bir şeyden şüphelendiğin zaman okuyacaksın, soracaksın. Üniversiteler her yerde var, sağlık kuruluşları her yerde var. Bilgi alacaksın. Buradaki en önemli şey budur zaten. Bir de altını çizmek istediğim çok önemli bir şey var. Belki sorularda olmaz, ben şimdiden söyleyeyim aklıma gelmişken. Şimdi bir spor yazarlığı vardır bir de esprisine skor yazarlığı vardır derler. Ben bunu da buna benzetirim. Şimdi ailenin durumu iyi, güçlü, geldi ücretini ödedi hocaya. Şimdi diyor ki aile, benim çocuğumun dikkatinde biraz eksiklik var diyor. O zaman o doktor da şöyle diyor, sizin çocuğunuzu ben arada gördüm. Ailenin istediği şeyi veriyor. Tanıyı

geciktirenler var. Ben buna da şahidim. Ben arada gördüm, çok ince bir çizgide. Ya kardeşim bırakın bunu, ince çizgisi falan yok, çocuk otizmlidir. Ya da otizmlidir olmayan çocuğa, sizin çocuğunuz ince bir çizgide. Hani otizmlidir de çıkarsa kendisi de yanılmamış olsun. Burada da otizmle ilgili bir aldatmaca olduğunu düşünüyorum. Yani aslında bizim profesyonellerimizde de bir problem olduğunu düşünüyorum. Ben profesyonellere şunu söylüyorum, topu taca atmayın. Topu oyun sahasına koyun. Yazın bir arkadaşımın çocuğuna sizin çocuğunuz otizmlidir dendi. Benim arkadaşım ağlaya ağlaya benim çocuğum otizmlidir mi diye yanıma geldi. Ben de dedim ki senin çocuğun otizmlidir değil, olamaz. Benim bunca yıllık tecrübem otizmlidir olmadığını söylüyor. Çünkü ben daha fazla gözlemlerim doğal ortamında. Sen masanın etrafında boyayla, iki oyuncak vererek çocuğun otizmlidir olduğuna nasıl kanaat getirdin? Sonra neticede çocuk şu an konuşuyor ve normal hayatına devam ediyor. Doktorun söylediğine bakar mısınız, ben diyor sizi motive etmek amacıyla söyledim diyor. Ben size şunu söylüyorum. Bu nedir biliyor musunuz? Skor yazarlığıdır. Olsa ne diyecekti bu doktor? Ben demiştim diyecekti. Değil, bu kez de ben korkum diye söyledim diyor. Ya böyle bir dünya var mı? Zaten ailelerin 1 gramlık aklı var çocuğu ile ilgili meselelerde. İnanın delirir insan, evlat çok başka bir şey. Sen o insanın 1 gramlık aklın nasıl alırsın? Onun korkutarak nasıl alırsın yok edersin. Sizin çocuğunuz otizmlidir, sizin çocuğunuz kritik eşikte. Kardeşim neyse onu söyle. Onunla ilgili teslim geliştir. Ya da ben bilmiyorum de, ben otizm alanında çalışmıyorum de. Hem 500 lira muayene ücreti alacaksın, hem de cevap vermeyeceksin, öyle bir dünya yok. O zaman geliştir kendini. Ben biraz da sektörde bunu görüyorum. Bir zaman otizm vakfından çok değerli bir profesör gelmişti. Orada da kendisine yönelttim bu soruyu. Biz ne diyeceğiz sayın hocam dedim. İşte atipik özellikler var, otizm benzeri şeyler var otizm üfürmüş geçmiş falan. Yani artık piyasada böyle şeyler dolanmaya başladı. İşte tam otizm değilmiş de. Ya bize bir envanter çıkartın, öğretmen bunları doldursun, bize bir 6 ay süre tanıyın, buna bir bakın, aileden haftalık bir video isteyin. Bi gözlemleyin. Ya masanın başına çocuğa bakılıp otizm deniyor. Yani bazı profesyonellerin kendini kurtarmak için çocuğu yaktığını görüyoruz. Aile de zaten hayaller dünyasına yaşamak istiyor, buna inanmak istiyor, yani bir şey olmadığına. Körün istediği bir göz Allah vermiş iki göz. Aile de diyor ki evet ben de öyle düşünüyorum, bu çocuk arsızlığından konuşmuyor. Ya bir profesör böyle der mi? Çocuk arsızlığından konuşuyor der mi? Bana geliyor aile diyor ki hocam benim çocuk arsızlar konuşuyormuş müthiş bir mutluluk içerisinde, yaşasın. Ya

senin çocuğun otizmlidir, bunu ben görüşüm. 1 sene takip etmişim. Senin çocuğun otizmlidir arsızlığından falan değil. Senin çocuğunda potansiyel zaten var, asperger sendromluydu çocuk. Bu çocuk konuşmuyor. Konuşmak bilişsel gelişimin en önemli unsurlarından bir tanesidir. İnsan konuşarak kendisini ifade edebilir. Bir konuşsa diyor her şey düzelecek. Ya zaten konuşmuyor ki. Şimdi ben bunu söyleyince ya inanın hassas bir konu olduğu için biraz serzenişli anlatıyorum. Topun taca atılmasına tahammül edemiyorum. Bazen veli benden de topu taca atmamı istiyor biliyor musunuz? Onu duymak istiyor. Ben diyorum yani bu çocuk böyle, üzgünüm diyorum. Yani benim özellikle şey konusunda rahatsızlığım var, sağlık ayağında. Ben özel eğitimcilerin yani eğitim ayağındaki profesyonellerin, sağlık ayağındaki profesyonellerden daha iyi gözleme ve tanılama yapabildiklerini inanıyorum. Çünkü çocukla çok vakit geçiriyorlar. Kendi doğal ortamında gözleme şansları var. Ama sağlık çalışanı şöyle bakıyor, doktor da olsa çocuğun genel özelliğini tam bilemediği için semptomatik olarak bakıyor. Kendini de riske atmıyor. Çünkü doktorsun ama şöyle söyleyeyim bir yerde doktor olup reçeteye şey yazılmaz, kreşe verin, özel çalışma yapın. Bunu zaten yapıyor aile. Bana da gelse aynısını söylüyorum zaten. Amerika'yı yeniden keşfetmeye gerek yok. O zaman gerçekten zor duruma düşüyor ne yapacağını şaşırıyor aile. Mesela çevremizde iller var Mersin, Adana, Kayseri, Konya 4 tane büyükşehir var. İnanın samimiyetimle söylüyorum, 4 yerden 4 tane farklı hocaya gitsek birbirinden farklı şeyler söylerler. Hepsini uzmanlık alanı bu olmasına rağmen. O zaman şöyle bir şey düşünüyorum, ben sadece otizmle ilgili bir alanda uzmanlaşmış bir insan olmasını dilerdim.

Araştırmacı: Aslında tam da bu noktaya geliyordum. Sizce ülkemizde otizmliler çocuklar ve ailelerinin yaşadığı sorunların çözümü için bireysel bazda, politika bazında neler yapılabilir neler önerirsiniz?

Profesyonel: Ben şunu söylüyorum. Otizm bugün coronadan daha tehlikeli. Bunu iddia ediyorum. Çünkü otizm çağın en büyük hastalığıdır. Otizmin tedavisi kesinlikle, tedavi demeyelim de otizme yönelik müdahaleler geliştirilmeli ve güçlendirilmelidir. Örnek veriyorum benim kafamda tasarladığım bazı şeyler var. Bunlar Tubitak'ta, teknoparklarda değer görmelidir. Bir aşı geliştirmek gibi. Çünkü gerçekten, otizmin aşından olduğunu söyleyen var, ağır metallere maruz kalmaktan olduğunu söyleyen var. Hatta ve hatta otizmi doğuştan anne ve babanın embriyotik yapıdan kaynaklandığını söyleyenler var. Bir gün bir genetik mühendisinin şunu söylediğini duydum. Bunun

üzerine arařtırmalar yapılacak mı ya da yapılıyor mu bilmiyorum. Otizmin, yakında diđer başka rahatsızlıklar gibi kordon bağındaki suda anlaşılacağını söyleyenler var. Yakında bunun bulunacağını iddia etti bir genetik mühendisi. Bu benim için çok değerlidir. Ben otizmin bir yatkınlık olduğunu düşünüyorum. Dünyaya geldiklerinde, bu yatkınlığı besleyen şeylerle artıp azaldığını düşünüyorum. Aslında otizmde, ilk dönemlerde isimlendirildi gibi bir çocukluk şizofrenisi gibi genetik bir yatkınlık var. Ve bunu besleyen hayat şartları, çocuğun otizimli olmasına neden oluyor. Mesela buzdolabı anne kavramından bahsediyorlar. Bir sendrom var mesela duymuşsunuzdur bakıcı sendromu deniliyor. Çocuđu televizyonun karşısına oturtuyor, öğleden sonraya kadar çocuk orada oturuyor, yemeğini oraya getiriyor, kadın kendi işini gücünü yapıyor. Tamam, güvenlik olarak, temizlik olarak, bakım olarak çocukta bir sıkıntı yok ama hep televizyon karşısında olup onun tarafından yönlendirilecek. Belli bir süreden sonra çocukta mekanik bir süreç başlıyor, tekrarlayan bir süreç başlıyor. Ben sadece bu neden oldu demiyorum ama bugün yayınlanan “GAP” kitabında muhtemelen haberiniz vardır, bağırsakla ilgili kitap, beslenme ile ilgili. Bunların tamamı bir çözümdür. Beslenmek bir çözümdür, normal gelişim gösteren bir çocuđu GAP’se göre beslemiyoruz ama normal gelişim gösteriyor. Benim için şey çok değerli, otizme başka türlü yaklaşmak istiyorum. Yani ilaç mı mesela. Mesela sadece Amerika ve Rusya da kafadan yapılan aşular olduğunu biliyorum. Kök hücre tedavisi üzerinde çalışıldığını biliyorum. Bunlar üzerine yapılan çalışmaların hızlandırılması özellikle çocuklara müdahale edilmesi. Mesela demek ki erkek geninde, Y kromozomu ile ilgili çalışmaların yapılmasının çok değerli olduğunu düşünüyorum. Ve artık eğitimde de başka şeylerin söylenmesi lazım. Sadece davranışçı ekole göre özel eğitimde otizimli çocuklara yaklaşıyor. Al ver, al ver, göster, getir, götür. Bunlar da sadece mekanik bireyler yetiştiriyoruz. Şöyle anlatayım, otizimli bir çocukla çalışan çok da değerli bir özel eğitim öğretmeni arkadaşım çocuđa ananasa kadar, kiviye kadar, lahanaya kadar bütün resimleri göstermiş. Meyve-sebze hepsini tanıyor çocuk. Bu kartı gösteriyor ananas, şu kartı açıyor kivi, o kartı açıyor lahanaya. Hepsini söylüyor çocuk ama merhaba deyince karşılık olarak merhaba diyor, nasılsın deyince nasılsın diyor, iyiyim demiyor, kendiliğinden sohbet edemiyor. O zaman biz papağan yetiştiriyoruz. Şu anda biz papağan eğitimi yaptık. Peki, velinin istediđi bu muydu sizce? İşte bu açıdan baktığımızda özellikle orta düzey otizimli çocuklarda biz buralarda zaman kaybediyoruz. Otizimli çocuk konuşamıyor değil, konuşmak istemiyor. Bir kere bunu anlamamız

gerekiyor. Yani konuşmak istemek gerekiyor. Bunun üzerine çalışmaların gerçekleştirilmesi gerekir. Gerçekten bir seferberliğin başlatılması gerekir. Nasıl ki dünya koronadan dolayı bir yılda aşığı buldu. Bizim de de aynı şekilde yapmamız lazım. Milli bir seferberlik başlatılabilir, bu bizim için çok önemli. Bu çocuklar bu memleketin yavruları, değeri, geleceđi. Araştırmaları takip etmişsinizdir, 2019 rakamlarına göre her 36 çocukta 1'i otizmli. Yani okuyan yazan araştıran bir aile bunları okuyup çocuk sahibi olmak istemez. Bakın sayın hocam otizmli bir çocukla yaşamak çok zor. Yani inanın çok zor. Çünkü çocukta takıntılı davranışlar var, öğrenmeye direnç var. Baktığınız zaman çok fazla destek gerekiyor. Az önce de söylediğim gibi 16 saat çocuk kendi ile baş başa kalıyor, uyumadığı saatlerde. Yani günde 1 saat eğitim alıp benim çocuğum düzelecek diyen var. Ya geri kalan 15 saatte otizmde çocuk. Yani şöyle düşünün, otizm asılıyor ipe, ben asılıyorum. Ama otizm 15 kişi asılıyor, ben bir kişi asılıyorum. Dolayısıyla burada aileler yalnızlığa itiliyor. Burada bir şey daha söylemek istiyorum. Özel eğitim okullarının yaz tatiline girmesine çok gülüyorum. Sayın hocam yaz tatiline giriyor, 2 ay seminer falan derken bu boşluk 3 ayı buluyor. 90 güne yakın bir süre bu çocuklar Allah'a emanet. 90 gün bu çocuk hiç bir eğitim almıyor. Eylül ayında bir geliyor, çocuk yeniden sağını solunu karıştırır halde. En başa dönüyor. Yani diyorum ki bu kadar döngü, samimiyetimle söylüyorum, devletimiz çok büyük, Allah devletimize zeval vermesin. Ama parayı, pulu, kaynakları, yanlış harcıyor. Yanlış harcıyoruz. Yani rehabilitasyonlara verilen bakım paraları, öğretmenlere ödenen maaşlar, düşünün ki ek dersler özel eğitim alanında yüzde yirmi beş daha fazla. Okulların yapım maliyeti, yemek ihaleleri, servis ihaleleri, bunları tamamı bir maliyet. Devletimiz var olsun ama yanlış projeleri eleştirmemiz lazım. 3 ay ara verdiğin zaman 9 ay eğitim olmuyor işte. Bir şekilde yazın devam etmesi lazım, ışığın sönmeye başlaması lazım bu okulların. Aslında o kadar çok şey yapıldı ki. Biz ta 2008 yılında *** otizm derneğinde çalışırken, işte otizm platformu kuruldu, otizm eylem planı hazırlandı. Yıllarca eylem planı dendi harekete geçilmedi. Sonra Türkiye otizm meclisi kuruldu. Orada da anlattık. Birkaç yıl önce, en son işte geçen yıl bir rapor bitti yayınlandı ama meclise sunulup da kabul edilmedi. Yani bir şey yapılıyor, kabul edilmiyor. Aslında yapılacak her şey, Türkiye Otizm Meclisi Raporunda her şey madde madde yazıldı. Yani şu şu değil. Tek tek anlatsak 500 sayfa tutar belki. Ama sıkıntımız hani Türkiye'de hayata geçirilmemesi. Mesela orada şunlar yazıldı. Aile Bakanlığı'nın yapması gerekenler, hani özellikle bakımla alakalı, ileri yaşla alakalı. İşte

eđitim de Milli Eđitim Bakanlıđı'nın yapması gerekenler Őunlar. alıŐma Bakanlıđı'nın yapması gerekenler Őunlar. İstihdamla alakalı falan. Hepsi madde madde yazılı ama bunların tamam s¼rekli olacak. Mesela bir evre yasaŐı ıkıyor 2020 bilmem Ocak ayına kadar hayata geecek, herkes kendini buna ayarlayacak deniyor ya. Hani bunun aynı Őekilde yasalaŐtırılıp her kurumun Őu maddeyi hayata geirecek Őekilde 2022 bilmem Mart ayına kadar yapılması lazım diye s¼re konulması lazım. Ertelenmeyecek Őekilde. Ama bu yapılmıyor. Hani bunlar alıŐılıyor, komisyonlar kuruluyor. Ben Őoyle diyorum. Ailelerin ađzına bir bal alınıyor, tamam susturuluyor aileler, sonra yine bir Őey yok. Yine elde var sıfır. Yani her Őey raporda kalıyor. Biz o raporları 2008 yılında bile hazırladık. Hazırdı yani. Otizm Platformu Raporu olarak da hazırdı. Ama yıllar geti, hadi bir de Otizm Meclisini kuralım. İyi dedik. En ũst d¼zey temsil. Orada da anlatalım. Orada da anlattık. Yine elde bir Őey yok. Aradan 1 yıl geti. Hani T¼rkiye'de gündem hibir zaman engellilere gelmiyor maalesef. Ufak tefek bir iki bal alma hareketleri yapıyor. Ve geiŐtiriliyor. Bu nedenle hani yapılacak Őeyler belli. Her Őey hazır yazılı. Eđitim Bakanlıđına d¼Ően g¼revler var. Ama ¼zetle birkaç bir Őey s¼yleyebilirim bunun dıŐında. Bir kere erken yođun eđitimin devlet tarafından karŐılanması lazım. ¼nk¼ araŐtırmalar Őunu g¼steriyor. Bir ocuk, otizimli ocuk, ne kadar erken desteklenirse, iyi bir eđitim alırsa, ileri yaŐlardaki bakım masrafı da d¼Őüyor. Devletin Őunu aslında anlasa, Amerika'da bir araŐtırma vardı 2014 yılında. Yani ileri yaŐlardaki bakım maliyet daha fazla. Yani biz ¼yle bir eđitmeliyiz ki hani, bakıma daha az ihtiya kalmalı ocuđun. Yani devlet aslında kendine zarar veriyor maddi anlamda. Ama bunun etkilerini uzun vadeli g¼rd¼đ¼ iin kısa vadeli d¼Ő¼nemiyor. H¼lbuki erken yođun eđitim desteklense. ¼nk¼ bir ocuđun iki yaŐında alacađı eđitime cevap veriyor, ilerliyor ocuk. Ama on yaŐında o kadar ilerlemiyor ocuk. Daha az ilerliyor. Dolayısıyla asıl desteklenmesi gereken yaŐ, o ilk tanı aldıđı yaŐtan itibaren, o yedi yaŐa kadar olan s¼re. Yani ayda 60 saate kadar eđitimler olması gerekiyor. Bunlar mesela. Eđitim ayađındaki en temel Őey bence bu. Devlete geldiđin zaman evet sıkıntılar var. D¼rt ocuk bir sınıfta olmaz. D¼rt otizimli ile bir sınıfta ders yapılmıyor. Elimizden gelen yapmaya alıŐıyoruz ama bilimsel bir ortam olmuyor. Mesela bakalım araŐtırmalara. Bir tane bile bilimsel alıŐma yoktur ki d¼rt tane otizimli ocuđun olduđu sınıfta yapılsın. Hepsi rehabilitasyon merkezlerindeki birebir araŐtırmalardır. O zaman kimse bizden bilimsel alıŐmamızı beklemesin. Bekleyemez. Beklemiyorlar da zaten. ¼nk¼ bilimsel bir ortam deđil. Dolayısıyla eđitim hayatında

daha bireysel çalışılması ve özellikle erken yoğun eğitime yoğunlaştırılması. İşte istihdam ayağı. İleri yaşlara geldiğimizde temel özet şeyleri söyleyeceğim. Bu çocukların okuduğu liseler var. Ancak galoş yapılıyor yıllardır. Belki biliyorsunuzdur. Yani artık galoşun şeyini geçtik. Yani tamam galoş yapılıyor herkes yapıyor bunu. Bu çocukların bölgesine sanayi firmaları ile iletişime geçirilip, çok basit işler olacaktır belki. Belki bantlama olacaktır, belki örneğin Rize’de ki çay fabrikasında yapılacak bir iş olabilir. Yani bu çocukların meslek liselerine buna göre iş kollarıyla birlikte, ona göre bölgesel, yöresel ihtiyaca göre. Antalya’da turizme özel olabilir. Hani orada ki yörenin ihtiyaçlarına göre düzenlenip buna göre eğitim alıp istihdamları sağlanmalı. Yoksa biz bu çocuklara el işi yaptırıyoruz, galoş yaptırıyoruz, liseyi de bitiriyorlar, anneleriyle evde hapsoluyorlar. Ondan sonra hiçbir şey yok. E bunun bir anlamı yok. İstihdama yansımıyor. E Aile Bakanlığı’ndan da bir örnek verelim. Onların da bir an önce bakım modeli. En son geçen bir video yayınlanmıştı, bu konuda youtube kanalında. Bir bakım modeli lazım. Yani bakımevine otizmliler çocuklar verildiği zaman inanılmaz kötü şeyler gerçekleşiyor. Çünkü öfke nöbeti, krizler, takıntılar. Bakım personeli buna alışık olmadığı için çok yoğun ilaç kullanımı, sonunda çocuk ölüme varan problemler yaşanıyor veya kötü muamele yaşanıyor. Bu çocuklara Amerika’da ne yapılıyor benim gördüğüm. Grup evleri var. 5-6 otizmliler. Bir Otizm vakfı var diyelim Amerika’nın bir eyaletinde. O vakıf yönetiyor orayı devletin tabii ki desteğiyle, incelemesiyle birlikte. Orada o 5-6 otizmliler o evde yaşıyor. Onun koordinatör sorumlusu var. Onlara gün içerisinde aktiviteler belirliyor. Onları yaptırıyor. Sportif faaliyetler işte mesleki faaliyetler. Huzurlu yaşıyor. Ama klasik bakım evlerinde bizim otizmliler çocuklar dediğim gibi. Aile Bakanlığının en çok yoğunlaşması gereken, acilen bir otizm özel bakım modeli geliştirilmesi lazım. Hani 3 bakanlık nezdinde en temel şeyleri bunları söyleyebilirim yani. Bunlar çok daha detaylı yazılı. Tüm planlarda, raporlarda. Ama maalesef yasa yapıcılar bunu hayata geçirmiyor. Yani özetle bu şekilde söyleyebilirim.

Araştırmacı: Hocam söyledikleriniz çok değerli çok teşekkür ediyorum. Son olarak eklemek istediğiniz bir şey var mı?

Profesyonel: Rica ederim hocam. Böyle bir çalışma yaptığınız için ben teşekkür ediyorum. Tüm samimiyetimle söylüyorum, bu çalışma için çok mutlu oldum. Kusura bakmayın çok hassas bir konu olduğu için ben de biraz serzenişli anlattım. Çünkü çok kritik bir konu ve bunu milli bir görev olarak addettiğim için bu şekilde konuştum. Umarım sizde bunları yansıtır ve çalışma sonuçlandığı zaman bizleri de haberdar edersiniz. Heyecanla bekliyorum okumak için. Şimdiden kolaylıklar diliyorum.

Araştırmacı: Çok teşekkür ediyorum hocam. Umarım yaptığımız bu çalışma, ülkemizde otizmli çocuklar ve ailelerinin yaşadığı sorunların çözümüne bir nebze de olsa katkıda bulunabilir. Tekrar teşekkür ediyorum, iyi çalışmalar diliyorum.

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı : Ferhat TOPER

Doğum Yeri ve Tarihi: MALATYA/1990

Eğitim Durumu

Lisans Öğrenimi : Hacettepe Ün. İİBF Sosyal Hizmet Bölümü

Yüksek Lisans

Öğrenimi : Hacettepe Ün. Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet
Anabilim Dalı

Bildiği Yabancı Diller: İngilizce (B Seviye)

Bilimsel Faaliyetleri:

İş Deneyimi

Çalıştığı Kurumlar : Çankırı Aile ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü (2013-2015)

: Çankırı İsmail Özdemir Huzurevi (2015-2017)

: Kahramanmaraş Sütçü İmam Ün. Türkoğlu MYO (Öğr. Gör.)
(2017-2021)

İletişim

E-Posta Adresi : ferhattoper.shu@gmail.com

Tarih : 31/05/2021