T.C.
ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN SORUNLARI VE SOSYAL DIŞLANMA DURUMU: BİR KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI

DOKTORA TEZİ

İpen İlknur ÜNLÜ

KLİNİK ODAKLI SOSYAL HİZMET DOKTORA PROGRAMI

Ankara, 2022

T.C.
ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN SORUNLARI VE SOSYAL DIŞLANMA DURUMU: BİR KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI

DOKTORA TEZİ

İpen İlknur ÜNLÜ

KLİNİK ODAKLI SOSYAL HİZMET DOKTORA PROGRAMI

Ankara, 2022

T.C.
ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanma Durumu:
Bir Karma Yöntem Araştırması

İpen İlknur ÜNLÜ

Doktora Tezi

14.06.2022

Tez Danışmanı
Prof. Dr. Rıza GÖKLER

Jüri Üyeleri
Prof. Dr. Rıza GÖKLER
Doç. Dr. Esra ÇALIK VAR
Doç. Dr. Ömer Faruk CANTEKİN
Dr. Öğr. Üyesi Esra KILIÇ CEYHAN
Dr. Öğr. Üyesi Mustafa KARATAŞ

Okuduğumuz ve Savunmasını dinlediğimiz bu tezin bir Doktora derecesi için gereken tüm kapsam ve kalite şartlarını sağladığını beyan ederiz.

Doç. Dr. Fatma Elif KILINÇ
Enstitü Müdürü
Bu tezin Doktora derecesi için gereken tüm şartları sağladığını tasdik ederim.

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda patent ve telif haklarını ihlal edici etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tezde kullanılmış olan tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

14.06.2022

İpen İlknur ÜNLÜ

TEŞEKKÜR

Yapılmış olan bu tez uzun ve zorlu bir süreç olmakla birlikte emek, sabır, anlayış, bilgi, dayanışma ve anlayışı içinde barındırmaktadır.

Bu emek, sabır, anlayış ve dayanışmanın karşılığında sanırım bu teşekkürün ilki, doğduğum ilk günden beri bana emek veren, beni bugünlere getiren, hiçbir zaman desteğini benden esirgemeyen, böyle zorlu bir süreçte koşullarını ve enerjisini hiç düşünmeden yolumda harcayan, umutsuzluğa düştüğüm bütün anlarda yanımdan hiç ayrılmayan ve beni her zaman yüreklendiren annem Şahiste HARPUT'a aittir. Canım annem varlığına minnettarım.

Sevgili kardeşlerim Zübeyde ve İbrahim ÜNLÜ'ye maddi ve manevi her türlü destekleriyle bugünlere gelmemi sağladıkları için ne kadar teşekkür etsem azdır.

Araştırma süresince kendisini ihmal edecek kadar çok çalıştığım anlarda bile beni anlayarak hoşgörü gösteren, ondan çaldığım zamanlarda dahi yüzüne her baktığım da bana güç veren yaşam kaynağım, en kıymetli varlığım kızım Öykü'ye teşekkürlerimi kelimelerle ifade etmem mümkün değil. İyi ki varsın güzel kızım.

Danışmanım Prof. Dr. Rıza GÖKLER hocam, emekleriniz, her defasında beni özenle dinlediğiniz, tez danışmanım olarak yaptığınız yönlendirmeler için, beni cesaretlendirdiğiniz, güvendiğiniz ve her fikir istediğimde beni asla geri çevirmediğiniz çok teşekkür ederim. Sizden çok şey öğrendim ve öğrenmeye devam edeceğim.

Doktora eğitim sürecinde kendisinden aldığım derslerde edindiğim değerli bilgi ve katkılarıyla bana her zaman destek olan, tezimin özellikle yöntem kısmı ve istatistiki analizlerinin her aşamasında bana yol gösteren değerli tez izleme komitesi üyem Doç. Dr. Esra ÇALIK VAR'a sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Doktora tez sürecimin başından bu yana "Tez İzleme Komitesi" üyeliği yapan, hazırladığım çalışmaları eleştirel bir bakış açısıyla değerlendiren ve sorgulayan, bu doğrultuda da gerekli önerilerde bulunan değerli hocam Doç. Dr. Ömer Faruk CANTEKİN'e teşekkürü bir borç bilirim.

Çalışmamın özellikle nitel analizlerinin her aşamasını değerlendiren ve geri bildirimler veren, tüm içtenliği ve samimiyetiyle, hiçbir yardımı ve desteği esirgemeyen, her ihtiyaç duyduğumda başvurabileceğimi bildiğim savunma sınavımda yer alan değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Mustafa KARATAŞ'a çok

teşekkür ediyorum.

Tezimin son aşamasına yaptığı dokunuşlarla çalışmama katkı veren savunma sınavımda yer alan değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Esra Kılıç Ceyhan'a çok teşekkür ediyorum.

Doktora eğitim sürecinde farklı dersler aracılığıyla bilgi birikimlerini bizlere aktaran, bilgi birikimimin artmasına vesile olan ve akademik yaşamımda yolumu aydınlatan, kıymetli yardımlarını hiçbir zaman esirgemeyen değerli hocalarım Prof. Dr. Cengiz ÖZBESLER, Prof. Dr. Nurdan Duman, Prof. Dr. Emrah Akbaş hocalarıma emekleri için çok teşekkür ediyorum.

Birlikte aynı odayı paylaştığım sevgili meslektaşlarım ve değerli arkadaşlarım Haşim KİRAZ, Zafer ÇOBAN, Çiğdem CANATAN GENÇER, Safiye ZOR ve Dr. Zilan UĞURLU'ya her daim yanımda olmaları ve verdikleri destek için çok teşekkür ederim. Bana olan güveniniz ve ilginize minnettarım.

Bir idareci olarak eğitim sürecimde beni ve çalışmalarımı her zaman destekleyen ve işlerimi kolaylaştıran, özellikle araştırmanın en kritik dönemleri son aylarında beni sürekli motive eden Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekim Yardımcımız Sayın Atikullah GHİASEE'ye teşekkürü bir borç bilirim.

Doktora sürecimin başlamasıyla birlikte hayatıma giren, bu zorlu sürecin keyifle geçmesini sağlayan sevgili meslektaşlarım ve doktora arkadaşlarım Fatma PEKER, Hakan KARAAĞAÇ, Kadir KARABULUT ve Elmas AKIN ALTINCI'ya çok teşekkür ederim. İyi ki sizlerle yollarımız bu süreçte kesişti.

Ayrıca doktora sürecimin başından itibaren her zaman yanımda olan ismine burada yer veremediğim tüm sevgili arkadaşlarıma ve dostlarıma çok teşekkür ederim.

Ve son olarak en büyük teşekkürümü araştırmaya katılarak yaşam deneyimlerini benimle paylaşan, içten ve samimi ifadeleri ile çalışmamı güçlendiren sevgili ebeveynlere ediyorum. Bu çalışmanın ortaya çıkmasına vesile olduğunuz için çok teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

ÖZET ..... **iv**
ABSTRACT ..... **vi**
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ ..... **vii**
TABLOLAR DİZİNİ ..... **viii**
ŞEKİLLER DİZİNİ ..... **xiii**
1.GİRİŞ **1**
2. GENEL BİLGİLER **8**
2.1. OTİZM 8
2.1.1. Otizmin Tarihçesi 8
2.1.2. Otizm Tanımı ve Tanı Ölçütleri 11
2.1.3. Otizmin Yaygınlığı 14
2.1.4. Otizmin Nedenleri 15
2.1.5. Otizmli Çocukların Özellikleri 17
2.2. OTİZMLİ AİLELERİN SORUNLARI VE SOSYAL DIŞLANMASI 22
2.2.1. Otizmin Aileye Etkileri 22
2.2.2. Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar 25
2.2.3. Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerde Sosyal Destek 37
2.2.4. Sosyal Dışlanma 39
2.3.OTİZMDE SOSYAL HİZMET 56
2.3.1.Otizmli Çocuklar ve Ailelerine Yönelik Sosyal Hizmet Müdahalesi 56
2.3.2.Otizmde Sosyal Dışlanma ile Mücadelede Sosyal Hizmet Müdahalesi 61
3. MATERYAL VE YÖNTEM **65**
3.1. Araştırmanın Modeli 65
3.2. Araştırmanın Evren ve Örneklemi 67
3.2.1. Araştırmaya Alınma Kriterleri 68
3.2.2. Dışlama Kriterleri 68
3.3. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları 69
3.3.1. Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu 69
3.3.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ) 69
3.3.3. Sosyal Dışlanma Ölçeği (SDÖ) 70
3.3.4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu 72

3.4. Araştırmada Verilerin Toplanması 72
3.4.1. Araştırmanın Etiği ve Veri Toplama Süreci 72
3.4.2. Verilerin Analizi ve Yorumlanması 74
4.BULGULAR 76
4.1. Araştırmanın Nicel Boyutundan Elde Edilen Bulgular: 76
4.1.1. Katılımcıların Sosyoekonomik ve Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular 76
4.1.2. Katılımcıların Sorun Yaşadıkları Alanlara Yönelik Bulgular 79
4.1.3. Katılımcıların Otizmli Çocuklarının Özelliklerine Yönelik Bulgular 80
4.1.4. Algılanan Sosyal Desteğe İlişkin Bulgular 82
4.1.5. Algılanan Sosyal Dışlanmaya İlişkin Bulgular 108
4.1.6. Sosyal Destek ve Sosyal Dışlanma Arasındaki İlişki 139
4.1.7. Sosyal Desteğin Sosyal Dışlanmaya Etkisi 141
4.2. Araştırmanın Nitel Boyutundan Elde Edilen Bulgular 145
4.2.1. Nitel Örneklemdeki Anne/Babalara İlişkin Tanıtıcı Bulgular 146
4.2.2. Otizm ve Aile Odağına İlişkin Bulgular 148
4.2.3. Otizm Odağına İlişkin Bulgular 183
4.2.4. Sosyal Dışlanma ve Sorun Alanlarına İlişkin Bulgular 196
4.2.5. Hizmet Odağına İlişkin Bulgular 228
5. TARTIŞMA 246
5.1. Ailelerin Sosyoekonomik ve Demografik Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması 246
5.2. Otizmli Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması 248
5.3. Otizm ve Aile Odağına İlişkin Bulguların Tartışılması 251
5.4. Ailelerin Sosyal Desteklerine İlişkin Bulguların Tartışılması 258
5.5. Ailelerin Sorun Yaşadıkları Alanlara Yönelik Bulguların Tartışılması 263
5.6. Ailelerin Sosyal Dışlanmalarına İlişkin Bulguların Tartışılması 270
5.7. Değişkenler Arasındaki İlişkilere İlişkin Bulguların Tartışılması 278
5.8. Hizmet Odağına İlişkin Bulguların Tartışılması 280
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 287
7. KAYNAKÇA 306
8. EKLER 340
EK-1. Etik kurul İzni 340
EK-2. SUAM Tez Çalışması İzin Yazısı 341

EK-3. Bilgilendirilmiş Onam Formu 342
EK-4. SosyoDemografik Bilgi Formu 344
EK-5. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu 346
EK-6. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ) 348
EK-7. Sosyal Dışlanma Ölçeği (SDÖ) 349
EK-8. Özgeçmiş 351

ÖZET

Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanma Durumu: Bir Karma Yöntem Araştırması

Otizm, belirtileri erken çocukluk döneminde ortaya çıkan, yaşamın ilk aylarında belirginleşen, çocuğun sosyal etkileşim ile iletişim kurma becerilerini olumsuz etkileyerek, sosyal hayatını, iletişim becerilerini, davranışlarını ve ilişkilerle süreçlerini ciddi anlamda zedeleyerek yaşamının her alanını etkilemektedir. Otizm, çocuğun etkileşimde bulunduğu aile, okul, sosyal çevre, toplumsal kurum, vb. tüm sistemlerle olan ilişkilerine zarar vermekte çocuğun ve ailesinin toplum içinde çeşitli sorunlar yaşamasına sebep olabilmektedir. Bu bağlamda bu araştırmada, otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları sorunlar ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma deneyimleri incelenmiştir. Bu amaç doğrultusunda, zengin ve ayrıntılı bilgi edinmek için karma araştırma modeli kullanılmıştır. Araştırmaya amaçsal örnekleme yöntemi ile seçilen otizmli çocuğa sahip 150 anne/baba katılmıştır. Araştırmada Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ), Sosyal Dışlanma Ölçeği ve Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu kullanılmıştır. Otizmli çocuğa sahip 22 anne/baba ile araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak ailelerin sorunları ve sosyal dışlanma deneyimleri betimlenmiştir. Nicel verilerin analizinde regresyon, t-testi ve ANOVA analizleri, nitel verilerin analizinde tematik içerik ve süreç analizi Maxqda 2020 kullanılmıştır. Araştırmadan elde edilen nicel bulgulara göre; otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanma düzeyleri orta düzeydedir. Ailelerin algılanan sosyal destek sistemleri ile sosyal dışlanma düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ve sosyal destekteki artışın sosyal dışlanmayı azalttığı görülmektedir. Araştırmadan elde edilen nitel bulgulara göre; Otizmli çocuğa sahip aileler eğitim, sosyal, toplumsal, sağlık ve ekonomik alanda birtakım sorunlar yaşamakta olup bu alanlarda dışlayıcı tutum ve davranışlara maruz kalmışlardır. Ailelerin destek kaynakları sosyal, ekonomik, duygusal, psikolojik ve ailenin içsel kaynak ve güçlü yönleridir. Ailelerin tamamı devletin vermiş olduğu hizmetlerin yetersiz olduğunu belirtmiş olup devletten beklentilerini belirtmişlerdir. Bu noktada otizmli çocuğa sahip ailelerin sorunları, sosyal dışlanma deneyimleri ve

devletten beklentileri değerlendirilmiş ve ortaya çıkan sonuç sosyal hizmet perspektifinden öneri şeklinde sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, sosyal destek, sosyal dışlanma, sosyal hizmet.

ABSTRACT

Problems and Social Exclusion of Families with Children with Autism: A Mixed Method Study

Autism, whose symptoms appear in early childhood, becomes evident in the first months of life, negatively affects the child's social interaction and communication skills, and affects all areas of his life by seriously damaging his social life, communication skills, behaviors and processes with relationships. Autism is the family, school, social environment, social institution, etc. with which the child interacts. It harms the relations with all systems and can cause the child and his family to experience various problems in the society. In this context, in this study, the problems experienced by families with children with autism and the experiences of social exclusion due to autism were examined. For this purpose, mixed research model was used to obtain rich and detailed information. 150 mothers/fathers of children with autism, selected by the purposeful sampling method, participated in the study. Socioeconomic and Demographic Information Form, Multidimensional Scale of Perceived Social Support (PSSS), Social Exclusion Scale and Semi-Structured Interview Form were used in the research.

The problems of families and their experiences of social exclusion were described using a semi-structured interview form prepared by the researcher with 22 parents of children with autism. Regression, t-test and ANOVA analyzes were used in the analysis of quantitative data, and thematic content and process analysis Maxqda 2020 was used in the analysis of qualitative data.According to the quantitative findings obtained from the research; Social exclusion levels of families with children with autism are moderate. A significant relationship was found between the perceived social support systems of families and the levels of social exclusion, and it is seen that the increase in social support reduces social exclusion.

According to the qualitative findings obtained from the research; Families with children with autism are experiencing some problems in education, social, health and economic areas and they have been exposed to exclusionary attitudes and behaviors in these areas. Families' sources of support are social, economic, emotional, psychological, and the family's internal resources and strengths.All of the families stated that the services provided by the state were insufficient and stated their expectations from the state. At this point, the problems of families with autistic children, their experiences of social exclusion and their expectations from the state were evaluated and the result was presented as a suggestion from the perspective of social work.

Keywords: Autism spectrum disorder, social support, social exclusion, social service.

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ADMM : Otizm ve Gelişimsel Bozukluklar İzlem Ağı

APA : Amerikan Psikiyatri Birliği

ASDÖ : Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

AYBÜ : Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi

CDC : Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi

DSM : Mental Rahatsızlıkların Tanı ve İstatiksel El Kitabı

SDÖ : Sosyal Dışlanma Ölçeği

OSB : Otizm Spektrum Bozukluğu

OÇEM : Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri

RAM : Rehberlik Araştırma Merkezi

YGB : Yaygın Gelişimsel Bozukluklar

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Çalışmada kullanılan ölçek puanlarına ait tanımlayıcı istatistikler ve Cronbach Alfa değerleri 70
Tablo 2. Çalışmada kullanılan ölçek puanlarına ait tanımlayıcı istatistikler ve Cronbach Alfa değerleri 71
Tablo 3. Katılımcıların Sosyoekonomik ve Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı 76
Tablo 4. Katılımcıların Sorun Yaşadıkları Alanlara Göre Dağılımı 79
Tablo 5. Katılımcıların Otizimli Çocuklarının Özelliklerine Göre Dağılımı 80
Tablo 6. Katılımcıların Sosyal Destek Ölçeği Ortalama ve Standart Sapma Değerleri 82
Tablo 7. Aile İçindeki Role Göre Katılımcıların Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 83
Tablo 8. Yaşa Göre katılımcıların Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 84
Tablo 9. Öğrenim Durumuna Göre Katılımcıların Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 85
Tablo 10. Medeni Duruma Göre Katılımcıların Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 86
Tablo 11. Aile Tipine Göre Katılımcıların Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 86
Tablo 12. Eş ile Akraba Olma Durumuna Göre Katılımcıların Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 87
Tablo 13. Çalışma Durumuna Göre Katılımcıların Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 88
Tablo 14. Meslek Durumuna Göre Katılımcıların Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 88
Tablo 15. Ailenin Gelir Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 90
Tablo 16. Sosyal Güvence Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 91
Tablo 17. Sağlık Sorunu Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 92

Tablo 18. Çocuk Sayısı Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 93
Tablo 19. Otizm Dışında Kronik Hastalığa Sahip Çocuk Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 93
Tablo 20. Sosyal Alanda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 94
Tablo 21. Ekonomik Alanda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 95
Tablo 22. Psikolojik Alanda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 96
Tablo 23. Toplumsal Alanda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 97
Tablo 24. Tüm Alanlarda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 98
Tablo 25. Çocuğun Yaş Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 99
Tablo 26. Çocuğun Cinsiyet Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 100
Tablo 27. Çocuğun Otizmli Olduğunu İlk Fark Eden Kişi Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 100
Tablo 28. Çocuğun Otizmli Olduğunun Fark Edilme Zaman Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 101
Tablo 29. Tanı Konulduğundaki Yaş Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 102
Tablo 30. Otizmli Çocuğun Eğitim Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 103
Tablo 31. Otizm Dışındaki Hastalık Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 105
Tablo 32. Tanı Konulduktan Sonra Eğitime Başlama Süresine Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 105
Tablo 33. Otizm Dışındaki Hastalık Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 106
Tablo 34. Otizm Dışındaki Hastalık Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 106

Tablo 35. Otizm Ağırlık Oranına Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 107
Tablo 36. Sosyal Dışlanma Ölçeğine Ait Tanımlayıcı İstatistikler 108
Tablo 37. Aile İçindeki Role Göre Katılımcıların Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 110
Tablo 38. Yaşa Göre Katılımcıların Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 110
Tablo 39. Öğrenim Durumuna Göre Katılımcıların Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 112
Tablo 40. Medeni Duruma Göre Katılımcıların Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 113
Tablo 41. Aile Tipine Göre Katılımcıların Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 114
Tablo 42. Eş ile Akraba Olma Durumuna Göre Katılımcıların Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 115
Tablo 43. Çalışma Durumuna Göre Katılımcıların Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 115
Tablo 44. Meslek Durumuna Göre Katılımcıların Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 116
Tablo 45. Ailenin Gelir Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 117
Tablo 46. Sosyal Güvence Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 119
Tablo 47. Sağlık Sorunu Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 120
Tablo 48. Çocuk Sayısı Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 121
Tablo 49. Otizm Dışında Kronik Hastalığa Sahip Çocuk Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 122
Tablo 50. Sosyal Alanda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 122
Tablo 51. Ekonomik Alanda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 123

Tablo 52. Psikolojik Alanda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 124
Tablo 53. Toplumsal Alanda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 125
Tablo 54. Tüm Alanlarda Yaşanan Sorun Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 126
Tablo 55. Çocuğun Yaş Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 127
Tablo 56. Çocuğun Cinsiyet Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 128
Tablo 57. Çocuğun Otizmli Olduğunu İlk Fark Eden Kişi Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 129
Tablo 58. Çocuğun Otizmli Olduğunun Fark Edilme Zaman Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 130
Tablo 59. Tanı Konulduğundaki Yaş Durumuna Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 131
Tablo 60. Otizmli Çocuğun Eğitim Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 132
Tablo 61. Otizmli Çocuğun Eğitim Süresine Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 134
Tablo 62. Tanı Konulduktan Sonra Eğitime Başlama Süresine Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 135
Tablo 63. Otizm Dışındaki Hastalık Durumuna Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 137
Tablo 64. Otizm Dışındaki Hastalık Çeşidine Göre Sosyal Dışlanma Sonuçlarının Farklılık Analizi 138
Tablo 65. Otizm Ağırlık Oranına Göre Sosyal Destek Sonuçlarının Farklılık Analizi 139
Tablo 66. Sosyal Destek ve Sosyal Dışlanma Arasındaki İlişki 140
Tablo 67. Sosyal Desteğin Sosyal Dışlanmaya Etkisi 141
Tablo 68. Aile, Özel Bir İnsan ve Arkadaş boyutlarının Maddi Yoksunluk Boyutuna Etkisi 143
Tablo 69. Aile, Özel Bir İnsan ve Arkadaş boyutlarının Sosyal Haklar Boyutuna Etkisi 144

Tablo 70. Aile, Özel Bir İnsan ve Arkadaş boyutlarının Sosyal Katılımcılık Boyutuna Etkisi 145
Tablo 71. Nitel Örneklemdeki Anne/Babalara İlişkin Tanıtıcı Bulgular 146
Tablo 72. Otizm ve Aile Odağına İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği 148
Tablo 73. Tanı Sonrası Ailelerin Kabullenme Durumuna İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği..... 155
Tablo 74. Otizmli Çocukla İlgili Karşılaşılan Sorunlara İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği..... 162
Tablo 75. Bakım Sürecinde Ailelerin Yaşadığı Zorluklara İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği..... 169
Tablo 76. Ailenin Destek Sistemine İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği..... 172
Tablo 77. Aile İçi İlişkiler ve Baş etme Yöntemlerine İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği..... 177
Tablo 78. Baş etme Yöntemlerine İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği..... 179
Tablo 79. Otizm Odağına İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği 184
Tablo 80. Tanı Öncesi Otizme İlişkin Belirtilere İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği 184
Tablo 81. Otizmin Etkilerine İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği..... 188
Tablo 82. Sosyal Dışlanma ve Sorun Alanlarına İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği 196
Tablo 83. Sorun Alanlarına İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği 197
Tablo 84. Eğitim Sorunlarına İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği 199
Tablo 85. Sosyal Dışlanmaya İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği..... 217
Tablo 86. Hizmet Odağına İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği 228
Tablo 87. Alınan Hizmetlere İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği..... 230

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Deneyimleri ve Sosyal Dışlanmalarına İlişkin Genel Kod Haritası 147

Şekil 2. Otizm Tanısından Sonra Ailenin Yaşadıkları Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 157

Şekil 3. Sorun Alanları Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 197

Şekil 4. Eğitim Sorunları Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 198

Şekil 5. Toplumsal Sorunlar Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 207

Şekil 6. Sağlık Sorunları Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 212

Şekil 7. Sosyal Sorunlar Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 215

Şekil 8. Sosyal Dışlanma Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 217

Şekil 9. Sosyal Çevreden Dışlanma Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli..... 220

Şekil 10. Hizmet Odağı Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 229

Şekil 11. Sağlık Alanından Beklentiler Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli .. 233

Şekil 12. Sosyal /Toplumsal Alandan Beklentiler Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 235

Şekil 13. Eğitim Alanından Beklentiler Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli 240

1.GİRİŞ

Otizm, belirtileri erken çocukluk döneminde ortaya çıkan, yaşamın ilk aylarında belirginleşen, etkileri ömür boyu devam eden nörogelişimsel bir bozukluktur. Bu bozukluk çocuğun sosyal etkileşim ile iletişim kurma becerilerini olumsuz etkileyerek, sosyal hayatını, iletişim becerilerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Otizmin etkileri ve semptomlarının şiddeti her çocukta farklılık göstermektedir. Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi, (Centers for Disease Control and Prevention [CDC]) 2018 yılı için OSB nin sıklığını %1,4 olarak bildirmiştir (1, 2).

Otizm, diğer nörogelişimsel bozukluklara göre daha çok tanı konulan ve en çok araştırma yapılan bozukluklardan birisidir (3, 4, 5, 6, 7, 8).Geçmişten bugüne kadar özellikle otizm tanısı konulanların sayısının artması ile birlikte bu alanda araştırma ve geliştirme yapan bilim dalları da çalışmalarını artırmıştır. Rastlanma sıklığı artmakta olan otizmin sadece otizmli çocuk üzerindeki etkileri açısından değerlendirmek kuşkusuz ki yeterli olmayacaktır. Çünkü otizm sadece çocukların yaşadığı bir sorun değildir. Otizm tanısı ile birlikte çocuk, bakımını üstlenen ailesi, hatta çevresi de bu durumdan tümüyle etkilenmektedir. Gelişimsel anlamda geri olan çocuğa sahip ailelerin sorumlulukları daha da fazlalaşmaktadır (1). Otizm beceri ve davranışlarda çok yaygın bir çeşitlilik göstermesi nedeniyle (2), otizmin varlığı aile yaşamını ve refahını derinden etkilemektedir (11, 12). Otizmin tanımlanması oldukça zor olan bir davranış dizisi olması, karmaşıklığı ve öngörülemezliği nedeniyle aile sisteminde birçok değişim meydana getirmektedir.

Türkiye'deki sağlık, tedavi, eğitim sistemi ve sosyo-kültürel örüntüler birlikte düşünüldüğünde otizmli çocuğa bakım veren olmanın aileye getirdiği zorlukların çok fazla olduğu görülmektedir. Çünkü iletişimde, bilişsel anlamda ve davranışlarda yaşanan sorunlar nedeniyle sosyal ilişki güçlüğü yaşayan, devamlı birinin bakımına gereksinim duyan otizmli çocuğun, artan ilgi ve bakım gereksinimi ailelerin ekstra rol ve sorumluluk almasına neden olmaktadır. Otizmin doğasından kaynaklı zorluklarla birlikte, hastalığın kabullenilmesi, belirtilere duyarlı olunması, tedavi ve eğitim hizmetlerine erişim gibi sorunlar aileleri büyük ölçüde etkilemektedir. Bunun yanı sıra, otizm tanısının ortaya çıkması ile birlikte, aile üyelerinde şok, reddetme,

acı çekme, depresyon, öfke olabilmekte ilerleyen süreçlerde ise aileler utanç, korku, karasızlık ve kızgınlık yaşayabilmektedirler (3). Bu süreçte, aile içi çeşitli tartışmaların baş göstermesine, aile üyelerinin psikolojik olarak yıpranmasına, ailelerin sosyal destek (iş, arkadaş, komşu, akraba, vs) sistemlerinin bozulmasına, aile içinde kopmalar yaşanabilmesine, artan giderlerle ailenin ekonomik açıdan zayıflamasına neden olabilmektedir.

Belirtmek gerekir ki çoğunlukla otizmin etkileri ve semptomların şiddeti nedeniyle çocuğun günlük rutinlerdeki değişime direnci ve sergilediği davranışlar, toplumun alışık olduğu davranış şeklinden farklıdır ve toplumun normallik kavramına uymamaktadır. Dolayısıyla bu da otizmli çocuğun toplum tarafından "farklı/anarmol/deli" olarak etiketlenmesine neden olmaktadır. Böylelikle otizmli çocuk ve ailesi, toplum tarafından normal karşılanmayan davranışları sebebi ile toplumun tepkisi ile genellikle etiketlenebilmekte, ötekileştirilebilmekte ve dışlanabilmektedir (4).

Toplumun engellilere ilişkin olumsuz yargılarının olması, otizmli çocuk ve ailelerini sosyal yaşamdan uzaklaştırmakta, sosyal hayata katılımlarında güçlüklere yol açmakta dolayısıyla toplumsal yapı içerisinde çeşitli sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır. Bu sorunlardan biriside sosyal dışlanmadır. Toplumsal yapının bir parçası olan otizmli çocuk ve ailesi sosyal hayata katılım konusunda en çok zorlanan ve "sosyal dışlanmaya" maruz kalan bir kesimdir. Şu açıktır ki otizmli çocuğa sahip aileler yaşamlarında sosyal dışlanma olgusunu yaygın olarak hissetmektedirler, ancak bu konuyla ilgili literatürde henüz kapsamlı sistematik çalışmaların yapılmadığı görülmektedir (5).

Konuyla ilgili literatür incelendiğinde, otizmli çocuğa sahip ailelerin değerlendirilmesi, ebeveynlerin evlilik uyumları, sosyal destek algıları, umutsuzluk, stres, kaygı, anksiyete düzeyleri, tanı sonrası yaşanılan yas süreci, yaşam doyumları, benlik saygıları, stresle başa çıkma stratejileri, ailelerin yaşadığı problemler, psikolojik dayanıklılıkları gibi özellikler yer almaktadır. Türkiye'de otizmli çocuğa sahip ailelerle yapılan araştırmaları incelerken öncelik olarak yüksek lisans ve doktora araştırmaları, daha sonra yurt içi ve yurt dışı yapılmış tez, makale ve araştırma yazıları incelenmiştir. Bahsedilen konulara ilişkin yurt içi ve yurt dışında çeşitli çalışmaların olduğu görülmektedir. Ancak otizmli çocuk ve ailesinin yaşadığı

problemlerle birlikte sosyal dışlanma sorununu derinlemesine ele alan doğrudan bir çalışmanın Türkiye'de yapılmadığı görülmektedir.

Sosyal dışlanma, toplumda dezavantaja sahip grupların farklı alanlarda toplumla bütünleşememe, bir çok hak ve imkandan yararlanamama ve toplumla bağlarının kopması durumudur (6). Günümüzde birçok otizmli çocuk ve ailesi sosyal dışlanma sorununu, kimi zaman görünür kimi zaman gizli bir şekilde yaşamakta, zamanla çevreyle olan bağlarının kopmasına neden olmakta ve toplumdan uzaklaşmaktadırlar. Bu durum sağlık hizmetleri, eğitim, ekonomik, sosyal ve toplumsal ilişkilerden dışlanma gibi çeşitli biçimlerde ortaya çıkmaktadır. Özellikle, ekonomik nedenlerden kök salan eğitim ve sosyal kaynaklardan faydalanamama, sağlık hizmetleri ve sosyal ilişkiler gibi bir çok alanda yaşadıkları dezavantajın yaşamlarında oluşturduğu sorunlarla mücadele eden otizmli çocuğa sahip ailelerin en çok ihtiyaç duydukları şeylerden bir tanesi seslerinin daha fazla duyulmasıdır.

Otizmli çocukların kısıtlı yaşam sürmeleri, istihdamda zorluk yaşamaları, akranları tarafından dışlanmaları, ortaöğretim sonrası eğitime erişimde sorun yaşamaları ve sürekli olarak ailenin bakımına gereksinim duymaları nedeniyle aile üyeleri yaşamlarında önemli zorluklar yaşamaktadır (7). Bununla birlikte Woodgate ve arkadaşları (2008), otizmli çocuğa sahip ailelerin *kendilerini ailelerinden kopuk hissetmesi*, *günlük yaşama ayak uyduramamaları*, *var olan "sistem"in destekleyici olmaması* ve *toplumun otizm konusunda bilinçsiz* olması gibi dört ana nedenden dolayı sosyal yaşamda olumsuz yaşam olayları ile karşılaştıklarına dikkat çekmişlerdir (8).

Otizmli çocuklar ergenlik ve yetişkinlik döneminde daha fazla sosyal dışlanma ile karşı karşıya kalmaktadır. Otizmli çocuğa sahip aileler, çocuklarının bakım ve sorumluluğu nedeniyle evden ayrılamamakta, tek başına ya da arkadaşlarıyla dışarı çıkamamakta ve hiçbir zaman son dakika planlarına katılamama gibi sebeplerle sosyal yaşama aktif olarak katılamamaktadırlar(19).Dolayısıyla aileler birçok sorunu aynı anda hissedebilmektedirler.

Bu doğrultuda çok nedenli karmaşık bir bozukluk olan otizmin biyolojik, psikolojik ve sosyal tedavisi için tek bir kurumun ya da tek bir disiplinin çözüm üretmesi mümkün değildir. Bu nedenle otizm spektrum bozukluğu, çok yönlü ve

farklı meslek gruplarınca ele alınıp çözülmesi gereken bir sorundur. Multidisipliner yaklaşım ile otizmli çocuk ve ailelerine müdahalede bulunmak, sorunun çözümünü kolaylaştıracaktır. Otizmin yol açtığı etki ve sonuçlara bakıldığında psikolojik, sosyal ve ekonomik boyutlarının önlenmesi ve koruyucu çalışmaların sürdürülebilmesi disiplinler arası bütüncül yaklaşımı gerektirir. Bu zorlu süreçte ailelerin otizmden kaynaklanan psikolojik, sosyal sorunlarını belirleme ve çeşitli sebeplerden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma dinamiklerini derinlemesine anlayabilmede şüphesiz ki sosyal hizmet mesleğine olan ihtiyaç oldukça fazladır. Çünkü sosyal hizmet mesleği biyolojik, psikolojik, sosyal ve ruhsal olarak insanla bir bütün olarak ilgilenmesi nedeniyle meslekler arasında özel bir yere sahiptir.

Özellikle sosyal dışlanmaya maruz kalan otizmli çocuk ve ailelerinin sosyal destek sistemleri ve başetme kapasitelerinin artırılmasında; sosyal ilişkilerden, kültürel ve toplumsal faaliyetlerden, temel hak ve hizmetlere erişmeye; onların sosyoekonomik toplumsal hayatta yer almalarına engel olabilecek faktörlerin ortadan kaldırılmasında, hayat standartlarının toplumda kabul edilebilir bir düzeye getirilerek topluma kazandırılmalarında kısacası insana yakışır bir yaşam sürme hakkının farkındalığını kazandırmada sosyal hizmet müdahalesinin gerekliliği ortaya çıkmaktadır.

Yukarıda da belirtildiği gibi, otizmli ailelerin yaşadığı zorluklarla ilgili Türkiye'de birçok çalışma olmasına rağmen, otizmli çocuk ve ailesinin yaşadığı sosyal dışlanma sorununu derinlemesine ele alan doğrudan bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Sosyal hizmet literatüründe de bu konunun yeteri kadar ele alınmamış olması çalışma konusunun seçilmesindeki başlıca etkenlerden birisidir. Bu anlamda, yapılan bu çalışma sosyal hizmet alanında, sosyal dışlanma kavramıyla otizm sorununa yaklaşan ilk çalışma olması açısından önemlidir.

Bu araştırmada, otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları sorunlarını belirleme ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma dinamiklerini derinlemesine anlayabilme, bu çerçevede, nesiller boyu devam eden sosyal dışlanmanın önlenmesi ve sosyal bütünleşmenin başarılmasında, sosyal hizmet perspektifinden çözüm ve önerilerin ortaya konmasının hem teori hem de uygulama alanına katkı sağlaması açısından önemli görülmektedir.

Tüm bunlar ışığında "*bu araştırmanın temel problemi; otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunların ve sosyal dışlanma deneyimlerinin sosyal hizmet literatüründe yeteri kadar ele alınmış olmaması nedeniyle ailelere yardım sunmada bilgi temeli eksikliğidir.* Özellikle sosyal hizmet mesleğinin ve bu mesleğin uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanlarının otizmli çocuk ve ailelerine yönelik mesleki müdahalelerini gerçekleştirmelerinde ve geliştirmelerinde bu bilgiye gereksinimin yüksek olduğu düşünülmektedir. Bu çalışma alan yazında ve uygulamada var olan bilgi eksikliğini ortaya çıkararak, daha önceki çalışmaların eksik yönlerini tamamlamıştır.

Bu araştırmada, nicel ve nitel yöntemlerle çoklu veri toplanmasının araştırmanın güçlü bir yanı olduğu düşünülmektedir. Literatürde nicel veriler (istatistiki analizler) ile nitel verilerin (öyküler, kişisel deneyimler) birlikte kullanılmasının, araştırma problemini daha iyi anlamak için avantajlı olduğu belirtilmektedir (20). Buna göre sosyal destek ve sosyal dışlanma düzeyleri ile ilgili otizmli çocuğa sahip ailelerden nicel araştırma yöntemleriyle veri elde edilirken; yarı yapılandırılmış görüşme formuyla anne-babadan nitel veri elde etmek, her iki araştırma türünden elde edilen verilerin ilişkilendirilmesi ve yorumlanmasını sağlayarak zengin ve ayrıntılı bilgi sunma imkânı doğurmuştur.

Araştırmanın genel amacı; öncelikle otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları sorunları belirleme ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma deneyimlerini ortaya koymaktır. Bu çalışmayı niteliksel kapsamda gerçekleştirmek için temel alınan ana soru "Otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar nelerdir? Otizmden dolayı aileler sosyal dışlanmaya ne şekilde, nasıl maruz kalmaktadır? Sosyal dışlanmanın ailelerin yaşamlarında yarattığı etkileri nelerdir?" olarak belirlenmiş ve ana sorudan hareketle oluşturulan alt sorular aşağıda gösterilmektedir. Niceliksel kapsamda temel alınan ana soru ise "otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek düzeyleri, sosyal dışlanma düzeyleri nelerdir? Birbirini etkilemekte mi dir?"olarak belirlenmiştir.

Genel amaç kapsamında nicel *içerik* için cevaplanmaya çalışılan alt sorular şu şekildedir:

- Otizmli çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri nedir?

– Otizmli çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin ebeveynlerin demografik değişkenlerine (cinsiyet, anne baba olma durumu, gelir durumu, medeni durum, vb) göre farklılık göstermekte midir?

– Otizmli çocuğu olan ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri çocukların cinsiyet, yaş, eğitim durumu ve otizm ağırlık oranına göre farklılaşmakta mıdır?

– Otizmli çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal dışlanma düzeyleri nedir?

– Otizmli çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal dışlanma algıları ebeveynlerin demografik değişkenlerine (cinsiyet, anne baba olma durumu, medeni durum, gelir durumu, medeni durum, vb) göre farklılık göstermekte midir?

– Otizmli çocuğu olan ailelerin algıladıkları sosyal dışlanma algıları çocukların cinsiyet, yaş, eğitim durumu ve otizm ağırlık oranına göre farklılaşmakta mıdır?

– Otizmli çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile algıladıkları sosyal dışlanma düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

– Otizmli çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri algıladıkları sosyal dışlanma düzeylerini etkilemekte midir?

– Otizmli çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal dışlanma düzeyleri algıladıkları sosyal destek düzeylerini etkilemekte midir?

– Otizmli çocuğa sahip ailelerin ve çocuklarının bazı demografik özellikleri ve sosyal destek düzeyleri sosyal dışlanmayı açıklamakta mıdır?

Genel amaç kapsamında *nitel içerik* için cevaplanmaya çalışılan alt sorular şu şekildedir:

– Aileler otizmi nasıl algılamakta ve deneyimlemektedirler?

– Otizm tanısı konulmasıyla birlikte ailede yaşanan değişimler nelerdir?

– Otizmli çocuğa sahip ailelerin bakım verme deneyimlerine dayanarak ailede yaşanan sorunlar nelerdir?

– Bakımverme süreci içerisinde yaşanan sorunlarla aileler nasıl baş etmektedirler? Baş etmek için ne gibi yöntemleri kullandılar?

– Otizm tanısı konulmasıyla birlikte hastalık sürecinde aileler sosyo-kültürel-ekonomik boyutta nasıl etkilendiler?

– Otizmli çocuğa sahip aileler sosyal ilişkilerinde dışlanmayı nasıl yaşamaktadırlar?

– Otizmli çocuklar eğitim açısından sosyal dışlanmayı nasıl yaşamaktadırlar?

– Otizmli çocuğa sahip aileler toplum içerisinde dışlanmayı nasıl yaşamaktadırlar?

– Otizmli çocuklar ve aileleri sağlık hizmeti alma açısından sosyal dışlanmayı nasıl yaşamaktadırlar?

– Otizmli çocuğa sahip ailelerin hangi hizmetleri aldığına, alınan hizmetlerin yeterli olup olmadığına ve hangi hizmetlere ihtiyaç duyduklarına ilişkin görüşleri nelerdir?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. OTİZM

2.1.1. Otizmin Tarihçesi

Otizm olgusuna karşılık gelen ilk bulguların 1700 yıllarında Fransa'da Jean Itard, İngiltere'de John Haslam tarafından yapılan kayıtlarla görülmektedir (9).Gelişimsel yetersizlik olarak kayıtların yapıldığı bu çalışmalar otizm olarak tanımlanmamıştır. Fransa'nın Aveyron ormanlarında, 11 yaşlarında, Victor adında vahşi bir çocuk bulunmuştur. Victor, şiddete meyilli, insanlardan kaçan, konuşamayan, sosyal ilişkiler kuramayan, otizm belirtileri gösteren bir çocuktur. Fransız hekim Jean Itard bireysel eğitim yoluyla bu çocuğu yetiştirmeye çalışan ilk uzmandır. Itard, kullandığı yöntemleri, "Aveyron'un Vahşi Çocuğu" isimli kitapta 1801 yılında yayınlamıştır. Literatürde tanımlanan ilk otizm olgusudur (10).

Haslam, ise 1809 yılında yayınlanan "Delilik ve Melankoli Üzerine Gözlemler" adlı kitabında "Deli çocuk vakaları" başlıklı bölümünde, şiddetli kızamık ve çiçek hastalığı geçiren 7 yaşındaki bir çocuktan bahsetmiştir. Bu çocuğun yürümesi çok yavaştı ve çok geç konuşmaya başlamıştı. Sürekli hareket halinde ve huzursuzdu, ancak çevresini merak ediyordu. Mesafe kavramı zayıf olmasına rağmen, tavana ulaşmaya çalışıyordu. 13 yaşına geldiğinde ise çocuğun konuşması biraz ilerlemişti ancak kendisinden sözederken 3.şahıs zamiri ile "o" diyerek bahsediyordu. Annesinden bir isteği olduğu zaman annesinin kolunu çekerek ona istediği şeyi gösteriyordu. Çocukta ekolali ve anormal bakışlar yoktu. Çocuklar oynarken onları izliyor, fakat onlara katılmıyordu. Yalnızdı. Amacını bilmeden sürekli kiliseye gitmek, asla tuvaleti kullanmamak sadece bir kaseyi kullanmak, ya da sadece oyuncak askerler hakkında konuşmak gibi takıntıları vardı (11). Esasen Haslam'ın 1809 yılında kitabında bahsettiği çocuğun gelişimsel özellikleri ve davranış sorunları, bugünkü otizm spektrum bozukluğunun karekterisitik özellikleriydi. Ancak o dönemler bırakın otizmin karekteristik özelliklerini bilerek tanı koymayı otizm terimi dahi bilinmiyordu. Bu nedenle o dönemde bu çocuklar sadece farklı bireyler olarak isimlendirilmişlerdi. Otizm teriminin ilk kez İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından 1910 senesinde kullanıldığı düşünülmektedir.

Yunan dilinde *benlik, öz, kendi* gibi anlamlara gelen *autos* sözcüğünden türetilmiştir. Bleuler bu terimi "*kişinin kendisine olan hastalıklı hayranlığı*" anlamında kullanarak, dış dünyadan kendisini tamamen soyutlamış kişiler için kullanmıştır. Dolayısıyla otizmi, "dışarıdan gelen herhangi bir etkinin dayanılmaz bir rahatsızlık vermesine karşın hastanın fantezilerine otistik çekilmesi" (12) olarak tanımlamıştır. Özetle, bu dönemde otizm, gerçeklikle ilişki kurma bozukluğu olarak nitelendirilmiş ve çocukluk şizofrenisi olarak adlandırılmıştır (12).

Hastalık ilk kez Alman-Amerikalı çocuk psikiaytristi Leo Kanner tarafından 1943'te, Avusturyalı çocuk doktoru Hans Asperger tarafından ise 1944'te birbirlerinden habersiz olarak tanımlanmıştır (9). Leo Karner, erken çocukluk otizm kavramını 11 vakayı inceleyerek tanımlamıştır. Kanner'e göre otizmli çocuklar; kendine yöneltilen sesli ifadeleri sıklıkla aynı şekilde tekrar eden, "ben" yerine "sen" gibi şahıs zamirlerini ters kullanan, ekolalisi- söylenen sözleri aynı ses tonu ve vurguyla tekrar etme- ve gecikmiş dil gelişimi olan, çok iyi bir hafızaya sahip olan, kendiliğinden başlattığı davranışları sınırlandıran, tekrarlı hareketler, aynılıkta tutkusu olan, insanlarla iletişim kurmakta zorluk çeken, cansız nesne veya resimleri anlamsızca tercih eden çocuklardır (3).

Kanner "otizm" kelimesini kullandığında, bu belirtiler psikiyatrinin şizofreni kavramıyla ilişkili olduğundan, otizm çocukluk-şizofreni olarak anlaşıldı. Otizm yetişkin şizofrenilerin çocukluktaki hali olarak anlaşılınca nedenleri ve tedavisi de uzun yıllarca bu açıdan ele alınmıştır (9).

Kanner'ın otizm terimi, bu çocukların başkalarıyla etkileşime girmek yerine kendi yarattıkları dünyada yaşama eğilimlerine işaret ediyordu. Hemen hemen aynı yıllarda bir başka çocuk doktoru Hans Asperger de benzer sorunları fark etmiş ve araştırmalarını Alman dergilerinde yayınlamıştır (13).

Asperger de 1944 yılında Kanner'den bağımsız olarak otizmi tanımlamıştır. Hans Asperger belirli bir tarzda düşünen ve davranan erkek çocuklarının ilk tanımlamasını yaptı. Konuşmakta geç kalmayan ama sosyal etkileşimde hayal etmede belirli sorunları olan genç bireyleri ortalama üstü zihinsel yetenek olarak tanımladı (14).

Asperger'e göre otizmli çocuklar; sosyal gruplarla kaynaşamayan, göz kontağı kuramayan, yüz ifadeleri ve jestleri kullanamayan, anlamsız tekrarlayan hareketler yapan, konuşulan dili farklı kullanan, çevreye ilgisiz, istediği gibi davranan, sınırlı ilgi alanı olan, bir öğretmen ya da yetişkinden öğrenemeyen, yüksek soyut mantıki düşünme yetisi olan, orijinal, kendine has kelimeler oluşturabilen çocuklardır (9). Asperger Sendromuna, sendromu otizmden daha az ciddi olması ve daha az iletişim eksikliğinin yaşanması özellikleriyle 1944 yılında tanımlayan Hans Asperger'in adı verilmiştir (15).

1966 yılına kadar otizmin ağırlıklı olarak zengin ailelerde ortaya çıktığı ve soğuk anne babaya, özellikle de soğuk "buzdolabı anne" olarak tanımlanan anneye bağlı olduğu düşünülerek, bu şekilde açıklama ve buna uygun terapiler yapılmıştır. İlk kez doktor olmayan ve otizmli bir çocuğu olan B. Rimland'ın çalışması ile otizmin nörobiyolojik doğasına dikkat çekilmiştir. Bu tarihten sonra araştırmalar bu yönde hızla ilerlemiştir (13).

Kanner 1970'lerde ailenin soğuk ve disiplinli olmasını, aynı zamanda ilişki kurmadaki eksikliklerini de ekledi. Otizmli kişilerin soğuk aile ilişkileri dışında doğuştan da getirdiği özellikler olduğunu söylemiştir (9).

1970'lerde Dr. Lorna Wing otizmin temel zorluklarını tanımladı. Otizim spektrum bozukluğu olan tüm çocuklarda gözlenen 3 önemli "bozukluk"; sosyal etkileşimdeki bozukluk, sosyal iletişim, sosyal imajinasyonu ve bunlarla birlikte sınırlı ve rutin davranışlar ve ilgiler. Buna "üç bozukluk" ya da "Wing'in üçlüsü" denmektedir (14).

1970'lerin sonlarında psikiyatrinin yapmış olduğu atakla çocukluk şizofreni olarak görülen otizmin psikiyatrideki yetişkinlik şizofren ile karıştırılmaması gerektiği ve bu durumun şizofreniden tamamen değişik bir kategoride olduğu ortaya konuldu (28, 21). En ileri gelişmeler ise 1980 yılından sonrasında görülmüştür.

Kanner'in teorisinin üzerinden kırk yıl geçtikten sonra, 1980 yıllarında otizmin biyolojik temele dayanmasıyla Asperger'in düşünceleride yeniden canlanıyor. Asperger, otizmin nedenini organik olarak gördü ve normale yakın durumları değerlendirdi. Bu nedenle günümüzde normal zekalı olup otizmli olan

kişilere “Asperger” tanısı konmakta, klasik otizm belirtileri gösteren zeka seviyesi düşük kişiler için ise “Kanner” kullanılmaktadır (9).

Psikiyatri sınıflama sistemleri içinde ilk olarak 1980 yılında Amerika Psikiyatri Birliği tarafından yayınlanan “Psikiyatride hastalıkların tanımlanması ve sınıflandırılması” DSM-III ‘te yer alan OSB terimi, yaygın gelişimsel bozukluk adı altında gözden geçirilmiştir. 30 aydan önce ortaya çıkan otistik davranışlar için “infantil otizm” terimi kullanılmıştır. Bu tanı ölçütleri içinde otizm, çocukluk şizofrenisinden ve diğer psikozlardan açık bir şekilde ayrılmıştır. Otizm spektrum bozuklukları, yaygın gelişimsel bozukluklarla PDD (Pervasive devolapmental disorders) eşanlamlı görülmüş ve ileri düzeyde karmaşık bir gelişimsel yetersizlik anlamında kullanılmıştır” (12).

2.1.2. Otizm Tanımı ve Tanı Ölçütleri

Yaygın gelişimsel bozukluklar (YGB), “sosyal, zihinsel, iletişimsel ve gelişimsel” alanlarda ortaya çıkan gecikme ve özgün sapmaları olan bir grup erken başlangıçlı ve süreğen nöropsikiyatrik bozukluklardır. Bu bozukluklar sosyal ve iletişimsel gelişimde yetersizliği, anormal dil gelişimi ve kısıtlı davranış ve ilgileri içeren yaygın görülen klinik belirtilerdir (16). Amerikan Psikiyatri Birliği, 1994 yılında yayınlanan DSM-IV’de yaygın gelişimsel bozuklukları beş grupta sınıflandırmış ve otizm spektrum bozukluğunu bu gruplardan biri olarak belirlemiştir. Otistik bozukluk tanı kriterleri olarak üç temel alanda ortaya konularak, “sosyal etkileşimde bariz yetersizlik”, “iletişimde kalitatif yetersizlik ve tekrarlayıcı ilgi alanı” “aşırı uğraş” başlıkları altında 12 belirti olarak sıralanmıştır (17).

DSM-V’te ise bu tanı kategorisi önemli bir değişim geçirmiştir. Öncelikle bozukluğun ismi “yaygın gelişimsel bozukluk” kavramı yerine “otizm spektrum bozukluğu” olarak değiştirildi. Rett bozukluğu, OSB’nin dışında bırakılarak diğer 4 kategori (Otistik Bozukluk, Asperger Bozukluğu, Başka Türlü Adlandırılamayan YGB ve Dizentegratif Bozukluk) aynı çatı altında “Otizm Spektrum Bozukluğu” olarak isimlendirildi. DSM-V teki OSB’nin iki boyutta belirtileri sıralanmıştır. “sosyal iletişim ve sosyal etkileşim de yetersizlikler” ve “tekrarlayıcı davranışlar ve ilgilerdir”.

Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APA) 2013 yılında yayınladığı DSM-V'e göre otizm spektrum bozukluğu; belirtileri yaşamın erken dönemlerinde başlayan, sosyal iletişim ve etkileşimde yetersizlik, tekrarlayıcı garip davranışlar ve sınırlı ilgi alanları ile karakterize yaşam boyu süren nörogelişimsel bir bozukluktur. Bu bozuklukların ortak özellikleri çocukluk döneminden itibaren başlayan çeşitli gelişimsel gecikmeler ve aksamalar ile seyreden, kişisel, sosyal, akademik ve iş ile ilgili işlevsellikte bozulmalardır. Bu sorunların belli düzeylerde etkisi yaşam boyu sürmektedir.

Literatürde ise otizme ilişkin ortak tanımlar şu şekildedir:

Otizm, yaşamın ilk 3 yılında ortaya çıkan, iletişim ve sosyal etkileşim becerilerinde ciddi bozulma gösteren, gelişimsel gecikme ile ortaya çıkan ve yaşam boyu süren bir engellilik durumudur. Otizmli çocuklar müzik ya da matematik gibi sınırlı alanlarda yetenekli olsalar da, basit yaşam becerilerinde ciddi bozulmalar yaşayabilirler. Otizmli birini tanımlamak için kullanılan davranış özelliklerinin tamamı genellikle o kişide bulunmaz ya da çoğu zaman hepsi aynı anda görülmez (13).

Benzer şekilde Frith ve Happe (2005) otizmi, "yaşamın erken döneminde ortaya çıkan sosyal ve iletişim bozukluklarında bozukluk gösteren, katı ve tekrarlayan davranış kalıpları ve ilgi alanları temelinde teşhis edilen gelişimsel bir bozukluk" olarak tanımlamıştır (18). Bu davranış özellikleri, yaşa ve yeteneğe göre büyük ölçüde değişmektedir.

Lord ve Bishop (2009) da otizmi, "sosyal etkileşim ve iletişimdeki güçlükler ve tekrarlayan davranışlar ve ilgi alanlarıyla tanımlanan heterojen bir sendrom" olarak tanımlamıştır (19).

Otizm spektrum bozukluğu, karşılıklı sosyal etkileşim ve iletişimde bozulma; bilişsel gelişimde gecikme, tekrarlayıcı, sınırı olan basmakalıp davranışlar, etkinlikler ve ilgilerle tanımlanan genel olarak üç yaşından önce ortaya çıkan ve ömür boyu etkisini gösteren nöro-gelişimsel bir bozukluktur (32, 33, 34, 35, 36).

Yapılan tanımlarda görüldüğü üzere otizm, yaşamın erken döneminde kendini gösteren, etkilerini ömür boyu sürdüren sosyal iletişim ve etkileşim becerilerini

olumsuz yönde etkileyen, dil ve etkileşim bozukluklarına sahip, sınırlı ilgi ve tekrarlanan davranışlara neden olan ileri derecede ve karmaşık gelişimsel gerilikleri ifade etmektedir.

DSM-V Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı Ölçütleri

Otizmin kesin tanısı için henüz biyolojik bir ölçüt yoktur. Bu nedenle uzmanlar arasında görüş birliği sağlanması amacıyla belli davranışsal tanı ölçütleri konmuştur (20). Otizm tanısını koymaya yönelik birçok tanı sistemi vardır. Otizmin tanı ölçütleri, uluslararası sınıflandırma sistemlerinde ilk olarak 1967 senesinde ICD-8 içinde yer aldığı günden, 2013 yılında yayınlanan DSM-5'e kadar birçok kez değişikliğe uğramıştır (21).

DSM-5'te otizm tanısı konulmasına ilişkin kriterler şu şekilde sıralanmaktadır:

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

1. Toplumsal-duygusal karşılık vermedeki yetersizlik

2. Sözel olmayan iletişim davranışlarda yetersizlik

3. İlişkileri geliştirmekte, sürdürmede ve anlamadaki zorluklar

B. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendisini gösteren, kısıtlı, tekrarlanan davranışlar, ilgi alanları ya da etkinlikler.

1. Kalıplaşmış veya tekrarlayan motor hareketler, nesnelerin kullanımı veya konuşma

2. Aynılıkta ısrar, rutine sıkı sıkıya bağlı olma veya ritüelleşmiş sözel ve sözel olmayan davranışlar

3. Sınırlı, sabitlenmiş ilgiler, yaygın olmayan nesnelere anormal aşırı ilgi

4. Duyusal boyutta çok fazla ya da çok az hassasiyet veya çevrenin duyusal yönüne aşırı ilgi

C. Belirtiler gelişimin erken evrelerinde mevcut olmalı

D.Belirtiler sosyal, mesleki ve başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa sebep olmalıdır.

E. Bu bozukluklar zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik sebebi ile olmamalıdır.

2.1.3. Otizmin Yaygınlığı

Uzun seneler boyunca nadir bir hastalık olarak anlatılan otizmin, 1990'lı yıllardan sonra artık çok nadir olmadığı gündeme geldi ve bugün artık değişik ortam ve yöntemlerle yapılan bütün çalışmalar otizm spektrum bozukluğunun sıklığının %1'in üzerinde olduğunu göstermektedir (17). Hemen hemen her toplumda görülen evrensel bir bozukluk olan otizm hakkında Türkiye ve Dünyada birçok araştırma yapılmıştır. Dünya geneline bakıldığında otizm spektrum bozukluğu tanısının yaygınlığını inceleyen birçok araştırma yapılmıştır.

Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezleri'nin (CDC-Centers for Disease Control and Prevention) dünyanın birkaç büyük kıtasında yapılan çalışmalardan çıkan Otizm ve Gelişimsel Bozukluklar İzlem Ağı (ADMM) verilerine göre her 54 çocuktan 1'inin OSB tanısı aldığı ve dünya nüfusunun yaklaşık %1-2'sin de otizm olduğu ve erkek çocuklarda kız çocuklara oran ile 3-4 kat daha fazla görüldüğü belirtilmektedir. OSB erkeklerde daha yaygın görülmektedir, ancak kadınlarda daha ağır seyrettiği ve daha fazla mental reterdasyonun (zeka geriliği) eşlik ettiği bilinmektedir (28, 39, 40, 41).

ADMM verilerine göre, OSB sıklığı 2000 yılında 1/150, 2004 yılında 1/125, 2006 yılında 1/110, 2008 yılında 1/88, 2010 yılında 1/68, 2012 yılında 1/69, 2014 yılında 1/59 ve 2016 yılında 1/54 olarak yayınlanmıştır. Geçtiğimiz 25 yılda, OSB tanılarının sayısında önemli bir artış olmuştur. Örneğin Californiya'da %300 'e yakın bir artış olduğu tespit edilmiştir (15). Yine WHO (2019) verilerine göre dünya genelinde her 160 çocuktan birinde OSB görülmektedir.

Dünya genelinde otizmin görülme sıklığı artarken (22), Türkiye'de de bu artışın devam etmesi kaçınılmazdır. Ne var ki, Türkiye'de otizm yaygınlığı ile ilgili

net bir çalışma bulunmamaktadır. Dolayısıyla, otizmli çocukların Türkiye'deki toplam nüfus içindeki oranı kesin olarak bilinmemektedir. Millî Eğitim Bakanlığı (MEB) 2014 yılı verilerine göre zorunlu eğitim çağındaki OSB olan çocuk sayısının 16.837dir ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin %53,2'sinin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara özel eğitim hizmeti verdiği bilinmektedir (23). Sosyal Güvenlik Kurumu 2018 verilerine göre Türkiye'de 34.589 otizmli birey bulunmaktadır (24). Sağlık Bakanlığı 19.07.2019 tarihli yazısı ile açıklanan verilerde toplam 38.661 OSB'li birey bulunduğu, Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 18.11.2019 tarihli yazısı ile açıklanan verilerde ise 39.161 OSB'li birey bulunduğu bildirilmiştir.

Down Sendromu, Otizm ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti İle İlgili Bireylerin ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan 2020 Meclis Araştırması Komisyonu Raporunda Türkiye'deki otizmli birey sayısının 500 bin civarında olduğu, bunların 140 binini 0-14 yaş grubundaki çocukların oluşturduğundan bahsedilmektedir (25).

Görüldüğü üzere, son zamanlarda OSB ile ilgili yapılan epidemiyolojik çalışmaların ortak özelliği insidanslarının zaman içerisinde giderek artmasıdır. Zaman içinde otizmin bildirilen sıklığındaki artışın nedeni; bir açıdan çevre kirliliği, radyasyon, değişen beslenme alışkanları, hızlı kentleşme ve toplum yapısındaki değişiklikler, bir başka açıdan ise hastalığın artık daha iyi tanınması ve hafif formların da bu sayıya eklenmesidir (20).

2.1.4. Otizmin Nedenleri

Otizmin sebepleri henüz tam olarak bilinmemektedir. Otizmin oluşmasında pek çok faktörün etkili olabileceği bilinmektedir. Otizmin nedenine ilişkin en eski kuram, anababanın soğuk, uzak ve aşırı denetleyici tutumunun, ilgi, sevgi yoksunluğunun ya da sosyal ilişki kurma konusunda duyulan korkunun OSB'nin gelişmesinden sorumlu olduğuna ve hastalığın seyrini ağırlaştırdığına inanılmıştır. Otizmin tanımlanmasından bu yana, otizmi açıklamaya yönelik birçok teori öne sürülmüştür (26). Otizmin tek bir nedenden ziyade birden çok nedene bağlı olarak meydana geldiğine yaygın olarak inanılsa da, şu anda yaygın olarak kabul edilen bir

teori yoktur. Son 20 yılda, otizmin ebeveyn tutumları, çocuğun yetiştirilmesi veya geçmiş yaşamlarla hiçbir ilgisi olmadığı ve nörobiyolojik bir nedeni olduğu fikri önem kazanmıştır (28, 47, 48, 49).

Otizmin genetik bir hastalık olduğu konusuna dair güçlü kanıtlar vardır. Genetik bir nedene işaret eden temel özelliklerden biri, otizmin erkek çocuklarda kızlara oranla 3-4 kat daha sık görülmesidir. Otizmli çocukların kardeşlerinin otizmli olma olasılığı %3'tür (20).

Ayrıca otizmin genetik aktarımına ilişikin güçlü kanıtlar ikizler üzerinde yapılan çalışmalarla elde edilmiştir (37, 48, 49, 50). Eğer tek yumurta ikizinden biri otistikse diğer ikizinde de görülme olasılığı % 60-90 oranındadır. Bunu tek yumurta ikizi olmayanla ya da kardeşiyle kıyasladığımızda birinin otisitik olduğu durumda diğer kardeş de % 5-10 oranında bu teşhisi karşılama kriterine sahiptir (14).

Otizmin genetik temeline yönelik yapılan çalışmalarda birçok genin sorumlu olduğu multifaktöriyel bir hastalık olduğu bulunmuştur (27). Yapılan araştırmalarda bulgular, otizmin genetik bir bileşeni olduğunu ve kalıtsallığın oranının aşağı yukarı % 80 olduğunu göstermektedir (5, 30, 50).

Bugün otizmin beraber göründüğü hastalıklar üzerinde yapılan araştırmalar sonucu bazı kesin bilgilere ulaşmak mümkün olmuştur. Otizm vakalarının %5-10'nun sebebinin kızıl hastalığı olduğu bilinmektedir. Gilleberg, Tuberos skleros, Moebius sendromu, Epilepsi, Havale, Fragile X ve beyinde herpes virüsünün tahribatının kesin olarak otizme neden olduğunu açıklamaktadır.

Yine Gilleberg, bazen kalıtımsal faktörlerin sinir sisteminde otizme neden olabilecek zararları yaratabileceğinden bahsetmiştir. Gilliberg belli bir yerin tahrip olmasından ziyade değişik yerlerin fonksiyonlarıyla sinirler arasındaki işirliğinin tahribatından söz eder. Otizmin nedeni Gilliberge göre ülkeden ülkeye değişebilmektedir. Örneğin, Norveçte otizmin sık rastlanan nedeni Fragile X, ama geri kalmış ülkelerde ise kızıl hastalığının cenine verdiği zarar ve gıdasızlık en çok rastlanan otizm nedenleridir (9).

Çevresel faktörlerin de otizme neden olduğu düşünülmektedir. *İleri anne ve baba yaşı, psiko-dinamik ve ailesel etmenler, annenin hamilelikte geçirdiği*

enfeksiyonlar, virüsler, cıvaya maruziyet, beslenme, D vitamini eksikliği, tarım ilaçlarına maruziyet, radyasyona maruz kalma, hava kirliliği, ekzoz dumanına hamilelikte sıklıkla maruz kalma, bağışıklık sistemindeki bozukluklar, gibi birçok çevrsel etkenin otizme neden olduğu düşünülmektedir (4, 28, 51).

Yapılan bütün çalışmalar içerisinde en tutarlı veriler "ileri anne ve baba yaşı" ile ilgili elde edilmiştir. İleri anne ve baba yaşının tek başına bir sebep olmamakla birlikte otizm için risk faktörü olduğu kabul edilmektedir (17). Bununla birlikte son zamanlarda ortaya atılan bazı aşıların, civa ve çeşitli gıdaların otizmle ilişkili olduğu sık sık gündeme gelse de, yapılan bilimsel çalışmalarda bunlarla otizm arasında bir bağlantı saptanamamıştır (28, 52).

Sonuç itibarı ile otizmin çevresel nedenlerden çok biyolojik olduğuna dair güçlü kanıtlar vardır. Otizmin temel nedeni halen tam olarak bilinmemesine rağmen, genel görüşler, bu problemin bir dizi sorunların birleşmesiyle ortaya çıktığı yönündedir. Otizm nörogelişimsel bir bozukluk olup, zaman içerisinde gen ve çevre etkileşimi ile gerçekleşmektedir.

2.1.5. Otizmli Çocukların Özellikleri

Normal gelişim gösteren çocuklardan farklı olarak otizmli çocukların gelişim aşamalarında bir takım yetersizlikler gözlemlenmektedir. Otizmli çocukların hepsinin özellikleri ve davranışları birbirinden farklı olabilmektedir. Bu çocukların genel özelliklerini, farklılıklarını bilmek, onları ve ailelerini anlamak, onlara profesyonel olarak yardımcı olmak açısından oldukça önemlidir.

Bu bölümde otizmli çocukların duyusal, motor gelişim, dil ve iletişim, sosyal, zihinsel davranış özellikleri ve özel becerileri ile özelliklerine yer verilmiştir.

Duyusal Özellikler

Otizmli çocuklarda duyusal uyarılara karşı olumsuz tepkilerin görüldüğü dönem sıklıkla 2-5 yaş dönemidir. Bu dönemde otizmli çocuklar genellikle işitsel-görsel uyarılara, acı-sıcak, soğuğa ve dokunulmaya karşı tepkileri farklı şekilde olabilmektedir. Otizmli çocuklar bebeklik dönemlerinde anne-babanın ya da bakım verenin kendisini kucaklamak istediğinde beklenen beden duruşunu almazlar,

insanların fiziksel temasından rahatsız olmalarından dolayı kucağa alınmak istemezler. Genellikle çevrelerindekileri nesneleri tanımak için koklama ve dokunma duyularını kullanırlar (3). Otizmli çocuklar duyusal uyaranlara karşı farklı tepkiler gösterirler. İsimleriyle seslenildiğinde veya seslere karşı aşırı ilgisiz kalmalarına rağmen, elektrik süpürgesi gibi başka bir işitsel uyarana son derece duyarlı olup korkabilirler. Veya parmak boyası gibi bir oyuna son derece tiksinerek yaklaşırken, ellerinin kesilmesi gibi şiddetli bir uyarana karşı tamamen tepkisiz olabilirler (28). Benzer şekilde birçok nesneye ve insanların yüzüne bakmamalarına rağmen, dönen nesnelere yoğun ilgi gösterebilirler. Ya da bazı çocuklarda acıyı-sıcağı ve soğuğu fark etmeme gibi durumlar görülebilmektedir. Bunlarla birlikte yine bu dönemde beslenme ve uyku problemleri de yoğun bir şekilde görülmektedir (3).

Motor Gelişim Özellikleri

Otizmli çocukların bedensel gelişim özellikleri ve fiziksel özellikleri diğer normal çocuklarda olduğu gibi gelişme göstermektedir. Ancak motor becerilerinde yaşıtlarının gerisinde olduğu bilinmektedir. Yapılan ilk araştırmalarda, otizmli çocukların yürüyüşleri ile normal çocukların yürüyüşleri karşılaştırıldığında yürüyüşte farklılıklar bulunmuştur (29). Daha yakın tarihli araştırmalarda, ise otizmli çocukların kaba ve ince motor gelişiminde gecikmeler ve bozulmalar yaşadıklarına dair kanıtlar bulunmuştur (30).

Otizmli çocukların koşma, oturma, emekleme ve yürüme becerilerinde gecikmeler olabilmektedir (31). Bununla birlikte otizmli çocukların ip atlama, dans, yüzme gibi büyük kas motor becerilerini ve kağıt kesme, kutu içine küp atma, ipe boncuk dizme gibi küçük kas becerilerini kullanılmasını gerektiren bazı hareketleri, taklit etme becerilerinin çok az ya da hiç olmamasına bağlı olarak daha geç öğrendikleri ve geride oldukları görülmektedir (3). Lewin, Kohen ve Mathew, (1993) otizmli bireylerin sol elini kullanma oranının normalde rastlanan oranın iki katı olduğunu belirtmiştir (32). Literatürde de belirtildiği gibi otizmli çocukların motor becerilerinin sıklıkla yaşıtlarının gerisinde olduğu görülmektedir.

Sosyal Gelişim Özellikleri

Sosyal becerilerdeki yetersizlik OSB'nin ayırt edici özelliklerinden biridir (33). Kanner 1943 yılında otizmi ilk tanımlarken sosyal çekingenliği en önemli belirti olarak değerlendirmiştir. İletişim ve sosyal becerilerdeki kısıtlılık durumu otizmli çocuğun sosyal dünyada büyük sorunlar yaşamasına neden olabilmektedir. Nörobiyolojik mekanizmaları bozuk olan otizmli çocuklar, başkalarına karşı soğukturlar, onları görmezden gelerek onlara nadiren yaklaşırlar ve onlardan uzak durmayı tercih ederler (34). Sıklıkla yüz ifadesi, bakış, ses tonu ve beden dili gibi sosyal ipuçlarını anlamakta sorun yaşarlar (35). Çünkü otizm, bireyin düşünmesini, kavramasını diğer insanlarla ilişki kurmasını engellemektedir.

Mukaddes (2017)'e göre, insan ilişkisi kuramama, uygunsuz sosyal ilişki, sosyal izolasyon, başka insanların tepkilerini anlamama, tepki verememe, başka insanlarla ilgilerini ve deneyimlerini paylaşamama, göz kontağı kuramama ve oyun becerilerindeki yetersizlikler otizmli çocukların sosyal özellikleridir (17). Bu gruptaki çocuklar, ebeveynleri tarafından "kendi düyasında" diye tanımlanmaktadır. Bu çocukların genellikle zamanlarının çocuğunu tek başına oynayarak geçirdikleri ve anne-babaları ile iletişim kurmadıkları belirtilmektedir (3). Kısacası otizmde sosyal becerilerdeki yetersizlik iletişim ve etkileşim de vermeyi ve almayı etkilemektedir.

Dil ve İletişim Özellikleri

Dil ve iletişim sorunları OSB'nin önemli sorunları arasındadır. Kanner (1943) ve Asperger (1944)'in otizmi ilk tanımlarında bile, otistik çocukları anlamak için onların dilinin çalışılması gerektiği fikri vardır (26). OSB'nin tanımlayıcı özelliklerinden en önemlisi dil ve iletişim geriliğidir (36). Bazı otizmli çocuklarda konuşma bir kaç kelime ve cümle ile sınırlı kalabilir ya da konuşma hiç gelişmeyebilir. Bu çocukların kendine özgü konuşma ve dil sorunları vardır (26). Otizmli çocukların karmaşık ve sınırlı dil kullanımları olması nedeniyle, çevredeki bireylerle iletişimin başlatılması ve sürdürülmesinde sorun yaşanmaktadır.

Otizmli çocukların bazılarının, dili öğrenmeden önceki iletişimlerinde de eksiklikler görülür. Normal bebeklerin kelimeleri kullanmadan önce çıkardıkları sesleri tanımlamak için kullanılan bir terim olan agulama, otizmli çocuklarda daha az

yaygındır ya da yoktur. Otizmli bebekler normal bebeklerin gösterdikleri tepkileri göstermezler. Otizmli bebekler insanlara olduğu gibi diğer nesnelere karşı da ilgisizlerdir (37).

Otizmli bebeklerin yaklaşık % 75'i yaşamın ilk yılında normal bebeklerin kullandığı "baba-mama" gibi kelimeleri kullanamazlar. Yine yaklaşık yarısı ilk sözcüklerini söylemekte gecikirler ve ilk sözcüklerini anlamlı ve başka bir sözcüğe bağlayarak kullanamazlar. Otizmli çocuklarda cümle kullanımı için sözcüklerin birleştirilmesi, normal konuşma gelişimine göre daha geç olmaktadır. Otizmli çocuklarda görülen konuşma ile ilgili bir problem, söz yankılamasıdır (ekolalidir). Söz yankılamasında çocuk başka birinin söylediğini müthiş bir şekilde tekrarlar. Normal çocuklarda 3 yaşından sonra kaybolan ekolali, otistik çocuklarda sıklıkla 3 yaşından sonra artmaktadır. Benzer şekilde otizmli çocukların konuşmasında görülen diğer bir dil problemi de zamirleri ters kullanmalarıdır. Bu çocuklar kendileri için "ben" değil de "o", zamirlerini kullanırlar. Bunlarla birlikte otizmli çocukların konuşulanları anlamada güçlük, gramer bozuklukları, telaffuz güçlükleri gibi konuşma problemleri vardır. Konuşma becerisi olmayan otizmli bebekler ise isteklerini ağlayarak, çığlık atarak gösterirler. Bu bebekler yürümeyi öğrenir öğrenmez iletişim kurmak için yetişkinin elini tutup onları yönlendirerek isteklerini anlatmaya çalışırlar ancak bunu yaparken de yetişkinin yüzüne bakmadıkları gözlenmektedir. Karşılıklı iletişim kurmak istemediğinde ve isteğini yaptırmak istediğinde bağırma-vurma-çığlık atma-tepinme gibi olumsuz davranışlarda bulunabileceği belirtilmektedir (27).

Zihinsel Gelişim Özellikleri

Otizmin tanımlandığı ilk yıllarda otizmli çocukların zihinsel gelişim özelliklerinin daha üst düzede olduğu iddia edilmesine rağmen, daha sonra yapılan araştırmalarda otizmli çocukların çoğunun zihinsel yetersizliği olduğu ortaya çıkmıştır. Kanner'ın bu çocukların normal zihinsel işleve sahip olduklarını belirtmesine rağmen, otizmli çocukların yaklaşık %90'ında zihinsel yetersizlik olduğu görülmektedir. Bu çocukların yarısından fazlasının zekâ düzeyinin 50'nin altında olduğu görülmektedir (3).

Otizme zekâ geriliği sıklıkla eşlik etmekte olup otizmli olan kişilerin yaklaşık dörtte üçü de zekâ geriliğine sahiptir (38). Otizmin ağırlığı çocuğun zekâ düzeyi, çocuğun konuşma yeterliliği ve zihinsel yetilerindeki bilişsel esneklikle ilgilidir. Otizmli çocukların %70-90 'ı mental rötarda olup tüm hastaların %50'sinde zekâ seviyesi 50'nin altındadır. Ağır otizmlilerde tüm belirtiler yoğun bir şekilde görülürken, hafif otizmliler zamanla konuşabilirler, göz teması kurarlar ve normal eğitim alabilirler. Otizmlilerin yaklaşık %70'i düşük zekâlıdır (20).

3 yaşındaki otizmliler ve zihinsel yeti eksikliği olan çocukların en önemli farkı, otizmlilerin çevreden izole görünmeleri, başkalarının ilgisini çekmekte isteksizlikleri, başka çocuklar gibi oynamamaları, boş bakışlarının olmaması ve sese olan garip duyarlılıklarıdır. Otizmli çocuklara isimleri ile selenince bakmazlar (28). Carpentieri ve Morgan'ın (1994) yapmış olduğu araştırmada zihinsel yeti eksikliği olan çocukların, genellikle zekâ testlerinin bütün bölümlerinden düşük puanlar aldığı, otizmli çocukların ise soyut düşünme, mantık gerektiren ve sözel akıl yürütme alanına ilişkin testlerde düşük puanlar aldığı bulunmuştur (39). OSB'li bireylerin iletişim kurma ve sürdürme, empati kurma, olayları anlama, genelleme yapma, dikkatini uzun süre bir yerde toplama gibi zihinsel becerilerle ilgili sınırlılıkları vardır. Dolayısıyla eğer bir birey bilişsel becerilerinin altında sosyal işlevsellik ve beceri sergiliyorsa bunu zihinsel yetersizlikten ziyade otizmle ilgili olarak değerlendirmek yerinde olacaktır.

Davranış Özellikleri

Otizm spektrum bozukluğu olan her çocuğun kendine özgü özellikleri vardır. Dolayısıyla davranış problemleri de her otizmli çocuğa göre farklılık gösterir. Otizm spektrum bozukluğu doğrudan çocuğun davranışlarını etkilemektedir.

Çevreleriyle olan iletişim eksiliği ve yetersizliği otizmli çocukların yaşıtlarına göre birçok alanda sınırlı beceriler geliştirmesine neden olmaktadır. Otizmli çocuklar genellikle değişikliklere karşı tepki gösterme, nedensiz gülme ve ağlama davranışları, tehlikelerin farkında olmama, özel korkular, aynılıkta ısrarcı davranma gibi davranışlar sergilemektedir. Özellikle gündelik yaşamlarındaki değişimlere karşı çok fazla üzülebilir ve direnç gösterebilirler. Genellikle kendi alışkanlıklarının ve çevrelerindeki düzenin değişmesini hiç istemezler. Evdeki bir mobilyanın yerinin

değiştirilmesi, yemeğinin farklı bir tabağa konması ya da birlikte yaşanılan aile üyesinin parfümünün değişmesi ağlamalarına ve ya öfke krizleri geçirmelerine neden olabilir. Otizmli çocuklar çok öfkelendikleri zaman ellerine ne geçerse sağa sola fırlatabilirler. Bazen anne babaları deneme yanılma yöntemiyle ne istediklerini bulana kadar sürekli ağlarlar. Bu çocuklarda çevresine ve kendisine zarar veren davranışlar, kendiliğinden başlayan hareketler, saldırganlık, öfke nöbetleri, yeme problemleri, saplantılı ve tekrarlayıcı davranışlar gibi davranış problemleri görülmektedir (13, 37, 40).

Özel Beceriler

Otizmli çocuklar sosyal, duyusal, motor hareketler, davranışlar, iletişim ve zihinsel alan gibi birçok alanda sınırlı becerileri olmasına karşın bazı alanlarda özel becerileri olduğu bilinmektedir. Darıca vd. (2017)'e göre bu beceriler genellikle konuşma becerisi ve soyut anlam içermeyen becerilerdir. Bu beceriler otizmli her çocukta görülmemektedir (3). Örneğin, kısa sürede ezber yapabilme, kendi kendine okuma yazma öğrenebilme, çok karmaşık bul-yapları hiçbir yaratılıcılık örneği göstermeden ya da resmin ne olduğuna bakmadan mekanik olarak birleştirme, zihinden uzun ve karmaşık toplamaları çok hızlı ve doğru şekilde hesaplayabilme, otobüs hareket saatleri, havaalanı uçuş programı gibi ayrıntılar da otizmli çocukların sahip olduğu özel becerileri arasında olabilmektedir.

2.2. OTİZMLİ AİLELERİN SORUNLARI VE SOSYAL DIŞLANMASI

2.2.1. Otizmin Aileye Etkileri

Toplumun en küçük sistemi olan aile anne baba ve çocuklardan oluşmaktadır. Aile kurumu, toplumun en önemli yapılarından biridir. Var olan kültürün korunmasında ve nesilden nesile aktarılmasında ailenin önemli bir yeri vardır. Ailenin toplumdaki önemi kadar bireylerin yaşamında da oldukça etkili bir yeri vardır. Aile, bireyin kişiliğinin oluşmasında, yaşamla ilgili bazı davranış kalıplarının öğrenilmesinde ve büyümesinin arkasındaki birincil etki kaynağıdır (40). Esasen, çocuğun doğduğu andan itibaren ilk sosyal çevresi olarak ve bütün yaşam becerilerinin temelinin atıldığı ilk yer olarak aile kurumu oldukça önemlidir. Çocuk sahibi olmak ailenin en büyük isteklerindendir. Her aile, yeni bir çocuğun

doğumundan önce aileyi etkileyeceğini bildiği değişikliklere hazırlanır. Yeni bir bebeğin getireceği tüm değişiklikleri tam olarak anlamalarının hiçbir yolu yoktur. Ancak her aile çocuğunun gelişine hazırlıklı olmaya çalışır. Doğum tarihi yaklaştıkça, çocuğun varlığının etkileri giderek daha gerçek hale gelir ve doğumdan önce birçok yaşamsal fonksiyonla birlikte maddi durum bile önceden değişmeye başlar, ebeveyn sorumluluk alanları değişmeye başlar ve hatta ailenin yaşam düzenlemeleri bile değişebilir (41). Fakat ailelerde yaşanılan bu değişiklik beklenen ve istenen yönde değildir. Bu özel, farklı gelişim gösteren ve birçok açıdan eksik kabul edilen bir çocuktur (42). Yani ailelerin idealize ettikleri çocuk değildir.

Otizm spektrum bozukluğunun fiziksel belirtisi bulunmaması nedeniyle aileler sağlıklı, normal gelişim gösteren bir bebek ile yaşama devam edeceklerini düşünmektedir. Ancak ilerleyen süreçte bebeğin zayıf dil yeteneği, duygusal soğukluğu, sosyal iletişim bozukluğu ve otizmin kendine özgü davranış örüntülerinin kendini göstermeye başlaması ile aileler çocuklarında bir farklılık olduğunu düşünmektedir. Genellikle konuşma gecikmesi ya da konuşmanın birden bire durması nedeniyle aileler çocuklarını uzman doktorlara götürmektedir. Normal gelişim gösteren çocuğa sahip olmadıklarını öğrenmeleri durumunda, çocuğun dünyaya gelmesiyle hissedilen sevinç yerini hayal kırıklığı, şok duygusu ve yoğun bir kedere bırakabilmektedir (43). Böyle bir çocuğun doğumu veya farklı gelişimi aile bireylerinin günlük yaşam rutinlerinde, kurallarında, görev ve sorumluluklarında bir takım değişiklikler meydana getirir. Ailenin eski alışkanlıkları ile yaşaması zorlaşır, hatta imkânsızlaşır (42). Böylelikle ailenin hem iç dengelerinde hem de dış çevrelerinde problemler meydana gelir. Sosyal etkinliklere zaman ayırma, uyku düzenleri, iş fırsatları, iş tercihleri ve meslek gelişimleri gibi birçok yaşamsal fonksiyonları değişmektedir (43). Ayrıca yaşıtlarına benzemeyen, özel, farklı bir çocuğun bilinen yöntemlerle yetiştirilemiyor olması aileyi farklı kurum ve kuruluşlardan yardım alma arayışlarına itmektedir. Dolayısıyla ailede otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğun fark edilmesiyle birlikte çok yönlü etkilenme süreci başlamaktadır.

Otizmli çocuğa sahip olan aileler, çocuklarına otizm tanısı konulduğunda çocuklarına neler yapabileceklerini ya da çocuklarının kendi yaşamlarını nasıl etkileyeceğini bilmemenin endişesini yaşamaktadır. Aslında bu endişelerin

temelinde, ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korku yatmaktadır. Hâlbuki normal çocuğu olan ailelerde de birçok durum karşısında benzer korku ve endişeler yaşamaktadır. Burada önemli olan nokta, diğer ailelerden farklı olarak otistik çocuğu olan ailelerin yaşamlarında bazı değişiklikler yapmalarının, daha fazla gayret sarf etmelerinin gerekliliğidir (3).

Çocuğun normal bir gelişime sahip olamayacağını duymak anne ve baba için şok etkisi yaratan bir durumdur. Yeni teşhis edilen normal gelişimi olmayan bir çocuğun genel etkisi, sevilen biri öldüğünde ardından yas tutmaya benzer tepkidir. Burada yası tutulan da aylar boyunca hayali kurulan sağlıklı çocuktur ve bu noktada bu hayali çocuğu gömüp, yasını tutup var olan çocukla ilgili yeni hayaller kurmak gerekmektedir. Bu süreç bir gün bir ay ya da birkaç ay gibi kısa sürede tamamlanmamaktadır (53,70). Mac Gregor (1994) akıl hastalığının ya da gelişimsel geriliğin çocukta başlamasıyla birlikte çocuğun kişilik, biliş ve işleyiş düzeninin ailede derin bir kayıp duygusu yarattığını ve bu sürecin ailelerde "ömür kaybı"nı hızlandırdığını belirtmiştir (71, 72). Doka ve Aber (1989) de ailelerin yaşadıkları bu süreci "psikososyal kayıp" olarak tanımlamıştır. Burada kastedilen şey, gerçek anlamda bir çocuğun ölmesi değil, ailenin çocuk için var olan hayallerinin ve umutlarının ölmesidir (44). Bu süreç içerisinde ailede şok, reddetme, acı çekme ve depresyon, korku, çaresizlik, öfke, ümitsizlik, kızgınlık, kararsızlık gibi duygusal boyutta değişimler yaşanmaktadır. Bunlarla birlikte Neden oldu? Neden bizim başımıza geldi? Suç kimde? Şimdi ne yapacağız? Bizden sonra ne olacak? gibi sorularla düşünsel boyutta değişimler yaşanmaktadır. Normal gelişim göstermeyen çocukla yaşama, onu yetiştirme ve bakım zorlukları, aile çevresinde değişiklikler ve yeni ilişki arayışları, toplum içerisinde yaşanan dışlanma sürecine karşı geliştirilen tutumlar ise ailede davranış boyutunda yaşanan değişimlerdir (42). Görüldüğü üzere çocuğunun otizmli olması, ailesi üzerinde derin bir etkiye sahiptir. Bu etki, çocuğun otizmli olduğu fark edildiği andan itibaren başlamakta ve sonsuza kadar devam edebilmektedir. Otizmli bir çocukla yaşamın aile üzerindeki etkisi tek boyutlu, basit veya doğrusal değil, çok yönlü ve karmaşık olup tüm aile sistemini etkileyip değiştirmektedir (74, 75).

Otizmin, aileler için son derece stresli olan kronik bir hastalık olarak görülmesinin birkaç nedeni vardır. Çünkü otizm önemli derecede sosyal yaşamı

engellemektedir. Dil eksikliği, anti-sosyal davranışlar ve öfke nöbetleri gibi sorunlar otizmli çocuğu olan aileler için yüksek düzeyde stres üretmektedir. Semptomların stresli doğasına ek olarak, çocuğun bakımı, otizmin net bir tedavisinin olmaması, çocuğun toplum içine adapte olması, uzun terapi ve eğitim süresi ve çocuğun eğitimi için gereken şartları sağlamak amacıyla birtakım sorumluluklar üstlenmek zorunda kalmaktadır. Tüm bunlarla birlikte otizmli çocuğun hastalığın doğasından kaynaklı iletişim, sosyal ilişki kurma, sosyal uyumda yaşanan zorluk ve bilişsel anlamda yaşanan sorunlar nedeniyle çocuğun devamlı birinin bakımına gereksinim duyması, ailelerin uzun yıllar otizmli bir üyeye bakmak zorunda kalması anlamına gelmektedir (45). Bu sonuçlarda göstermektedir ki otizm sadece bireyi etkilememekte, otizm spektrum bozukluğuna sahip birey kadar aileyi ve aile üyelerini de etkilemektedir. Özellikle toplumsal ve kültürel addedilen birtakım cinsiyet rollerinin anneye yüklemiş olduğu görevlerin görece biraz daha fazla olduğu tüm kültürlerde bilinen bir gerçektir. Çocuk bakımını yalnızca annenin üstelenmesi ya da bu rolün anneye verilmesi, toplumun ebeveynliğe bakış açısının kadınlar ile sınırlandırıldığını ve erkeklerin buna çok fazla dahil edilmediğini açıkça göstermektedir. Bu doğrultuda çocuğun bakımından sorumlu temel kişinin anne olarak görülmesi nedeniyle, çocuğun tüm yükünü anneler taşımaktadır. Otizmli çocuğa sahip ailelerde de anne, aile içindeki yükleri en çok taşıyan birey olarak karşımıza çıkmaktadır. Konuyla ilgili yapılan çalışmaların pek çoğunda da bakım ve sorumluluğu en çok alan kişinin annelerin oluşturduğu görülmektedir (77, 78).Öte yandan, yine yapılan araştırmalar da otizmin sadece ebeveynleri değil, kardeşleri ve aile üyeleri arasındaki ilişkileri de etkilediği görülmektedir (79, 80).

2.2.2. Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Sorunlar

Modern kent yaşamında normal bir çocuğa sahip olmak bile ailenin birçok yaşamsal fonksiyonlarının değişmesini zorunlu hale getiriyorken, çocuğun normal bir gelişime sahip olmaması aileler için zorlu bir yolculuğun başladığı anlamına gelmektedir. Yaşıtlarına benzemeyen, özel, farklı bir çocuğa sahip olmak ailenin yaşantısını büyük ölçüde etkileyen bir durumdur. Çünkü OSB yaşam boyu devam eden ve aile üyelerini doğrudan ya da dolaylı etkileyen bir durumdur. Otizmli çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin anne baba rollerinde, özel yaşamlarında, aile yapısında ve işleyişinde, sosyal çevreleriyle ilişkilerinde, iş yaşamlarında ve maddi konularda

önemli ve zorunlu değişimlerin yaşanmasına neden olmaktadır. Bu tür değişikliklerin var olması ailenin, aile işlevselliği ve sosyal işlevselliğinin sürdürülmesinde sorun yaşamasına neden olmaktadır. Ailelerin birçoğu bu süreçte uyum sağlama ve dengeye ulaşmada psikososyal ve ekonomik odaklı birçok sorun yaşayabilmektedir. OSB tanısı alan çocuklara sahip ailelerin yaşadığı bu sorunlar psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar şeklinde sıralanabilir.

Psikolojik Sorunlar

Otizmli çocuğu olan ebeveynler sağlıklı çocuğu ya da diğer gelişimsel bozukluğu olan çocukların ebeveynleri ile karşılaştırıldığında daha yüksek düzeyde anksiyete, depresyon, stres deneyimlediği ve evlilik uyumunun azalmış olduğu çeşitli çalışmalarda gösterilmiştir (81, 82, 83). Çünkü otizmli çocuklar, diğer gelişimsel bozukluğa sahip çocuklardan farklı bazı özellikler göstermektedir. Böylelikle beklenenden farklı bir çocuğa sahip olmak ailede çocuğu kabullenememe, suçluluk duyma, şok, reddetme, acı çekme ve depresyon, korku, çaresizlik, öfke, ümitsizlik, kızgınlık, kararsızlık gibi duygusal ve psikolojik boyutta birçok değişimler yaşanmasına sebep olmaktadır (84, 85, 86).

Alan yazına bakıldığında otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı ve stres düzeyinin oldukça yüksek olduğu (87, 88, 89) ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre de daha fazla kaygı, stres ve depresyona maruz kaldığı görülmektedir (46). Otizmli çocukların duygusal ve davranışsal problemleri ebeveynlerin psikolojik iyi olma ve stres düzeylerini önemli derecede etkilemektedir (47). Şöyle ki otizmli çocuklarda gözlenen duygusal ve davranışsal problemler, iletişim eksiklikleri ve sorunlu davranışlarla başa çıkmak tüm aile üyeleri için önemli stres kaynağı olabilmektedir (88, 92). Özellikle çocuklarına tanının konması, bu durumu kabullenme aşaması ve çocukların sorunlarının daha belirgin hale gelmesiyle birlikte aileler bir çok duygu ve bilgi boşluğu ile karşı karşıya kalmaktadır. Bu durum ailelerin yoğun stresli bir dönem yaşamalarına ve çocukları için doğru teşhis ve tedavi bulmakta zorlanmalarına neden olmaktadır (93, 94). Dolayısıyla hem otizmin net bir tedavisinin olmaması hem de ailelerin uzun yıllar otizmli bir üyeye bakmak zorunda kalması aileyi duygusal ve psikolojik açıdan yıpratmaktadır. Bunlarla birlikte aile yaşantısında alışılmış durumların ve eşler arası ilişkilerin

bozulması, sosyal ilişkilerde bozulma ve çevredeki sosyal destek kaynaklarına ulaşım gibi faktörler de ailelerin stres düzeylerini belirleyebilmektedir.

Engelli çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üstlendiği için, annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal yaşamlarında azalma olduğu görülmektedir (48). Otizmli çocuğun bakımını da büyük çoğunlukla anneler gerçekleştirmekte olup çocuğun kendisine bağımlı olması nedeniyle sosyal ilişkilerinde sınırlılık ve sosyal aktivitelere katılım konusunda azalma olması sebebi ile yoğun stres ve kaygı yaşayabilirler. Cameron, Dodson ve Day'a (1991), otizm tanısı aldıktan sonra bazı annelerde şok, inancını kaybetme, suçlu hissetme ve sinirli reddedici tutum sergileme gibi davranışlar gösterirken, bazılarında da korku, kaygı, stres, kayıp hissi ve kızgınlık hissettiklerini belirtmiştir (49).

Öte yandan otizmli çocuğa sahip babalar da genellikle çocuğun eğitimi masrafı ve diğer maddi harcamalarda stres ve kaygı yaşamaktadır. Yine benzer şekilde çocuğun konuşmaya başlaması, okula başlaması, eğitim sorunları, fiziksel ve cinsel olgunluğa erişim, ergenlik dönemi, toplumun otizmli bireylere karşı olumsuz tutumları, ebeveynlerin çocuklarının ileri de kendi hayatını tek başına sürdürüp sürdüremeyeceği konusundaki gelecekleri hakkındaki düşünceleri de ailede stres düzeyini yükselten faktörleri oluşturmaktadır.

Sosyal Sorunlar

Otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları en temel sorunlardan biri de sosyal sorunlardır. Otizmli çocuğa sahip aileler çocuklarının problem davranışlarından kaynaklı toplum içerisinde bir takım sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Sosyal sorunlar denildiği zaman çevre-birey ilişkileri, sosyal destek görmeme, toplumun otizmli birey ve ailesine olumsuz bakış açısı, damgalanma, sosyal dışlanma ve izolasyon ilk akla gelenlerdir. Bu sorunlardan en önemlisi tamamen olmasa da bazı ailelerin otizmli çocuğa sahip olduktan sonra sosyal çevrelerinde ya da toplum içerisinde sosyal dışlanma yaşamalarıdır. Otizmli çocuğun davranış problemlerinin toplum tarafından yadırganması ve kabul edilmemesiyle bu bireyler toplumun bir parçası olarak görülmemekte ötekileştirmeye maruz kalmaktadırlar. Dolayısıyla bu da otizmli tanıya sahip çocuğu olan ailelerin sosyal hayatta yaşadıkları sorunların

başında gelmektedir. Gray (1993,1997) yaptığı çalışmalarda, otizmli çocuğu olan ebeveynlerin yaşamlarında yoğun bir şekilde sosyal izolasyon yaşadıklarını vurgulamaktadır. Otizmli çocuğu olan ailelerin sosyal izolasyon yaşamasının önemli nedeni sosyal etiketlenme (damgalama) dir (76, 97). Erving Goffman (1963) The Theory of Social Stigma adlı çığır açan çalışmasında damgalamayı, toplumsal normlardan ve değerlerden olumsuz olarak saptığı algılanan bir sosyal kimlik olarak tanımlamıştır. Goffman damgalamanın yalnızca engelli kişiyi değil, aynı zamanda engelli kişinin ailesi, yakın arkadaşları ve çevresini de etkilediğini vurgulamıştır (50).

Normal gelişime sahip olmayan, yetersizlikten etkilenen çocukların bazı problem davranışları nedeniyle aileler arkadaş ve akrabalarla vakit geçirme, seyahat, eğlence gibi aktivitelere daha az zaman ayırmakta ya da hiç zaman ayıramamaktadırlar. Bazı aileler ise toplumun engelli bireye bakısı nedeniyle diğer insanlarla görüşmek istememektedir (51). Toplumun otizm ile ilgili bilgi eksikliği de bu çocukların normal görüntüsünün ardında oluşan davranış problemlerini anlayamamalarına neden olmakta (52), bu durumda ailelerin sosyal yaşamlarında güçlükler yasamalarına neden olabilmektedir (51).

Daha öncede belirtildiği gibi, Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı almış çocukların çoğunun, hepsi değil, kendisine ve ya çevresine zarar verme, çığlık atma, vurma, ısırma, obje fırlatma, tekrarlayıcı davranışlar, basmakalıp konuşma, sallanma, öfke nöbetleri gibi bazı problem davranışları bulunmaktadır. Otizmli çocuğa sahip ebeveynler için bu durum duygusal olarak acı verici olabilmekte ve sosyal ilişkileri bozabilmektedir.

Sosyal yaşamda da otizm hakkında farkındalığı olmayan bireyler çocukların davranışlarına anlam verememekte, yanlış anlayıp yanlış yorumlayarak onları zararlı olarak görmektedirler. Aileler de çocuklarının göstermiş olduğu bu davranışlar nedeniyle toplumdaki bireylerin ayıplamaları ve acıma duygularına maruz kalmakta utanç, üzüntü, yetersizlik, öfkelenme gibi duyguları yaşayabilmektedirler. Bu durumda ailelerin sosyal hayattan kendilerini izole etmeyi tercih etmelerine ve kendilerini sosyal yaşamdan uzaklaştırmasına neden olmaktadır. Bunun sonucunda da aileler yalnızlaşmaktadır.

Eğitim Sorunları

Otizmli çocukların ve ailelerin yaşadıkları en büyük sorunlardan birisi de eğitim alanında yaşadıkları sorunlardır. 1960'lı yıllardan bu yana otizmin tedavisi ile ilgili yapılan çalışmalarda en iyi tedavinin eğitim olduğu görüşü benimsenmiştir (3). Daha öncede belirtildiği gibi, otizm belirtileri 3 yaşından önce görülen bazı yetersizlikler üzerine yoğunlaşmaktadır. Otizmli çocuğun yaşı ilerledikçe çocuğun bazı alanlarda yaşadığı yetersizlikler daha da artabilir. Bundan dolayı otizmli çocuk yaşıtlarından geri kalarak yaşına uygun gelişim aşamalarını geçemez dolayısıyla günlük yaşamında, sosyal çevresinde ve toplumsal yaşamda sıkıntılar yaşamaya başlar. Bu nedenle, çocuğa otizm tanısı koyulduktan hemen sonra, çocuk için gerekli eğitime biran önce başlanmalıdır. Otizmli çocuğa verilecek erken eğitim, çocuğun yetersizliklerin giderilmesi, çevresine uyum sağlaması ve bağımsız yaşam becerilerini geliştirmesi açısından hayati bir öneme sahiptir.

Ülkemizde OSB olan çocukları da kapsayan özel gereksinimli çocukların eğitsel değerlendirilmesi ve tanılanması, Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nde (RAM) oluşturulan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu tarafından nesnel, standart testler ve bireyin özelliklerine uygun ölçme araçlarıyla yapılmaktadır (53). Özel gereksinimli çocuğun hangi eğitim kurumuna gideceği belirlendikten sonra ise o çocuğun kuruma yerleştirilmesi süreci başlamaktadır. Otizmli çocuklara sağlanan eğitim ve öğretim ortamları; kaynaştırma eğitimi sınıflarında, genel eğitim okulları içerisindeki özel eğitim sınıflarında ve otizm ya da diğer gelişimsel yetersizliklere sahip olan çocuklar için açılmış özel eğitim merkezleri/okullarında öğrenim görmektedirler. Ayrıca, örgün eğitime devam eden otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuklar özel eğitim okullarından örgün eğitim, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden ise destek eğitim hizmetleri alabilmektedirler (23). Millî Eğitim Bakanlığı'na bağlı ilköğretim okullarının bünyesinde yer alan otistik çocuklar eğitim merkezleri [(OÇEM), yeni ismiyle "Özel Eğitim Uygulama Merkezi"] genel eğitim okulunda özel sınıf, genel eğitim okulunda normal sınıf (kaynaştırma), MEB'e bağlı ya da özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, evde eğitim-öğretim ve hastane okulu olarak sıralanmaktadır (23).

Otizmli çocuğun normal çocuklarla birlikte eğitim görmesi en temel insan hakkıdır. Günümüzde yaygın olan kabul gören görüş de, özel sorunlu öğrencilerin

kaynaştırma programlarıyla normal öğrenciler ile bir arada eğitim görmesinden yanadır. Temel insan hakları açısından bakıldığında her insanın eğitim görme hakkı olduğu göz önünde bulundurulmalıdır. Çağımızda, eğitim sisteminin dışına atılacak hiçbir çocuğun olamayacağı kabul edilmektedir (54).

Otizmli çocukların kaynaştırma sınıflarında öğrenimlerine devam etmesi akademik becerilerini geliştirmesine yardımcı olmakla birlikte sosyalleşmesini sağlamaktadır. Yapılan araştırmalarda ülkemizde 2015-2016 eğitim-öğretim yılında resmi devlet okullarına devam eden otizm spektrum bozukluğu tanılı 5523 çocuğun % 45.2'si genel eğitim okulları bünyesindeki kaynaştırma sınıflarında öğrenim gördüğü görülmüştür. Kaynaştırma sınıflarında öğrenimlerine devam eden otizmli çocukların oranının oldukça yüksek olması umut vadeden bir durum olmasına karşın bu sınıflarda görev yapan öğretmenlerin kaynaştırma eğitimi uygulamaları ve otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuklarla çalışma konularında kapsamlı bir şekilde eğitilmemiş olmaları otizmli çocukların kaynaştırma eğitiminden yeterli düzeyde yararlanmalarını engellemektedir (55)

Otizmli çocukların eğitimi için en önemli sorunlardan biri de, Milli Eğitim Bakanlığı tarafından karşılanan *destek eğitiminde* desteğin çok az olmasıdır. Ülkemizde otizmli tanılı çocuklar "Çocuklar için Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER)" ile özel eğitim kurumlarından haftalık 2 saat ders alma hakkına sahiptirler. Dolayısıyla, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı rehabilitasyon merkezlerinde destek eğitim ayda 12 saat olarak verilmektedir. Oysaki otizm tanılı bir çocuğun haftada 30 saat yoğun eğitim alması önerilmektedir (55). Otizmli bir çocuğun haftada en az 30 saat eğitim alması gerektiği düşünüldüğünde bu desteğin çok az olduğu görülmektedir. Günümüzde dar gelirli çoğu aile ekonomik olarak eğitim masraflarını karşılayamadığı için otizmli çocuklarını yoğun eğitim programına gönderememektedir. Ülkemizde otizmli çocuklar için eğitim sistemi bu şekilde olmasına rağmen, bugün halen otizmli çocukların birçoğu çeşitli nedenlerle okula gidememekte ya da eğitim kurumlarına kabul edilmemektedir.

Otizmli çocukların eğitimi için en önemli sorunlardan bir diğeri de *özel eğitim öğretmeni* sorunudur. 2019 MEB istatistiklerine göre ülkemizde tam zamanlı kaynaştırma/bütünleştirme yoluyla eğitime devam eden özel eğitim öğrencisi sayısı 284.224, destek eğitim odası sayısı 12.807'dir. Aynı verilere göre özel eğitim

sınıflarında 65.399, 1.706 özel eğitim kurumunda 93.398 öğrenciye eğitim verilmektedir (25). Milli Eğitim Bakanlığı, devlet okullarının özel eğitim alanındaki öğretmen ihtiyacının yaklaşık olarak 15.000 civarında olduğunu belirtmektedir (55). Bu rakamlar dikkate alındığında ülkemizde yeterli sayıda özel eğitim öğretmeni bulunmadığı görülmektedir.

Ülkemizde özel eğitim alanında yürütülen lisans programları 'zihinsel engelliler öğretmenliği, işitme engelliler öğretmenliği ve görme engelliler öğretmenliği'dir. Özel gereksinimli çocukların eğitim ve öğretim süreçleri ve okul ortamları paralel olup otizm spektrum bozukluğu olan çocukları da kapsamaktadır. Dolayısıyla otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların ve öğrencilerin eğitimleri genellikle zihin engelliler öğretmenliği programından mezun olan özel eğitim öğretmenleri tarafından yapılmaktadır. Ancak, bu çocuklara eğitim veren okullarda işitme engelliler öğretmenliği bölümü mezunları ile sertifika alarak sınıf öğretmenliğinden özel eğitim öğretmenliğine geçiş yapmış öğretmenlerinde çalıştığı gözlemlenmektedir (103). Oysaki otizmli çocukların zihinsel engelli çocuklardan farklı olarak farklı dil, motor, bilişsel, sosyal ve duygusal yetersizlikleri vardır. Ayrıca, otizmli çocukların bir bölümünde zihinsel engel de bulunmamaktadır.

Milli Eğitim Bakanlığı hem devlet okullarında hem de özel kurumlarda var olan özel eğitim öğretmen açığını kapatmak için zihinsel engelliler ve işitme engelliler sınıf öğretmenliği sertifika programı açarak özel eğitim öğretmen açığını kapatmaya çalışmıştır. Ne yazık ki özel eğitim alanındaki öğretmen eksikliğinin giderilmesinde bir çözüm yolu olarak görülen sertifika programlarının daha nitelikli duruma getirilmeden fayda sağlamayacağı aşikardır. Benzer şekilde özel eğitim alanındaki öğretmen açığını kapatmaya yönelik alınan bir diğer önlem ise ücretli öğretmenler ile norm fazlası sınıf öğretmenlerine eğitimler vererek bu öğretmenleri özel eğitim hizmetlerinde görevlendirmesidir. Araştırma sürecinde ebeveynlerle yapılan görüşmelerde anne babaların özel eğitim kurumlarında görev alan öğretmenlerin neredeyse çoğunun sertifika programı ya da saatlik eğitimlerle görevde bulunduğu, düzenli bir şekilde derslerine giren öğretmenlerin olmadığı, derslere giren öğretmenlerin de sık sık değiştiği ve derslere giren öğretmenlerin de çoğunun alan dışı öğretmen oldukları ifade edilmiştir. Ayrıca bir çoğunun bırakın otizmli çocuklarla çalışma konusunda yeterli bilgi ve donanıma sahip olmayı, diğer

gelişimsel geriliği ya da zihinsel engeli bulunan çocuklarla çalışma konusunda dahi yeterli bilgi ve donanıma sahip olmadıkları dile getirilmiştir. Görüldüğü gibi ülkemizde otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklar ile çalışacak öğretmenler bulunmamaktadır bu da otizmli çocukların ve ailelerin yaşamlarında ciddi bir sorun alanı oluşturmaktadır.

Ekonomik Sorunlar

Otizmli bireyler de dahil tüm engel gruplarında var olan önemli sorun alanlarından birisi de ekonomik sorunlardır. Normal bir çocuğu büyütmek ve toplumsal yaşama katmak aileyi ekonomik olarak zorlarken, otizm tanılı bir çocuğun yetiştirilmesi aileyi ekonomik olarak çok daha fazla zorlamaktadır. Yapılan araştırmalarda, otizmli bir çocuğun yetiştirilmesinin ebeveynlere ekonomik açıdan çok büyük bir yük yarattığı ortaya konulmuştur (56). Dobson ve Middleton (1998) da, engelli bir çocuğu yetiştirmenin maliyetinin, engeli olmayan bir çocuğun bakım maliyetinden üç kat daha fazla olduğunu belirtmiştir (57).

Şüphesiz ki otizm tanısı tüm aile sistemini etkilemektedir (58). Yaşıtlarına benzemeyen, özel, farklı bir çocuk olan otizmli çocukların özel ihtiyaçları vardır. Özel eğitim, tıbbi bakım ve sosyal yardım gibi birçok alanda çeşitli destek biçimlerine ihtiyaç duymaktadır ancak bu pahalı olup aileyi ekonomik olarak zorlamaktadır (56).

Fletcher (2012)'in çalışmasında, otizmli çocuğa sahip tüm ailelerin tedavi masrafları, özel diyetler, pahalı gıdalar, çocuk bakımı, özel dersler, özel eğitim, ev temizliği/tamiri gibi giderlerin ek finansal maliyet olarak aileleri ekonomik açıdan zorladığı belirtilmektedir (42). Ayrıca otizmli bir çocuğa bakmanın ek sorumlulukları (örneğin, ek tıbbi randevular) nedeniyle anne veya babaların işten izin almak veya işten ayrılmak zorunda kaldıklarını da belirtmiştir. Jarbrink ve diğ. (2003) ve Gray (2003) de OSB'den kaynaklanan ebeveynlerin istihdam değişikliklerine ilişkin bulguları desteklemektedir (107, 108). Ayrıca Gray (2003), annelerin kariyerlerinin babalardan daha fazla etkilendiğini ortaya koymuştur. Bu da onları maddi olarak zorlamaktadır. Bunlarla birlikte çocuğun hastane masrafları, yol masrafları, ilaç takviyeleri, beslenme masrafları, giyim masrafı da aile için maddi yük

olabilmektedir. Jarbrink ve diğerleri (2003) de otizmli çocuğa bakmanın ailelere ek mali yükler getirdiğini belirtmiştir (59).

Otizmli çocuklar için bir tedavi olmamasına rağmen, bugün yaygın olarak benimsenen tedavi özel eğitim ve çocuğun temel yapısal bozukluğunu ve belirli semptomlarını iyileştirmeyi amaçlayan bilişsel davranışsal tedavi yöntemleridir (58; 60). Bu yöntemlerle otizmli çocukların beceri gelişimini artırmak ve istenmeyen davranışların miktarını ve şiddetini azaltmak amaçlanmaktadır. Dolayısıyla OSB tanısı alan bir çocuğun, otizmi yenmeye yönelik yapacağı en önemli şey nitelikli bir eğitim kurumuna başlamaktır. Türkiye'de özel eğitime gereksinim duyan çocuklara yönelik nitelikli eğitim veren özel eğitim kurumlarının giderlerinin fazla olması otizmli aileleri oldukça zorlayan bir durumdur. Özellikle sosyoekonomik seviyesi düşük olan aileler için bu durum daha da zorlayıcı olmaktadır. Daha öncede belirtildiği gibi otizm tanılı bir çocuğun haftada 30 saat yoğun eğitim alması önerilmektedir (55). Ancak Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı rehabilitasyon merkezlerinde destek eğitim ayda 12 saat olarak verilmekte olup otizmli çocukların eğitim ihtiyacını karşılamak için yetersiz kalmaktadır. Sosyoekonomik seviyesi orta ve yüksek olan çoğu aile, çocuklarının geleceği için onları yoğun eğitim programlarına göndermekte, hatta dil terapisi, konuşma terapisi, yüzme, ata binme, vb. sosyal aktivitelere göndererek çok daha fazla zaman ve para harcaması ile karşı karşıya kalmaktadır. Ne var ki günümüzde dar gelirli çoğu aile ise ekonomik olarak eğitim masraflarını karşılayamadığı için otizmli çocuklarını bırakın sosyal aktivitelere göndermeyi yoğun eğitim programına dahi gönderememektedir.

Aile İçinde Yaşanan Sorunlar

Otizmli bir çocuğun aileye katılımıyla birlikte aile sistemi bu durumdan çok boyutlu olarak etkilenmektedir. Otizm Spektrum Bozukluğu olan bir çocuğa bakmak, ebeveynler için yüksek düzeyde stres (61), depresyon (62) ve yük (63) gibi bir dizi olumsuz sonuçla ilişkilendirilmiştir. Bu olumsuz sonuçlar ailenin alışılmış gelişimini ve işleyişini bozabilir. Otizmli çocuğun varlığı ailenin evlilik yaşantısı başta olmak üzere ailenin rol ve işlevlerini yeniden şekillendirmektedir. Otizm tanısıyla birlikte aile şok, öfke, hayal kırıklığı, inkar, yetersizlik gibi çeşitli duygular yaşamakta ve yaşanan bu duygular doğal olarak aile bireylerinin davranışlarını etkileyerek anne babaların evliliğine de yansımaktadır. Zira yapılan araştırmalarda otizmli çocuk

yetiştiren ebeveynlerde yüksek düzeyde stres olduğu (64) ve çiftlerin evlilik ilişkisinin bozulmasına neden olduğu gösterilmiştir (114, 115).

Ailenin hayatı, çocuktaki otizmin derecesi ve davranış sorunlarına göre şekillenmektedir (59). Hem gelişimsel bozukluğu hem de davranış sorunları olan çocukların çiftlerin ilişkileri üzerinde olumsuz etkisi olduğu söylenebilir. Otizm tanısının konmasıyla çocuk, aile yaşamının merkezine yerleşmekte böylece ebeveynlerin ebeveynlik şeklini ve ilişkilerini etkilemektedir (65). Ailenin odak noktası haline gelen çocuk ailenin günlük yaşamının neredeyse tamamını kaplamaktadır (66). Bu doğrultuda ebeveynler arasında çocukla ilgili sorumluluk paylaşımları olmakta ev içerisinde alınan roller eşler arasında bölünmektedir. Özellikle otizmli çocuğun yetiştirilmesinde alınan sorumluluk annelerin bir bütün olarak yaşamını şekillendirmektedir. Genellikle otizmli çocukla daha fazla ilgilenen taraf olarak anne (106, 118, 119) kendisine ve sosyal yaşamına zaman ayıramamakta toplumdan izole olarak yaşamına devam etmektedir. Buna karşın babalar genellikle evi geçindirmek için daha çok çalışan taraf olmakla birlikte çocuğun bakımında annelere göre daha az sorumluluk yüklenmekte, bu durum ise eşler arasında kopmalara, gerginliklere, sık tartışmalarla birlikte evliliğe ilişkin sorunların artmasına yol açmaktadır. Yaşanan tüm bu sorunların temelinde toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin olduğu açıkça görülmektedir.

Ebeveynlerin özellikle annelerin tüm ilgi, enerji ve zamanını otizmli çocuğu için kullanmak durumunda kalması eş rollerinden çok ebeveyn rollerinin ön plana çıkmasına, eşlerin birbirlerinden ve varsa diğer çocuklardan uzaklaşmasına neden olmaktadır (67). Ayrıca bu ailelerde aile üyeleri arasında karşılıklı desteğin olmaması da aile içinde çeşitli sorunlara neden olabilmektedir. Bu anlamda bu durum ebeveynlerin varsa diğer çocuklarına karşı suçluluk hissetmesine, çocuğun özel gereksinimli olması konusunda karşılıklı suçlamalarda bulunulmasına, kişisel ilişkilerde uyumun bozulmasına ve etkili iletişimin zedelenmesine neden olabilmektedir (68). Otizmli çocuğun varlığı sadece eşler arasındaki ilişkiyi etkilemekle kalmaz, kardeşlerde bu durumdan çeşitli şekillerde etkilenmektedir. Sağlıklı kardeşler bu süreçte tüm ilginin otizmli kardeş üzerinde yoğunlaşması nedeniyle öfke, kıskançlık, suçluluk, baskı, utanç ve gelecek endişesi gibi duygular yaşamasına ve kardeş ilişkilerinde olumsuz tutum sergilemelerine neden

olabilmektedir. Bu noktada anne ve babaların tutumları kardeşlerin tutumları üzerinde oldukça etkilidir. Aile sağlıklı bir tutum içinde olduğunda kardeşler otizmli olan çocuğun bakımında, sosyal gelişiminde ve eğitiminde önemli ölçüde destek sağlamaktadır (69).

Görüldüğü gibi otizmli çocuğa bakmanın getirdiği güçlükler ailede nitelikli ilişkileri azaltabilmektedir (70). Sorumluluğun büyük oranda annelere bırakılması, onların babalara göre evlilik doyumunun da daha düşük olmasına yol açabilmektedir (71). OSB'li çocukların ebeveynlerinin, engeli olmayan çocukların ebeveynleri ile karşılaştırıldığında daha düşük evlilik doyumu bildirdikleri bulunmuştur (114, 125, 126, 127). Kersh ve arkadaşları (2006), özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik ilişkilerinde iletişim problemleri ve çatışmaların normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere oranla daha fazla olduğunu belirtmiştir (72). Benzer şekilde Sivberg (2002) de otizmli çocukların ailelerinin diğer ailelere oranla daha fazla iletişim problemleri ve sorun yaşadıklarını belirtmiştir. (73). Bolman (2006) ise yaygın gelisimsel bozukluk tanısı alan çocuğa sahip ailelerde boşanma oranının % 80 olduğunu belirtmiştir (74).

Yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerle yapılan bazı arastırmalar, bu ailelerde evlilik uyumunun düşük, boşanma oranının yüksek olduğunu göstermektedir (130, 131, 132, 133). Bolman (2006) yaygın gelisimsel bozukluk tanısı alan çocuğa sahip ailelerde boşanma oranının % 80 olduğunu ifade etmistir (74). Fisman, Wolf, Noh ve Speechley (1989), otizmli çocukların annelerinin eşleriyle yakınlıklarını, normal gelişim gösteren çocukların annelerine gore daha zayıf bulmuşlardır (75).

Buna karşın yukarıda değinilenlerin aksine, otizmli çocuğa sahip olmak bazı eşleri birbirine yakınlaştırmakta (76), eşleri birbirine kenetlemekte ve aile içerisinde birlikteliğe neden olmaktadır. Küçüker (1993), bazı ailelerde otizmli çocuğun varlığının anne-babaya bir ilgi hareket noktası sağladığını, otizmli çocuğun anne ve babanın yaşamına anlam kattığını hatta bazı anne babalar için de otizmli çocuğun bir destek ve evlilik ilişkisinin sürdürülmesinde bir koltuk değneği işlevi gördüğünü belirtmiştir (67). Yine yapılan araştırmalarda otizmli çocukların anne- babalarının evlilik uyumuna ilişkin algılarının, normal çocuğa sahip anne ve babalara göre daha olumlu olduğu gözlemlenmiştir (136, 137). Dolayısıyla anne babaların psikolojik

yaşantıları göz önüne alındığında otizmli çocuğa sahip olmanın ailelerin evlilik yaşantılarının ve evlilik uyumuna ilişkin algılarının değiştiği görülmektedir.

Bilgi Edinme Sorunu ve Hizmetlere Erişimde Yaşanan Sorunlar

Otizmli çocukların bağımsız ve insan onuruna uygun bir yaşam sürebilmeleri için toplumun diğer üyeleriyle eşit şekilde sosyal, ekonomik ve kültürel hak ve hizmetlere erişimlerinin sağlanması gerekmektedir. Cinsiyet, ırk, din, sosyal sınıf, politik eğilim ne olursa olsun bireylerin yaşama, sağlık, eğitim ve öğrenim, sosyal ve ekonomik hakları en temel hakkıdır. Otizmli çocuğun hayatını sağlıklı bir şekilde sürdürebilmesini, insan onuruna yakışır toplumsal, ekonomik ve kültürel yaşama katılımla topluma entegre bir yaşam sürmesini güvence altına alan sağlık, eğitim ve öğrenim, sosyal ve ekonomik haklar yaşama hakkının ayrılmaz bir parçasıdır. Bu bağlamda ele alındığında, ülkemizde otizmli çocukların bazı hak ve hizmetlere ulaşmada engel yaşadıkları görülmektedir. Bilgi edinme sorunu ve hizmetlere erişimde yaşanan sorunlar bütüncül bir yaklaşımla değerlendirilmelidir.

Otizm tanısının konulması ile birlikte çocuklarına karşı nasıl davranacaklarını ve çocuğun kendi hayatlarını ne şekilde etkileyeceğini bilemeyen ailelerin temel gereksinimlerinden biri bilgi edinme ve hizmetlere erişimdir. Duygusal olarak katlanılması ve kabullenilmesi zor olan bu süreçte aileler yeni yaşama uyum konusunda zorlu aşamalardan geçmekte çocuklarına uygun hizmetler bulup geliştirene kadar endişelerini sürdürmektedir. Hepsi olmasa da ebeveynlerin çoğu ilk önce otizmin ne olduğu, neden oluştuğu, tedavi edilip edilmeyeceği, tedavi edilebiliyorsa sürecin nasıl olacağı, neler yapmaları gerektiği, otizmli çocuklarından dolayı sahip oldukları sosyal hakların neler olduğu, sosyal yardım ve hizmetlere nasıl ulaşabilecekleri konularında bilgiye gereksinim duymaktadırlar. Beklenmedik bir durumla karşılaşan bu aileler yaşadıkları bilgi eksiklikleri nedeniyle ne yapacaklarını bilmemekte çocuklarına uygun hizmetlere erişimde sıkıntı yaşamaktadırlar. Bu noktada uzman kişiler tarafından tüm bu soruların cevaplandırılması, gerekli yönlendirme ve psikososyal destek verilmesi gerekmektedir.

Otizmli birey ve ailelerin hizmetlere erişimde sağlık sistemi, eğitim sistemi, eğitim politikaları, eğitim ve sağlık hizmeti sunan bireylerin özellikleri önemli rol alabilmektedir. Hizmet sunanlardan kaynaklanan engeller arasında, tutumlar, sağlık

ve eğitim çalışanlarının ilgisizliği, otizmli bireyin özel gereksinimleri konusunda farkındalıklarının ve deneyimlerinin az olmasıdır.

Eğitim sisteminden kaynaklı engeller arasında, çocukların özel gereksinimine uygun okulların az bulunması, bulunsa dahi okullara kayıt aşamasında sıkıntılar yaşanmasıdır. Ayrıca yukarıda da değinildiği gibi hepsi olmasa da hizmet sunan alan dışı öğretmenlerin otizm konusunda farkındalığının ve deneyimlerinin az olmasıdır.

Bunlarla birlikte otizmli çocukların sosyal aktivitelere yönelik ihtiyaçları büyük ölçüde giderilememekte, erişilebilir formatta çok az sosyal aktivitelere ilişkin hizmet bulunmaktadır. Bu hizmetlerin ücretli olması nedeniyle otizmli çocuklar yüzme, basketbol, vb. sportif faaliyetlere maddi imkansızlıklar nedeniyle erişememektedirler. Bu noktada psikososyal ve ekonomik destek ailelerin en çok ihtiyaç duydukları hizmetler arasındadır.

2.2.3. Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerde Sosyal Destek

İnsan yaşamında olağanüstü stres faktörlerinden biri gelişimsel yetersizliği olan çocuğu yetiştirmektir. Daha öncede değinildiği gibi, gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa ebeveynlik yapmak birçok nedenden dolayı oldukça streslidir (77; 78). Otizmli çocuğa sahip aileler çocuklarına tanı konma süreci, uygun tedavi ve eğitim programları bulma ve eğitim ve diğer hizmetler için ödeme yapmanın mali yüküyle mücadele etme gibi sayısız zorlukla karşı karşıyadır (79). Otizmli bir çocuk yetiştirmeyle ilgili bu ve diğer birçok zorlukla başa çıkmanın bir sonucu olarak, aile sisteminde dengesizlik hissi (80) oluşturmakla birlikte aile üyelerinde yüksek düzeyde stres yaratmaktadır (81).

Olsson ve Hwang (2001) otizmli çocuğa sahip ailelerin diğer gelişimsel engeli olan çocukların ailelerine göre daha yüksek seviyede depresyona sahip olduğunu, Sanders ve Morgan (1997) da otizmli çocukların annelerinde, diğer gelişimsel engelleri olan (örneğin, Down sendromu) çocukların annelerine kıyasla daha yüksek stres seviyeleri olduğunu belirtmiştir (143, 144)

Aileler otizmli çocuklarının tedavi sürecinde; bakımı, gelişimi ve eğitimi için bilgi-becerilere hatta otizmle ilgili deneyimlenen tecrübelere ihtiyaç duymaktadır. Bu noktada her bir aile üyesinin ihtiyaç duyduğu destek türü farklı olmakla birlikte

genellikle anne-babalar eş, çocuk, arkadaş, akraba, komşu ya da profesyonel meslek elemanlarından sosyal destek alma ihtiyacı duymaktadır. Otizmli bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı, otizmden kaynaklı yetersizlikle ilgili sorunların azaltılmasını ve aile bireylerinin bu sorunlarla başa çıkmalarını kolaylaştıracak etmenlerden birisi sosyal destek hizmetlerini sağlamaktır. Çünkü sosyal destek hizmetleri otizmli çocuğu olan aileler için önemli bir güç kaynağıdır. Gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları stresle başetme ve duruma uyum çabalarında en önemli etmenlerden birisinin, ailenin sahip olduğu iç ve dış kaynaklardır. Bu kaynaklar, aile bireylerinin kişisel kaynaklarını, ailenin rol yapısını ve özelliklerini, ailenin akraba, dost, komşu, arkadaş, profesyonellerden ve toplumdaki diğer kurum ve kuruluşlardan aldıkları sosyal desteği içermektedir (82). Yani çok boyutlu bir yapısı olan sosyal destek sistemi, hem aile içi hem de aile dışı alınan desteği içermektedir.

Dunst, Trivette ve Cross (1986) sosyal desteği, fiziksel ve araçsal destek, tutum aktarımı, kaynak ve bilgi paylaşımı, duygusal ve psikolojik desteği içeren çok boyutlu bir yapı olarak tanımlamıştır (83). Cobb (1976)'a göre sosyal destek, kişiyi önemsendiğine, sevildiğine, değer verildiğine ve saygı duyulduğuna inandıran ve karşılıklı bir yükümlülük ve iletişim ağında önemli olduğuna inandıran bilgidir (147).

Otizmle ilgili sosyal destek ise ebeveynlerin stres düzeyinin azalmasını sağlayan, otizmli çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamalarını kolaylaştıran ve zorluklarla başa çıkmalarına yardım eden kritik bir faktör olarak tanımlanmıştır (148, 149). Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin sosyal destek sistemleri resmi ve resmi olmayan destek olarak ikiye ayrılmaktadır. Resmi sosyal destek sistemleri, profesyonel kurum ve kuruluşlardan alınan destek, resmi olmayan destek sistemleri ise aile üyeleri ve ailenin sosyal çevresinden (komşu, akraba, gibi) alınan destektir (83). Resmi ve resmi olmayan sosyal destek örnekleri eş, sevgili, aile, akrabalar, arkadaşlar, komşular, öğretmenler, profesyonel yardım uzmanları olarak çeşitlendirilebilir. Bunlarla birlikte otizmli çocuğun ve ailesinin profesyonel kurum ve kuruluşlardan aldığı resmi hizmetleri ve/veya ailenin yaşam tarzı açısından önemli gördüğü sosyal kulüpler, dernek ve vakıflar gibi kuruluşlardan aldıkları hizmetleri de kapsamaktadır (84). Bu kaynaklardan sosyal destek alan aileler, içinde bulundukları duruma ve otizmli çocuğun varlığına daha sağlıklı bir

şekilde uyum göstermektedirler (85). Aksi halde otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek sistemlerinin az olması veya hiç olmaması aileler için önemli bir stres ve endişe kaynağı olmaktadır (150).

Yapılan araştırmalarda özellikle, akraba, arkadaş, aile tarafından sağlanan resmi olmayan sosyal desteğin, otizmli çocukların anneleri arasındaki stresi azaltmada etkili olduğu gösterilmiştir. Örneğin, özellikle eş ve akrabalardan daha yüksek düzeyde destek gördüğünü belirten otizmli çocukların annelerinde, daha düşük düzeyde depresyona bağlı bedensel hastalıklar ve daha az evlilik sorunu yaşadıkları bildirilmektedir (86). Bazı araştırmalarda da, otizmli çocuğa sahip annelerin destek için önce eşlerine, sonra birinci derece ailelerine ve son olarak da engelli çocukları olan diğer ebeveynlere yöneldiğini göstermiştir (84).

Görüldüğü gibi sosyal destek, önemli bir stresle baş etme aracı olup (152, 153) stresin olumsuz etkilerine karşı birey ve ailesini koruyan, kendilerini iyi hissetmelerini sağlayan ve stresi iyileştiren önemli bir işlevi vardır (77). Otizmli çocuğa sahip anne ve babaların yaşadığı süreçlerde sorunlarla başa çıkma becerilerini artırma, otizmli çocuğun varlığını kabul etme ve başarılı bir şekilde sürece uyum gösterme, çocuğun ve ailenin gereksinim duyduğu hizmetlere ulaşmasında sosyal desteğin önemli bir faktör olduğu yadsınamaz bir gerçektir. Aileler otizmli çocuğun bakımı ve gelişimi ile ilgili duygusal, psikolojik, bilişsel, maddi ve manevi nitelikli çevresinden gördüğü her türlü destekle güçlenmekte, yaşamlarını iyileştirici ve iyilik hallerini geliştirici etkilere sahip olduğu görülmektedir. Sosyal desteğin varlığı ile ailelerin otizmden kaynaklı yaşadıkları baskı, stres ve şiddetin derecesi azalmakta ve toplumsal entegrasyon süreci olumlu yönde gelişme kaydetmektedir.

2.2.4. Sosyal Dışlanma

.Sosyal Dışlanma Kavramı ve Gelişimi

Sosyal dışlanmanın tarihi insanlık tarihi kadar eskidir. Roma'da mahkumlar, Atina'da sürgüne gönderilenler, Hindistan'da düşük kastlara mensup olanlar, çeşitli şekillerde köleleştirilen ve kovulan kişiler, azınlık mahallelerinde (ghetto) yaşayanlar, aforoz edilenler, istenmeyen yabancılar, mülteciler tarihten günümüze sosyal dışlanmaya maruz kalan kişi ya da gruplar olagelmişlerdir (87). Sosyal

dışlanma kavramı ilk olarak 1950'lerde Alman sosyolog Max Weber tarafından ortaya atılan "sosyal kapanma" teriminden türemiştir (88).

1960'lı yıllarda Fransa'da ortaya çıkan sosyal dışlanma kavramı yoksullar için kullanılmış olup uzun süre tartışılan bir kavram olmuştur. Bu dönemde politikacılar, yetkililer, gazeteciler ve akademisyenler yoksullara muğlak ve ideolojik göndermelerde bulunmuşlardır. Sosyal dışlanma kavramını ilk kez 1974 yılında Fransa'da Chirac hükümeti zamanında Sosyal Hizmetlerden Sorumlu Devlet Bakanı olan Rene Lenoir kullanmıştır (89). Lenoir 1974 yılında yayınladığı kitabında sosyal dışlananların zihinsel ve fiziksel engelliler, intihara meyilli insanlar, engelli yaşlılar, istismara uğramış çocuklar, uyuşturucu bağımlıları, suçlular, bekar ebeveynler, problemli aileler, marjinal ve asosyal kişiler ve diğer sosyal uyumsuzlukları olan kişiler olarak tanımlamıştır. Bu kişi ve grupların Fransız nüfusunun onda birini oluşturduğunu belirtmiştir. Ayrıca Lenoir bu kişi ve grupların sosyal sigorta kapsamında korunmasız olan kişi ve grup olduklarını belirtmiştir. 1970'lerin ortalarından itibaren Fransa, bu tür dışlanmalarla mücadele etmek için çok sayıda politika geliştirmiş ve uygulamaya koymuştur (89). Ancak "sosyal dışlama" kavramı ekonomik krizlere kadar yaygınlaşmamıştır. 1980'li yıllarda Fransa'da art arda sosyal ve politik krizlerin patlak vermesinden sonra "sosyal dışlanma" kavramı dezavantajlı gruplar için kullanılmaya başlanmıştır (89). Yukarıda bahsedilen gruplara ek olarak işsizler ve yoksullar da eklenmiş, sosyal dışlanmanın tanımı, eşitsizlik ve yoksulluk olgularıyla açıklanmaya başlanmıştır (90). Akademisyenler sosyal dışlanma kavramını çalışan yoksullar, kadınlar, yaşlılar, kronik hastalar ve engelliler dahil olmak üzere savunmasız olan dezavantajlı gruplar için kullanmışlardır (158, 159, 160, 161).

Doksanlı yıllarda Avrupa Birliği (AB) içinde, işsizlik, göç, çeşitli sorunlar nedeniyle "sosyal dışlanma" kavramı üzerindeki ilgi önemli ölçüde artmış olup AB'nin temel sosyal politika konularından biri haline gelmiştir. Böylece AB'nde sosyal dışlanma, işsizlik ve istihdam politikalarıyla birlikte anılmaya başlanmıştır (162, 163).

7 Şubat 1992 tarihinde Maastricht'e imzalanan ve 1 Kasım 1993 yılında yürürlüğe giren Avrupa Birliği Antlaşması ile sosyal dışlanma kavramı ilk kez resmi şekilde ortaya konmuştur. 2 Ekim 1997 yılında imzalanıp 1 Mayıs 1999 yılında

yürürlüğe giren Amsterdam Anlaşması ile sosyal politika alanına önemli yenilikler getirmiş olup sosyal dışlanmayla mücadelede yeni bir adım atılmıştır. Anlaşmada sosyal dışlanma kavramı açık şekilde belirtilerek sosyal dışlanmayla mücadelede çözüm önerileri ortaya konulmuştur. Mart 2000'de yapılan Lizbon Avrupa Konseyi ile sosyal dışlanmayla mücadeleye dair süreç hızlı işlemeye başlamıştır. Günümüzde ise Avrupa Birliği, sosyal dışlanmayla mücadele ve sosyal içerilme politikalarını Aralık 2000'de imzalanan Nice Avrupa Konseyinde alınan kararlar çerçevesinde yürütmektedir (91).

Görüldüğü üzere dünyanın ekonomik ve siyasal yapısının yeniden şekillenmesiyle birlikte sosyal dışlanmanın azaltılması ve önlenmesine yönelik politikalara odaklanılmış olup sosyal dışlanma kavramı sosyal güvenlik ve sosyal koruma literatüründe hızla yerini almıştır.

Sosyal Dışlanma Kavramının Tanımı

Literatüre bakıldığında sosyal dışlanma konusunun çok boyutlu ve karmaşık bir yapısının olduğu görülmektedir. Sosyal dışlanma kavramına dair herkes tarafından kabul edilmiş ortak bir tanım bulunmamaktadır. Ancak konuyla ilgili çalışanların üzerinde anlaştıkları ortak fikir; kavramın literatürde yeni bir terim olmakla birlikte kapsadığı konular ve içerik itibariyle aslında yeni sayılamayacak bir kavram olması ve karmaşık olması nedeniyle tanımlanmasının oldukça zor olmasıdır (162, 164). Sosyal dışlanmanın tanımlanması için bireyin ekonomik durumu ve gelir seviyesi tanımlamak için önemli faktörlerden biridir. Ancak bu faktörler sosyal dışlanmayı tanımlamak ve tespit etmek için tek başına yeterli değildir. Bu faktörlerin yanında kültürel, politik ve sosyal durumların da değerlendirilmesi gereklidir (92). Çünkü çok boyutlu bir kavram olan sosyal dışlanmanın ekonomik boyutu yoksullukla, kültürel boyutu sıklıkla kente yeni yerleşenler ya da göç edenlerle, politik boyutu bireyin devletle olan ilişkileriyle, sosyal boyutu ise kişinin çevresi ve toplumla olan ilişkileriyle alakalıdır.

Literatürde sosyal dışlanma ile ilgili birçok tanım yapılmıştır. DSS (Department of Social Security) (1999) Sosyal dışlanmanın, farklı faktörlerin bir araya gelerek bireyleri ve grupları bir dezavantaj sarmalına hapsetmesiyle ortaya çıktığını belirtmiştir (166, 167).

Biçerli (2016) sosyal dışlanmayı, "sosyal, ekonomik, politik, kültürel haklardan mahrum olma veya bunlara ulaşmada güçlük çekme" olarak tanımlamıştır (87).

Hatipler (2019), sosyal dışlanmayı; sosyal bütünleşme ve toplumsal aidiyetin tam karşıtı bir süreç olduğunu ve bu süreçte bireylerin temel gereksinimlerinden yoksun kaldığı, toplumla olan bağlarının koptuğunu, halka dair, siyasi, iktisadi ve içtimai vatandaşlık yurttaşlık haklarından tam olarak yararlanamadığını belirtmiştir (92).

Walker ve Walker (1997) tarafından da sosyal dışlanma, bireyin toplumla bütünleşmesini sağlayan sivil, politik, ekonomik ve sosyal haklara bazı kişi ve gruplar tarafından ulaşılamaması durumu olarak tanımlamıştır (93).

Sapancalı (2005)'ya göre sosyal bütünleşme ve kaynaşmanın karşıtı olan sosyal dışlanma, bireyin toplumla bütünleşmesini sağlayan ve bireyin kendi geleceğini oluşturmasında fırsatların tam olarak gelişimini etkileyen temel gereksinimlerden yoksun kalması, toplumla olan bağlarının kopması, sivil, siyasal, ekonomik ve sosyal yurttaşlık haklarından yoksun kalma/bırakılma durumlarıdır (91).

Atkinson (2000) sosyal dışlanmayı, toplumda kişisel ve sosyal bağların kopmasıyla birlikte grupların marjinalleşmesine yol açan dinamik süreçlerle ilgili olduğunu ifade eder (94).

De Haan (1999) ise sosyal dışlanmanın iki ana tanımlayıcı özelliği olduğunu belirtmiştir. Birincisi, insanların geçim kaynaklarından, istihdamdan, barınma, mülk, asgari tüketim, eğitim, sağlık, vatandaşlık, kişisel ve sosyal ilişkiler vb. ihtiyaç ve temel ihtiyaçlardan yoksun kalmasını belirtmiştir (95). Yani sosyal dışlanma bireylerin temel ihtiyaçlarını karşılayamamasıdır. Burada sosyal dışlanma kavramı yoksunluğun çok boyutluluğuna, insanların çoğu zaman aynı anda farklı şeylerden yoksun olduğu gerçeğine odaklanır. Ekonomik, sosyal ve politik alanda dışlanmayı (yoksunluğu) ifade eder. İkincisi ise, yoksunluğa neden olan ilişkilere ve süreçlere odaklanılır. Yaşamları boyunca bir türlü geliştiremediği bireysel ilişkiler nedeniyle insanlar çoğu zaman aynı anda birçok farklı (işyeri, siyasi ortam, ev sahibi gibi.) grup tarafından dışlanabilir.

Sosyal dışlanma, insanlar dışlanmış, küçümsenmiş veya başka bir şekilde reddedilmiş hissettiklerinde ortaya çıkar. İnsanlar bir ilişkiye veya gruba ait olmadıklarını hissettirdiklerinde kendilerini sosyal olarak dışlanmış hissederler. Sosyal dışlanma, refah için çok ciddi bir tehdit oluşturduğundan, çok çeşitli tepkileri etkilemelidir. İnsanlar kendilerini sosyal olarak dışlanmış hissettiklerinde, kabul görmelerini sağlayacak şekilde tepki verebilirler. Ancak kabul edilme olasılığı gelmediğinde, sosyal olarak dışlanmış insanlar bencil ve hatta antisosyal hale gelebilirler (96).

Genel olarak sosyal dışlanma, çocuk, kadın, yaşlı, engelli, mülteci, göçmen, madde bağımlısı vb. dezavantajlı grupların dışlanmış, küçümsenmiş, bir ilişkiye veya gruba ait olmadıklarını hissettirdiklerinde insanlardan toplumdan, uzaklaşma, sosyal ilişkiler kurmama, yalnız başına yaşam sürme ve vatandaşlık haklarından tam olarak faydalanmama ve toplumdan soyutlanma olarak tanımlanabilir.

Sosyal Dışlanmanın Boyutları

Sosyal dışlanma ile ilgili alan yazın incelendiğinde, konunun ne kadar karmaşık ve çok boyutlu olduğu anlaşılmaktadır. Sosyal dışlanma sosyal, kültürel, siyasal, ekonomik gibi birçok nedenden dolayı ortaya çıkabilmektedir. Bu nedenle sosyal dışlanma zamana, mekâna, bölgelere, ülkelere ve sos-yo-ekonomik yapıya göre farklılık göstermektedir. Dolayısıyla bireylerin maruz kaldığı dışlanmanın boyutu da farklılık göstermektedir. Bireyler dışlanmaya neden olan boyutlardan sadece bir tanesi ile yüzleşebileceği gibi aynı anda birden çok boyutla karşılaşabilmektedirler. Uzun dönem işsizlik yaşayan birey düzenli bir geliri olmaması nedeniyle gelir yoksunluğu yaşamakta, ailesini geçindirememekte, temel ihtiyaçlarını karşılamakta büyük ölçüde zorlanmaktadır. Temel ihtiyaçlarını karşılayamayan birey sosyal hayata kısıtlı katılmakta ya da katılamamakta, yaşanabilecek konut ve barınma imkânlarından yoksun kalmakta, sağlık, eğitim imkânlarına ulaşamamakta temel vatandaşlık haklarını kullanamamaktadır. Ya da problemli davranışları olan engelli hasta, engeli olan hastaları koruma ve rehabilite eden kurumların yetersizliğinden kaynaklı sosyal dışlanma yaşamaktadır. Görüldüğü gibi bu durumlar sosyal dışlanmanın çok boyutlu yanını göstermekte olup dışlanmaya neden olan bu boyutların genellikle iç içe geçmiş olduğunu ve birbirini etkilediğini göstermektedir.

Literatürde sosyal dışlanmanın çok boyutlu olduğuna dair fikir birliği olmasına rağmen bu boyutların neler olduğu konusunda bir anlaşma yoktur. Ancak her ne şekilde ele alınırsa alınsın sosyal dışlanmayı oluşturan unsurlar tüm toplumlarda benzerlik göstermektedir.

Sılver ve Miller'a (2002) göre sosyal dışlanma kavramının unsurları şu şekildedir;

✓ Sosyoekonomik boyutlar ile bireysel ve toplumsal kaynakları kapsayan *çok boyutlu* bir kavramdır.

✓ Çok boyutlu yaşanan sosyal dışlanma durumundan toplumsal içermeyi izleyen *dinamik* bir süreçtir.

✓ *İlişkiseldir;* Reddedilme, aşağılanma, sosyal destek ağlarının yokluğunun sosyal mesafe ve izolasyona neden olması nedeniyle sosyal ilişkiler boyutu olan bir kavramdır.

✓ Belli kişi ve grupların dışlamayı gerçekleştirmesi nedeniyle *aktif* bir kavramdır.

✓ *Göreli* bir kavramdır (97).

Sosyal dışlanma kavramı genel olarak, ekonomik, sosyal, siyasal ve kültürel boyutlara ayrılmaktadır (162, 165, 172, 173). Sosyal dışlanmanın boyutlarını ortaya çıkaran birçok unsur vardır. Küreselleşmenin dünyanın ekonomik ve sosyal yapısını yeniden şekillendirmesi, gelir adaletsizliği, işsizlik, cinsiyete dayalı ayrımcılık, ataerkil ideolojiler, sosyal haklardan ve sosyal güvence yoksunluğu, engellilik, yaşlılık, göç ve kötü yaşam koşulları bu unsurlara örnek gösterilebilir. Aşağıda sosyal dışlanmanın en temel üç (ekonomik, sosyal ve siyasal) boyutundan bahsedilmiştir.

Sosyal Dışlanmanın Ekonomik Boyutu

Sosyal dışlanmanın en belirgin boyutu ekonomik alandan dışlanmadır. Ekonomik dışlanma gelir adaletsizliği, işsizlik ve yoksulluk sonucu ortaya çıkmaktadır. Bir bireyin temel ihtiyaçlarını karşılayabilmek için gelir elde edebileceği bir işe ulaşamaması, geçim kaynaklarına ulaşamaması ekonomik dışlanma olarak tanımlanabilir. Gelir ve geçim kaynağına ulaşamayan, istihdamdan ve iş gücü piyasasından payını alamayan, insani olmayan kötü çalışma koşullarında,

düşük ücretle, sosyal güvencesiz, süreklilik göstermeyen işlerde çalışmak da ekonomik dışlanmaya neden olabilmektedir (164, 172).

Sen (1975) istihdam kavramını "gelir, üretim ve tanınma" olarak üç unsurla tanımlamıştır (98). İstihdamın yoksulluğu azaltmanın bir aracı olduğunu ve "gelir ve üretim" unsurunun sosyal dışlanma boyutlarından ekonomik dışlanma kapsamına girdiğini belirtmiştir. Üçüncü "tanınma" unsurunu ise "yetenek/yapabilirlik yoksunluğu" ile ilişkilendirmiştir. Yani istihdamın bir kişiye değerli bir şeyle meşgul olduğunu, asgari düzeyde düzgün bir yaşam sürme yeteneğinin olduğunu ve toplum içerisinde ilişkisel süreçlerle ilgili olduğunu belirtir. İlişkisel süreçler kritik noktadır. Yani yetenek/yapabilirlik yoksunluğu sonucu toplumsal yaşama katılamama sosyal dışlanmayı oluşturabilmektedir (99).

Sosyal Dışlanmanın Sosyal Boyutu

Sosyal dışlanmanın sosyal boyutunda insanların sosyal ve toplumsal faaliyetlere katılamama durumu vardır. Cinsiyet, ırk, ayrımcılık, göç, engellilik, ruhsal hastalık gibi çeşitli nedenlerle sosyal ve toplumsal faaliyetlerden dışlanan kişi ya da gruplar zamanla toplumdan uzaklaşmakta toplumdan izole bir şekilde yaşamlarına devam etmektedir. Toplumdan izole bir şekilde yaşamaya mecbur kalan bu kişi ya da gruplar sadece sosyal boyutta değil ekonomik, kültürel, siyasal, mekânsal, kurumsal alanlarda da sosyal dışlanma yaşamaktadır.

Bhalla ve Lapeyre (1997), sosyal dışlanmanın sosyal boyutunu üç ana kategoride ele almıştır. İlki, sağlık, eğitim, barınma vb. gibi sosyal hizmetlere erişememe; ikincisi, kötü çalışma koşulları, düşük ücret ve sosyal güvencesiz çalışma gibi nedenlerle iş gücü piyasalarına erişemememe ve son olarak ise sosyal yaşama katılımla ilgili imkan ve fırsatları elde edememe şeklindedir (99).

Bunlarla birlikte zayıflayan sosyal ilişkiler ve sosyal destek yoksunluğu da toplumsal faaliyetlere katılmanın toplumla bütünleşmenin önündeki önemli engellerdendir. Çeşitli nedenlerle bireyin eş, arkadaş, komşu veya yakın akrabalarıyla iletişiminin zayıflaması ya da kopması bireyin yakın çevresinden sosyal dışlanmasına neden olmaktadır. Örneğin, otizmle ilişkili olarak ele alacağımız sosyal dışlanma da, otizmli çocuğun davranış problemleri nedeniyle gerek yakın akraba, arkadaş gerekse toplum tarafından yadırganması nedeniyle otizmli çocuk ve ailesinin

sosyal ilişkileri zayıflamakta, sosyal imkânlardan soyutlanmakta ve ötekileştirmeye maruz kalmaktadırlar. Hatta bazı otizmli çocuğa sahip çiftlerin dahi ikisinden birinin otizmli çocuğa karşı önyargılı olması nedeniyle çift ilişkileri bozulmakta evlilik birliği sarsılmaktadır. Görüldüğü üzere sosyal ilişki ve sosyal destek yoksunluğu sosyal dışlanmayı beraberinde getirmektedir.

Kurumsal hizmetlerden dışlanma, sosyal dışlanmanın sosyal boyutu içerisinde ele alınabilir. Kurumsal hizmetler eğitim, sağlık, sosyal güvenlik, sosyal hizmetler gibi özel veya kamu hizmetlerinden yararlanmayı içerir. Çeşitli nedenlerle eğitim hakkının kullanılmaması, sağlığın korunamaması, geçim kaynağına ulaşılamaması gibi temel kamu hizmetlerine ulaşamama sosyal dışlanmanın temelini oluşturmaktadır (157). Örneğin, otizme özgü problem davranışları nedeniyle okullara alınmak istemeyen otizmli çocuklar o an ki dışlanmışlığın yanında, sosyal beceri ve iletişim yoksunluğu devam ederek, sosyal ilişkilerini olumsuz etkileyecek gerek iş gerekse sosyal çevre ve toplum tarafından dışlanmasına neden olacaktır. Yani, eğitimden dışlanma ile istihdamdan dışlanma ve gelirden dışlanma doğru orantılı olarak kabul edilmelidir.

Sosyal Dışlanmanın Siyasal Boyutu

Sosyal dışlanmanın diğer bir boyutu da kişi veya grupların siyasal alandan dışlanmasıdır. Kişi ve ya grupların çeşitli nedenlerle siyasi ve hukuki haklarını kullanamaması veya bu haklara ulaşmada engellenmesi durumudur.

Literatür incelendiğinde vatandaşlık haklarına ulaşamama veya engelleme durumunun da sosyal dışlanmanın siyasal boyutu içerisinde olduğu görülmektedir. Marshall (1964), yurttaşlığın üç ana kategorinin bir araya gelmesiyle meydana geldiğini belirtmiştir (100). Medeni haklar (ifade özgürlüğü, hukukun üstünlüğü, mülk edinme veya adalet hakkı); Siyasi haklar (siyasi gücün kullanılmasına katılma hakkı) ve Sosyal haklar (kişisel güvenlik ve fırsat eşitliği, asgari sağlık hizmeti, işsizlik ödeneği, eğitim, sağlık, sosyal hizmetler vb.). Marshall, devletin bu üç hak grubunu tüm vatandaşlara sun(a)mayabileceğini, vatandaşların bu temel haklardan yoksun kalabileceğini veya bunlara ulaşamayabileceğini belirtmiştir. Marshall bu durumu "eksik vatandaşlık" olarak yorumlamıştır. Vatandaşlık haklarındaki eksiklikler, bu hakların Devlet tarafından yeterince uygulanmamasından ve/veya

bireylerin, sosyal grupların ve kuruluşların haklarını savunamamalarından kaynaklanabileceğini ileri sürmüştür. Benzer şekilde Bhalla ve Lapeyre (1997) kişilerin vatandaşlık haklarından mahrum kalmasını sosyal dışlanmanın siyasal boyutu içerisinde ele almıştır (99).

Sosyal Dışlanmanın Nedenleri

Bilindiği gibi her toplumun kendine özgü sosyolojik, politik, ekonomik ve hukuksal yapıları vardır. Sosyal dışlanma toplumsal yapıların her alanında görülebilmektedir. Bu toplumsal yapılardan kaynaklı sosyal dışlanmanın da sosyolojik, politik, psikolojik ve bireysel kaynaklı çeşitli nedenleri bulunmaktadır. Bu nedenle sosyal dışlanma yaşayan kişi ya da gruplar toplumdan topluma değişiklik göstermektedir. Daha önce bahsedildiği üzere sosyal dışlanma "çok boyutlu" bir kavram olup genellikle iç içe geçmiştir ve birbirini etkilemektedir. Benzer şekilde sosyal dışlanmaya neden olan faktörlerin çeşitliliği de "çok boyutluluk" ilkesiyle ilişkilendirilebilir. Sosyal dışlanmanın birden çok nedeni olabileceği gibi bir dışlanmanın diğer bir sosyal dışlanmayı ortaya çıkarabileceği ötekinin nedeni olabileceği söylenebilir.

Literatür incelendiğinde sosyal dışlanmanın en önemli nedenlerinin başında "yoksulluk" geldiği görülmektedir. Gelir dağılımı adaletsizliği ve işsizlik nedeniyle temel ihtiyaçlarını karşılayamayan bireyin yoksulluğu sosyal, kültürel ve toplumsal faaliyetlere katılımını da etkilemekte bu alanlarda çoklu sosyal dışlanma yaşamasına zemin hazırlamaktadır. Her ne kadar kavram ekonomik nedenlerle ortaya çıkmış olsa da sosyal dışlanma yalnızca işsizlik, yoksulluk gibi yalnızca ekonomik göstergelerle açıklanacak bir kavram değildir. Sosyal dışlanma sosyal, kültürel, dini, coğrafi konumdan, ailevi ve bireysel faktörlerden de oluşabilir. Bu durum sosyal dışlanmanın çok boyutluluğunu ve çeşitliliğini artırmaktadır. Bunlarla birlikte bir kişinin toplum içerisinde ne şekilde dışlanacağı ya da dışlanmayacağı hakkında da kesin bir şey söylemek mümkün değildir. Yani gelir seviyesi yüksek, sosyo-ekonomik durumu iyi olan bireylerin ya da eğitim oranı yüksek bireylerin de sosyal dışlanma yaşaması mümkün olabilmektedir. Sosyolog Bauman'a (1999) göre sosyal dışlanma sadece ekonomik nedenler ya da istihdam ilgili bir süreç değil, aynı zamanda bireyin birçok alandan yoksun kalmasıdır (101). Bauman, toplumsal yaşam standartların altında kalan bireyin yaşadığı problemler nedeniyle normal yaşamın

dışında kaldığını, bu durumun bireyde kendisini beğenmeme ve suçluluk hissiyle sonuçlandığını belirtmiştir. Dolayısıyla birey toplumsal yaşam içerisinde hayatın sunduğu olanaklardan faydalanamamakta ve toplum şartları içerisinde mutluluk ifade eden her şeyden yoksun kalmaktadır. Bu doğrultuda sosyal dışlanmaya neden olan faktörler temelde birbirine bağlı ve karşılıklı etkileşim içerisinde olan olgulardır. Sosyal dışlanmaya neden olan olgular genellikle gelir dağılımı dengesizliği, sosyal koruma yetersizliği, eşitsizlik, ayrımcılık, engellilik, göç başlıkları olarak incelenmektedir.

Gelir Dağılımı Dengesizliği

Sosyal dışlanmanın en önemli nedenlerinden biri, *gelir dağılımı dengesizliğidir*. Bir ülkede gelir dağılımı denildiğinde anlaşılması gereken, ekonomide belirli bir sürede yaratılan gelirin kişiler, toplumsal gruplar ve üretim faktörleri arasında ne ölçüde dağıldığıdır (102). Gelir dağılımı ekonomik bir olgu olmakla birlikte, nüfus artışından ve dağılımından, toplumun sosyo-kültürel yapısından, toplumdaki eşitlik ve adalet kavramlarına olan birçok yaklaşımdan etkilenmektedir (90).

Küreselleşme süreciyle birlikte gelir dağılımındaki dengesizlik dünyanın her yerinde görülmektedir. Birçok ülkede gelir dağılımı adaletsizliği nedeniyle fırsat eşitsizliği giderek artmaktadır. İşsizlik ve ya alım gücünün düşmesiyle birlikte birey ve ya gruplar biyolojik, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamakta zorlanmakta toplumsal yaşama katılarak düzenli bir hayat sürdürmelerinde sıkıntı yaşamaktadırlar. Fırsat eşitsizliğine maruz kalan birey ve ya gruplar ekonomik, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını karşılayamamakta zamanla toplumsal yaşamdan izole olmaktadır. Alım gücünün düşmesiyle birlikte sosyal ya da toplumsal faaliyetlere ulaşamayan birey ya da grupların birçok alanda sosyal dışlanma yaşamalarını kaçınılmaz hale getirmiştir. Görüldüğü üzere gelir dağılım dengesizliği sadece ekonomik alanı etkilemekle kalmayıp yaşamın sosyal, psikolojik, toplumsal ve siyasal her alanını derinden etkilemektedir.

Sosyal Koruma Yetersizliği

Uluslararası Çalışma Örgütü'nün (ILO) Dünya Sosyal Koruma Raporu'na (2020-2022) göre Sosyal koruma, başta yaşlılık olmak üzere sağlık hizmetleri ve

gelir güvencesine erişim, işsizlik, hastalık, maluliyet, işyerinde yaralanma, çocuklu aileler için doğum veya haneye temel geliri sağlayan kişinin kaybedilmesi hallerini kapsamaktadır. Rapora göre, etkili ve kapsamlı sosyal koruma yalnız sosyal adalet ve insana yakışır işlerin değil, aynı zamanda sürdürülebilir ve dayanıklı bir gelecek oluşturmanın da temeli olduğunu belirtmektedir (103). Sosyal koruma, toplumların vatandaşlarını karşılaşabilecekleri riskler karşısında koruyan, insanca bir yaşam sürdürebilmeleri için onları savunmasızlık ve yoksunluktan koruyarak refah ve güvenliğini geliştirmelerini sağlayan sistemdir.

Sosyal koruma mekanizmaları üç farklı kategoride sınıflandırılmaktadır. İlk grupta istihdam ve gelir durumuna bakılmaksızın belirli bir sosyal gruba sağlanan desteklerdir. Çocuklu ailelere yapılan çocuk yardımları gibi. İkinci grupta bireylerin istihdam edilme durumu ve istihdam sürecinde verdikleri prime bağlı olarak karşılığında almaya hak kazandıkları sosyal sigorta uygulamalarıdır. İşsizlik sigortası, sakatlık maaşı ya da yaşlılık aylığı gibi. Üçüncü grupta ise genellikle yoksulluk sınırının altında olanlar ya da engelliler gibi özel gruplara dâhil olan bireylere sağlanan yardımlardır (68). Sosyal koruma uygulamaları işsiz, yoksul, engelli, çocuk, kadın, yaşlı, hasta gibi dezavantajlı kesimlere yönelik olarak uygulanmaktadır. Sağlık, eğitim, sosyal yardımlar, işsizlik sigortası, teşvikler, iş güvencesi ve sosyal hizmetler bu kapsam içerisinde verilen hizmetlerdir. Örneğin, özgül öğrenme güçlüğü nedeniyle örgün eğitime tam anlamıyla katılamayan çocuklar için özel eğitim desteğinin sağlanması bu çocukların sosyal hayata katılımını destekleyecektir. Ya da yaşlılık nedeniyle sosyal faaliyetlere katılamayan ya da evinin temizliğini yapamayan yaşlı bireyler için planlanan sosyal faaliyetler sosyal koruma kapsamında olup onların sosyal dışlanma riskini azaltmak için önemli bir girişim olacaktır.

Eşitsizlik

Sosyal adalet, toplumun bir parçası olan birey, aile, grup ve diğer üyelerin eşit haklara, fırsatlara, korumaya, kaynaklara eşit derecede yararlanabilmesini ve toplumsal olanaklara sahip olmasını ifade eder (104). Sosyal dışlanmanın önlenmesi ve sosyal adaletin sağlanması için daha adil ve eşit bir topluma ulaşmak gerekir. Sosyal dışlanmanın en temel nedenlerinden birisi eşitsizliktir. Eşitsizlik sadece gelir dağılımı ya da ekonomik eşitsizliklerle ilgili değil, yapısında sosyal, politik,

ekonomik, siyasal, kültürel vb. birçok bileşeni içermektedir. Toplumlarda eşitsizlik genel olarak gelir durumuna bağlı ekonomik eşitsizlik olarak görülse de siyasal, sosyal ve politik alanlarda yapılan birçok uygulama eşitsiz bir toplumsal yapının oluşmasına zemin hazırlamaktadır. Bu açıdan toplumlarda hukuksal, politik, ekonomik, eğitimsel, sosyal alanlarda eşitliğin sağlanmasına yönelik yapıların kurulması gerekmektedir.

Günümüzde dünyasında gelir dağılımında yaşanan adaletsizlikler, politik ve sosyal uygulamalardaki yetersizlikler sosyal haklarda farklılaşmaya neden olarak eşitsizliği artırmaktadır. Ekonomik, sosyal veya kültürel yaşamda yaşanan bir eşitsizlik de başka bir eşitsizliği tetiklemektedir. Eşitsizliğin arttığı toplumlarda ise toplumsal bütünleşme sağlanamayarak sosyal dışlanma daha sık ve ağır şekilde görülecektir.

Ayrımcılık

Ayrımcılık, geçmişten günümüze tarihin her döneminde var olan bir olgudur. Ayrımcılık; sağlık, sosyal, ekonomik, siyasal, kültürel ve toplumsal sahalarda gözlenmekle birlikte yaşamın her alanını etkilemektedir. Zastrow (2016) ayrımcılığı insanların belli bir kategoriye ait olmaları nedeniyle eşitsiz davranışlara ve fiziksel eylemlere maruz kalma durumu olarak tanımlamıştır (105). Ayrımcı davranışlar çoğunlukla önyargılı tutumlardan kaynaklanır. Yani ön yargının davranışsal sonucu ayrımcılıktır. Ayrımcılık ise dışlanma ile sona eren bir süreçtir. Ayrımcılık, yakın olmak istememe, karşı olma durumundan başlayarak bireylerin kısıtlanması, engellenmesi ve toplumdan dışlanması süreçlerini içermektedir (106). Ayrımcılığın yaşandığı alanlar cinsiyet, yaş, iş sahibi olup olmama, engelli olup olmama, inanç, kültür, tutum ve davranışlar ya da aile yapısındaki değişimler yönünde yaşanmaktadır. Dezavantajlı grup olan kadınlar, çocuklar, yaşlılar ve engelliler sağlık, eğitim, istihdam, sosyal ve toplumsal vb. alanlarda sorunlar yaşayarak sosyal dışlanma riskiyle karşı karşıya kalmaktadırlar.

Göç

Sosyal dışlanmanın önemli nedenlerinden biri de göç olgusudur. Toplumlarınsosyokültürel, ekonomik, politik yapısı ile göç olgusu doğrudan ilişkilidir. Küreselleşme, bölgesel eşitsizlikler, savaş, doğal afetler, ülkelerde yaşanan

çatışmalar, dini, siyasi ve politik anlaşmazlıklar, sosyolojik, etnik ve kültürel farklılıklar nedeniyle geri kalmış veya gelişmekte olan ülkelerden gelişmiş ülkelere göç hareketlerinin olduğu gözlemlenmektedir. Göç edenlerin, göç ettikleri yerin sosyal ve toplumsal yaşam koşullarına uyum sağlamaları, çalışma yaşamına katılmaları, toplum tarafından kabul edilmelerinde önemli problemler yaşanmaktadır. Yaşanan problemler nedeniyle göç edenler toplumsal yaşamada eşitsizliğe ve ayrımcılığa maruz kalarak toplumla bütünleşme sağlayamamaktadır.

Göç; iç ve dış göç olmak üzere iki şekilde ele alınmaktadır. İç göç bir ülkenin kendi sınırları içerisinde belirli bir bölgeden bir başka bölgeye gerçekleştirilen göç hareketidir. Dış göç ise bir ülkeden bir başka ülkeye yapılan göçtür (107). Dış göçte, göçmenler kendi ülkelerinde dışlanmış olduklarını düşünerek başka ülkelere gitmekte (93), ancak gittikleri ülkelerde haklarında oluşturulan olumsuz imaj yüzünden dışlanma olgusuyla tekrar karşı karşıya gelmektedirler (108). İç göçte ise; özellikle gelişmekte olan ülkelerde göç kırdan kente göç şeklinde olmaktadır. Göç edenlerin kentlerde yerleştikleri yeler genellikle sosyal dışlanmanın en yoğun yaşandığı alanlar gecekondu mahalleleri olup bu durum onların toplumla bütünleşmelerini zorlaştırmakta, devlet tarafından verilen hizmetlerden faydalanmalarını engellemektedir (109). Bu durumda göç edenleri göç sonrası dezavantajlı duruma düşürerek sosyal dışlanma yaşama olasılıklarını artırmaktadır.

Bireysel Nedenler

Yaş, cinsiyet, tutum ve davranışlar, aile yapısında değişimler, suç işleme, hastalık, engellilik durumu gibi birçok unsur sosyal dışlanmanın bireysel nedenleri arasında örnek verilebilir. Örneğin, yaşa bağlı olarak özellikle çocuklar, gençler ve yaşlılar yaşa bağlı ayrımcılığa maruz kalan bireylerdir. Çalışan çocuklar, erken yaşta eğitimden kopan çocuklar, suça itilen çocuklar, eğitimsiz veya iş olanaklarına erişimi kısıtlı gençler farklı nedenlerle sosyal dışlanmayla karşı karşıya kalmaktadırlar. Benzer şekilde günlük yaşamını idame ettirecek fiziksel gücü olmayan yaşlılar, geçmişinde iş olanaklarından yoksun kalıp sosyal ve maddi güvencesi olmayan, evsiz yaşlılar da sosyal dışlanma bağlamında en riskli gruplardan biridir.

Küreselleşme süreciyle birlikte aile yapılarında köklü değişimler yaşanmıştır. Örneğin, geleneksel aile yapıları çekirdek ailelere, hatta tek ebeveynli ailelere

dönmüştür. Bu yeni aile yapılarında sosyal dayanışma ve bütünleşme zarar görmüş olup sosyal dışlanmaya zemin hazırlamıştır. Aile yapılarında yaşanan değişim dayanışma bağlarına zarar vermiş hatta dayanışma bağlarının kopmasına neden olmuştur (110).

Cinsiyet bağlamında kadınların erkeklere göre daha fazla sosyal dışlanmayla karşı karşıya kaldığını söyleyebiliriz. Çünkü geçmişten günümüze tüm toplumlar benzer şekilde kadın ve erkeğe bazı roller biçmiştir. Yani bu rollerle birlikte cinsiyet kalıp yargıları, toplumda kadın erkek eşitsizliğine neden olmaktadır. Genellikle kadınlardan beklenen daha çok çocukları, eşleri, ev işleriyle ilgilenmeleri, erkeğe bağlı, duygusal, sessiz, fedakâr, anlayışlı, duyarlı olmaları iken, erkeklerden beklenen evin geçimini sağlamaları, güç gerektiren tadilat gibi işlerle ilgilenmeleri, dışarıyla olan bağı kurmaları, eş ve çocuklarını koruyup kollamaları, duygusal olarak güçlü, cesur, kuvvetli olmaları beklenmektedir (111). Toplumun sosyal açıdan kadın ve erkeğe yüklediği bu roller ve sorumluluklar nedeniyle kadınlar yaşamlarının her aşamasında farklı şekillerde etkilenmektedir. Kadınlar cinsiyetinden dolayı toplumsal hizmetlerden, kaynaklardan ve olanaklardan faydalanma konusunda erkeklere göre daha dezavantajlı konuma gelmiş, toplumsal yaşamdan uzaklaşmış, ekonomik ve toplumsal alanlardan soyutlanmıştır. Buraya kadar yapılan açıklamalardan görülmektedir ki sosyal dışlanma, hem bireysel hem de toplumsal açından önemli tahribatlar oluşturmaktadır.

Otizmde Sosyal Dışlanma

Küreselleşmenin bir yanda yoksulluğu azaltıcı, ekonomik büyümeyi artırıcı etkileri, diğer yanda ülkeler arasında gelişmişlik farklarını artırıcı sonuçları gün geçtikçe derinleşmektedir. Bu durum ülkeler arası olduğu gibi ülkelerde yaşayan vatandaşlar içinde geçerlidir. Geçmişten bugüne var olan adaletsizlik, eşitsizlik, güvencesizlik ve ayrımcılık gibi sorunlar içinde bulunduğumuz yıllarda belirgin bir şekilde artmakta çeşitli toplumsal ve sosyal sorunlar ortaya çıkmaktadır.

Neoliberal ve postmodernist anlayışın hakim olduğu toplumlarda sağlıklı, genç, güzel ve başarılı olmaya fazlasıyla değer verilmektedir. Bu toplumlarda bu özellikleri taşımayanlar ise sakat, hasta, çirkin, başarısız veya yeteneksiz bireyler olarak görülmekte toplumun dışına itilme riskini beraberinde getirmektedir.

Modernitenin “İster mal, ister hizmet, ister fikir farketmez.. Ürettiğin kadar değerlisin..!” anlayışı genç ve sağlıklı olmayı yüceltmektedir. Bu düşünce sisteminin olumsuz bir yansıması olarak ömür boyu engeli ya da kronik hastalığı ile yaşamak zorunda kalan birey ve aileler için modern yaşam hayatı kolaylaştırmakla birlikte, bazen acı verici olabilmektedir. Sosyal yaşamda gerekli düzenlemelerin yapılamaması ve tedbirlerin alınamaması nedeniyle dışlanma etiketlenme durumu yaşayan engelliler, toplumdan izole olmaktadırlar (187, 188). “Sosyal Dışlanma” olarak adlandırılan bu süreç müdahale edilmediği sürece sorunlar kartopu misali büyüyerek sosyal ve toplumsal açıdan tehlikeli yapıların ortaya çıkmasına neden olacaktır.

Yapılan araştırmalarda otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamlarında sosyal dışlanma olgusunu sıklıkla hissettikleri, ancak bu konuyla ilgili literatürde henüz geniş kapsamlı çalışmalar yapılmadığı belirtilmektedir (5). Yaşıtlarına göre iletişimde, bilişsel anlamda ve davranışlarda sorun yaşayan otizmli çocuklar, diğer çocuklarla ve yetişkinlerle ilişki kurmakta zorluk çekmeleri sebebiyle sosyal yaşama katılım konusunda en çok zorlanan kesimlerden biridir. Hatta çocukların otizmli oldukları dış görünüşlerinden anlaşılmadığı için çocukların normal karşılanmayan ayırt edici davranışları, toplumun alışık olduğu davranış şeklinden farklı olması nedeniyle çocuğun “farklı/anarmol/deli” olarak etiketlenmesine neden olmaktadır. Otizm tanısı almış çocuk, toplum tarafından normal karşılanmayan davranışları nedeniyle toplumun tepkisi ile genellikle etiketlenebilmekte ve dışlanabilmektedir (4). Tabi ki bu dışlama her ne kadar doğrudan otizmli çocuğa etki etse de, otizmli çocuğun ailesi de bu süreçten doğrudan etkilenmektedir. Toplumun otizm hakkında bilgi düzeyinin düşük olması ve otizmin çoğu zaman zekâ geriliği ile eş tutulup tedavisi olmayan bir hastalık olarak görülmesi (112), otizmli çocuğa sahip ailelerin maruz kaldığı dışlanma sorunsalını çok yönlü ve karmaşık bir olgu haline getirmiştir.

Otizm spektrum bozukluğu etkilediği her çocukta farklı beceri, özellik ve davranışlar göstermekte olup ailelerin yaşamını derinden etkilemektedir (11, 12). Otizmli çocuklar ve ailelerin damgalanması ile ilgili Avustralya’da ses getiren iki önemli çalışma yapılmıştır. Gray’in 1993’te 32 aile ve 2002’de 53 aileyle yaptığı çalışmalarda; otizmli çocuk ve ailelerinin birçok nedenden dolayı toplum tarafından damgalandıkları ve sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları görülmüştür. Gray (1993,

2002) otizmli çocukların normal fiziksel görünümleri ile normal karşılanmayan davranışları arasındaki tutarsızlığın sosyal damgalanmayı beslediğini belirtmiştir. Benzer şekilde toplumun otizm hakkındaki bilgi eksiliğinin de damgalamayı besleyerek sosyal dışlanmaya zemin oluşturduğunu belirtmiştir (76, 108). Ayrıca, Gray 2002'de yaptığı çalışmada saldırgan davranışları olan ağır otizmli olan çocuk ve ergenlik dönemindeki çocukların ailelerinin; daha az saldırgan, yüksek işlevli, ergenlik öncesi otizmli çocukların ailelerine göre daha fazla damgalandıklarını belirtmiştir.

Toplumsal yapının bir parçası olan otizmli çocuklar ve aileleri toplum içerisinde en çok zorlanan ve "sosyal dışlanmaya" maruz kalan bir kesimdir. Otizmli çocuklar ailenin sosyal, siyasal, kültürel ve ekonomik yaşamını önemli derecede kısıtlamaktadır. Örneğin otizmli çocuğun davranış sorunları nedeniyle ebeveynler alışveriş merkezi, düğün, sinema, akraba ziyaretleri vb. gibi sosyal aktivitelere katılmakta sorun yaşayabilirler. Çocuğun dış görünümünden otizmli olduğu anlaşılamayacağı için çocuk normal karşılanmayan ayırt edici ve yıkıcı davranışları sergilediğinde, çevredeki insanlar çocuğun yaramaz bir çocuk olduğunu düşünerek rahatsız edici bakışlar da veya söylemler de bulunarak ebeveynleri kınayabilirler. Tam bu nokta da aileler çevredeki bireylerin tutum ve davranışları nedeniyle aşağılanma, utanç ve sosyal dışlanma hissiyle karşı karşıya kalabilmektedirler. Normal gelişime sahip olmayan, yetersizlikten etkilenen çocukların aileleriyle yapılan bazı araştırmalarda; çocukların davranış bozuklukları, çevreleriyle olan iletişim eksiliği ve yetersizliğinin kişilerarası kırılganlıkları şiddetlendirdiği ve sosyal etkileşimlerin dışlanmayla sonuçlandığı görülmüştür (190, 191).

Yine benzer şekilde otizmli çocuğun bakım ve sorumluluğunun büyük kısmını alan, anne, çocuğuna bakmak zorunda olması nedeniyle iş yaşamından vazgeçerek iş hayatından uzak kalmakta, ekonomik ve sosyal dışlanmayla karşılaşabilmektedir. Gray (2003), yaptığı çalışmada annelerin kariyerlerinin babalardan daha fazla olumsuz olarak etkilendiğini ortaya koymuştur (113).

Zaten çocukların bakım yükü kadınlara atfedilen ataerkil toplumlarda, özellikle engelli çocuğa sahip olmanın yaratacağı psikolojik, sosyal, ekonomik sorunlar göz ardı edilemez. Özellikle kadınların bu sorunlarla başa çıkma stratejileri

ve kadın olarak yaşadıkları deneyimlerin görünür kılınması, kadınların üzerindeki baskıyı azaltabilecek, toplumsal cinsiyet eşitliğine duyarlı politikaların geliştirilmesinin önünü açacaktır. Sonuç olarak bu araştırmayla engelli çocuğa sahip kadınların deneyimleri görünür olacaktır.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin toplumsal yaşamda kendilerine ve otizmli çocuklarına yöneltilen bakışlardan rahatsızlık duyduklarını, toplumdan, geniş aile üyelerinden ve arkadaşlardan toplumsal damgalanma, marjinalleşme ve sosyal dışlanma hissettiklerini gösteren çalışmalar bulunmaktadır (118, 192, 193, 194, 195). Yine otizmli çocuğa sahip ailelerle diğer engel grubuna sahip aileleri karşılaştıran araştırmalara bakıldığında otizmli çocuğa sahip ailelerin yüksek oranda damgalanma yaşadıkları görülmüştür (15, 196, 197). Dolayısıyla otizmli çocuğa sahip aileler kendilerine ve çocuklarına yönelik olarak çevreden gelebilecek tepkilerden korunmak ve daha az zarar görmek için çocuklarını çevreden gizlemeye çalışarak toplum içinde yer almaktan kaçınmaktadır (69, 99, 192). Bu durumda markete, alış veriş merkezine, eğlenceye, toplantıya ya da herhangi bir davete katılmaları otizmli ebeveynler için zorlaşabilmektedir.

Otizmli çocuklara yönelik ayrımcılık ve dışlama doğrudan ya da dolaylı olarak yapılabilmektedir. Örneğin doğrudan yapılan ayrımcılık ya da dışlamada otizmli çocuk kişilerden ayıplama, rahatsız edici bakışlar ya da hiç ilgi görmeme şeklinde tutum ve davranışlara maruz kalabilmektedir. Dolaylı olarak ayrımcılık ya da dışlamada ise otizmli çocuk eğitim, sağlık, istihdam gibi temel haklardan yoksun bırakılabilmektedir. Örneğin İngiltere'de, çocuğun davranışı okulun davranış politikasına uygun değilse veya çocuk akranlarına veya personele zarar veriyorsa çocuk okuldan geçici olarak ve ya kalıcı bir şekilde uzaklaştırılmaktadır (114). Department for Education (2021)'a göre, 2018-2019 yıllarında İngiltere'de ihtiyaç türü "sosyal, duygusal ve zihinsel sağlık" (SEMH) olan özel eğitim ihtiyacı olan öğrencilerin % 92'si okuldan dışlanma yaşamıştır (115).

Sonuç olarak, otizmde sosyal dışlanma otizmli çocuk ve ailelerinin temel vatandaşlık haklarının kullanımını engelleyen, toplumsal yaşama aktif katılımlarını zorlayan, çocukların eğitim yaşamlarında ayrımcılıkla karşılaşmalarına neden olan, sağlık hizmetlerine erişimde zorluk yaşamalarına neden olan, sosyal haklardan

mahrum eden, temel vatandaşlık haklarının kullanımını engelleyen kısacası toplumsal hayattan kopmalarına neden özellikler bütünüdür denilebilir.

2.3.OTİZMDE SOSYAL HİZMET

2.3.1.Otizmli Çocuklar ve Ailelerine Yönelik Sosyal Hizmet Müdahalesi

Sosyal Hizmet Uzmanları Uluslararası Federasyonu (International Federation of Social Workers -IFSW) ve Uluslararası Sosyal Hizmet Okulları Birliği'nin (International Association of School of Social Work-IASSW) 2014 yılında yapmış olduğu tanıma göre "Sosyal hizmet, sosyal değişimi ve kalkınmayı sağlayan, sosyal uyumu destekleyen, insanları güçlendiren ve bağımsızlaştıran uygulama-temelli bir meslek ve akademik disiplindir (116). Sosyal adalet, insan hakları, ortak sorumluluk ve farklılıklara saygı ilkeleri sosyal hizmet mesleğinin temelindedir. Sosyal hizmet kuramları, sosyal bilimler, beşeri bilimler ve yerel bilgi ile desteklenen sosyal hizmet, yaşam zorlukları ile başetme ve iyilik halinin sağlanması için insanlar ve toplumsal yapılarla çalışır (116).

Sosyal hizmet tüm insanların sosyal işlevselliğiyle ilgilenmesine rağmen önceliği toplumun en hassas kesimlerinin gereksinimlerini karşılamaya vermiştir. Genel olarak bu hassas kitle ihmalin, sosyal adaletsizliğin, ayrımcılığın ve eşitsizliğin kurbanı olmuştur (117). Sosyal hizmet disiplini de insan hakları, sosyal adalet ilkeleri temelinde bireylerin iyilik durumu ve refahına odaklanmıştır. Toplumun en hassas kesimlerinden olan otizmli çocuklar ve aileleri de gerek özel yaşamlarında gerekse toplumsal yaşam içerisinde hem otizmin kendine özgü problemlerinden kaynaklı hem de psikososyal ve ekonomik kaynaklı çeşitli zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır. Bu zorluklar özellikle Türkiye gibi gelişmekte olan ülkelerde önemli bir sorun olmaya devam etmektedir.

Otizmli çocuk ve aileleriyle yürütülen profesyonel çalışmalarda da disiplinler arası ekip çalışması anlayışıyla farklı meslek elemanları görev almaktadır (118). Çünkü otizm, özel hizmet ve multidisipliner yaklaşım gerektiren bir alandır. Bu alanda çocukların tıbbi tedavilerini yürüten hekimler, eğitim ve rehabilitasyonuna yönelik özel eğitim öğretmenleri, çocuk gelişimi uzmanları, çocuk gelişimi ve eğitimi öğretmenleri, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları, fizyoterapistler, dil ve konuşma terapistleri, rehber öğretmenler, odyoloji ve konuşma bozuklukları

uzmanları gibi meslek elemanları bir ekip anlayışı içerisinde çalışmalarını yürütürler. Otizmli çocukları koruma-önleme, rehabilite ve tedavi etme sürecinde şüphesiz ki sosyal hizmet mesleğine önemli görevler düşmektedir. Disiplinler arası ekibin bir üyesi olan sosyal hizmet uzmanı da otizmli çocuk ve ailesiyle birlikte çalışan fonksiyonel görev üstlenen profesyonel meslek elemanlarından birisidir (118). Sorun ve gereksinim odaklı meslek ve disiplin olan sosyal hizmet için otizmli çocuk ve ailesinin içinde bulunduğu sosyal çevre bileşenleri planlı değişmenin odağındadır. Çünkü otizm, çocuğun ailesini ve diğer insanlarla ilişkilerini etkilediği gibi genellikle ek problemlere ve yetersizliklere de neden olmaktadır.

Günümüzde sosyalleşme ve toplumla bütünleşme noktasında otizmli çocuk ve ailelerinin sorunlar yaşadığı bilinen bir durumdur. Otizmli çocuk ve ailesi, toplum tarafından normal karşılanmayan davranışları sebebi ile toplumun tepkisi ile genellikle dışlanabilmektedir (4). Bu çocuklar ve ailelerinin tümü istenmeyen sosyal koşullarla, yaşam sorunları ile mücadele etmekte her türlü sosyal risklerle karşı karşıya kalabilmektedir. Bu sorunlara yönelik sosyal hizmet müdahalesi gerekliliği ön plana çıkmaktadır.

Otizmli çocuk ve aileleri ile yürütülecek olan sosyal hizmet müdahalelerinin önemli bir özelliği, *hak temelli* olmasıdır. Sosyal hizmet disiplini de toplumsal kaynakların toplumdaki dezavantajlı grupları odak alacak şekilde bireylerin refahını artırmayı hedeflemektedir. Bu nedenle sosyal hizmet sosyal bir haktır (119). Hak temelli yaklaşım, otizmli çocuğun yalnızca yaşam ve barınma gibi temel ihtiyaçlarıyla ilgili değil, aynı zamanda katılım, bağımsız yaşam ve ifade özgürlüğü gibi haklarıyla ilgili haklarının farkındalığını da vurgulamıştır (120). Hak temelli bir bakış açısıyla yürütülen uygulamalar, engelli bireyleri hak talep eden konumuna koymakta, hizmet sağlamakla görevli sistemleri de bu hakların sağlanmasından sorumlu tutmaktadır. Bu yaklaşım hak talep edenleri onlar adına savunuculuk yaparak güçlendirmeyi hedeflemektedir (121). Sosyal hizmet uygulamalarında güçler perspektifi temel alınarak otizmli çocukların ve ailelerin sorunları, kusurlarına değil, onların becerileri, kaynakları ve başarılarına odaklanan etkileşimler ve müdahalelere doğru yönlendiren çalışmalar yürütülmektedir (122).

Otizmli çocuk ve aileleriyle yürütülen çalışmalar, *hak temelli* ve *güçlendirme temelli* olmasının yanında *ekosistem yaklaşımı* ile şekillenmektedir. Ekosistem

yaklaşımı ile otizmli çocuk ve aileleri en özelden en genel sistemler ile değerlendirilerek ele almayı sağlamaktadır. Böylece yürütülecek sosyal hizmet uygulamalarında yalnızca otizmli çocuğa odaklanmanın önüne geçilerek çevresel boyutları ile ele alınması sağlanmaktadır (121). Ekosistem yaklaşımını kullanan sosyal hizmet uzmanları, mesleğin etik ilkeleri ve değerleri doğrultusunda sürekli olumlu değişim ve gelişimi desteklemek için bireyler, aileler, gruplar ve/veya topluluklar arasındaki etkileşimleri ve karşılıklı ilişkileri geliştirme üzerine odaklaştırır. Sosyal hizmet uzmanları için amaç, birey-çevre uyumunu değerlendirmek ve uyum düzeyini artırmak için müdahalelerini birey, çevre ya da her ikisine uygun hale getirmektir. Müdahale aynı zamanda birey, aile, grup ve/veya toplulukların stresini azaltmalı, olumlu gelişim ve değişimi desteklemelidir (122). Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanınca yapılacak olan müdahalelerde otizmli çocuk ve etkileşimde bulunduğu aile, okul, sosyal çevre, toplumsal kurum, vb. sistemler ele alınmalı sorun ve gereksinimler belirlenmelidir. Yine bu noktada sosyal hizmet uzmanın otizmli çocuğun ailesi ve çevresi ile sağlıklı ilişkiler kurma, geliştirme ve sürdürmelerini sağlaması mesleki rollerindendir.

Sosyal hizmet uzmanları, temel uygulamalarının dayanağı olan kuramlar çerçevesinde mikro, mezzo ve makro odakları temel alarak otizmli çocuk ve ailesiyle çalışmalar yapabilir.

Mikro Düzeyde Uygulamalar: Bu düzeyde temelde otizmli çocuk ve çocuğun doğrudan en yakın ilişkide olduğu aile sistemleri ile çalışılmaktadır. Otizmli çocuğun "sosyal etkileşimdeki yetersizlikler, dil ve iletişim becerilerindeki yetersizlikler ve takıntılı ve sıradışı davranış örüntüleri" gibi genel özellikleri nedeniyle sosyal hizmet uzmanın odağı aile olmaktadır. Sosyal hizmet uzmanı birebir olarak otizmli çocukla iletişim ve etkileşime girmekte zorlanmaktadır. Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanı mikro yönelimle, otizmli çocuk ve ailesinin ihtiyaçlarına, problemlerine ve güçlü yanlarına odaklanarak, ailenin sorunlarını nasıl ele alabileceğini, çözümler üretmesini, elinden geleni yapmasını ve mümkün olan en etkin tercihleri yapmasını sağlar (105).

Otizmli çocuğun tanısının konulmasından sonra ailenin yaşayacağı duygusal süreçler şok, inkar, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, hayal kırıklığı, korku, depresyondur. Sosyal hizmet uzmanı aileye tüm bu duygusal aşamaların bir süreç olduğunu,

iletmeli ve bu duyguların aile üzerinde yarattığı olumsuz atmosferden bir an önce kurtulması yönünde aileye yönelik destekleyici nitelikte çalışmalar yapmalıdır (123) Yanı sıra sosyal hizmet uzmanı aileye otizm, bakım süreci hakkında bilgilendirici çalışmalar yaparak bilgi eksiliği konusunda aileye yardımcı olmaktadır.

Otizmli çocuk ve aileleriyle yürütülen mikro uygulamalarda sosyal hizmet uzmanı otizmli çocuğun ve ailesine sosyal çevreleri ile ilgili olarak yardımda bulunur. Ailenin durumunu ve kaynakları değerlendirme, kaynaklara yönlendirme, hizmet sunum sistemleri arasında bağlantı kurma, bilgi verme ve takip etme işlevinde bulunur (117). Örneğin, sosyal hizmet uzmanı otizmli çocuk için, aileye sağlık kuruluna başvurarak ÇÖZGER raporuna başvurma, sosyal yardımlardan yararlanma koşullarını anlatarak yönlendirme yapma, engelli evde bakım hizmetinden yararlanma gibi konularda rehberlik ve danışmanlık yaparak aileyi yönlendirir.

Mezzo Düzeyde Uygulamalar: Bu düzeyde sosyal hizmet uygulamaları genellikle, otizmli çocuklar ve aileleri ile yapılan grup çalışmalarını kapsamaktadır. Otizm tanısı almış çocuk ve aile gruplarının güçlenmesi, tanıya uyum sağlaması, aile içi ilişkilerin düzenlenmesine yönelik mesleki uygulamalarda bulunabilir. Bu uygulamalarda, toplumdaki sorun odaklarına yönelik çok kapsamlı ve bütünleştirici dinamik bir uygulama hâkimdir (124).

Sosyal hizmet uzmanlarının otizmli çocuklar ve ailelerle çeşitli türlerde gruplar kurar ve yürütürler. Bu gruplar; destek grupları, etkileşim grupları, eğitim grupları ve toplumsallaşma grupları olarak sınıflandırılabilir (125).

Destek Grupları: Kendi kendine yardım grupları olarak da adlandırılır. Destek grupları, ortak sorunu olan kişilere duygusal destek ve bilgi vermek amacıyla toplanır. Destek grupları genellikle profesyoneller tarafından kolaylaştırılırlar ve bir sosyal kurum veya daha büyük, resmi bir organizasyonla bağlantılı olarak kurulabilir (126).

Etkileşim Grupları: Etkileşim gruplarında, duyguların ifade edilmesi ve üyelerin başka üyeler tarafından nasıl algılandığını öğrenmeleri üzerinedir. Bu gruplarda dürüstlük ve hissedilen şeylerin ne olduğunun başkalarıyla paylaşılmasına açık olma teşvik edilmektedir. Etkileşim gruplarında içinde bulunulan durumun

entelektüel boyutlarından çok duygusal boyutu üzerinde durulur. Bireyin geçmişinden çok şuan ki durumu vurgulanır (117).

*Eğitici Gruplar***:** Bu grupların odak noktası bilgi edinmek ve daha iyi beceriler kazanmaktır (211). Adından da anlaşılacağı üzere, amaç grup üyelerini belirli bir sorun veya konu hakkında eğitmektir (201). Bu gruplarda sosyal hizmet uzmanı, tanı, tedavi ve eğitimi konusunda otizmli çocuğa sahip aileleri bilgilendirebilir. Ailelerle çalışarak otizm hakkındaki bilgi eksikliği gruplar yardımıyla giderilebilir.

Toplumsallaşma Grupları: Toplumsallaşma gruplarının amacı, grup üyelerinin sosyal olarak daha kabul edilebilir hale gelmeleri için onların davranış ve tutumlarını değiştirmek ya da geliştirmektir (201). Toplumsallaşma gruplarında sosyal becerileri geliştirmek, bireysel değişimi ve gelişimi artırmak, özgüveni artırmak, geleceğe dair planlar yapmak amaçlanan diğer konulardır. Toplumsallaşma grupları sıklıkla sosyal hizmet uzmanlarının öncülüğünde sürdürülür (180). Bu grupların yardımıyla otizmli çocuğa sahip aileler sosyal dışlanma, damgalanmayla ilgili mücadele konusunda becerilerini artırabilir, çocuklarıyla ilgili toplum içerisinde utanma duygularını yenebilirler.

Makro düzeyde uygulamalar: Bu tür sosyal hizmet uygulamaları topluma yönelik çalışmaları içermektedir. Toplumla sosyal hizmet uygulaması, toplum örgütlenmesi ve toplum kalkınması, sosyal planlama, sosyal aksiyon ve sosyal yönetim ile ilişkili becerileri içerir (201). Sosyal hizmet uzmanı toplumsal baskıya meydan okuma fikriyle baskı karşıtı uygulamalarda bulunur. Sosyal hizmet uzmanı özellikle savunucu rolü ve aktivist rolü ile genelde engellilik özelde otizm konusunda toplumsal farkındalık kazandırma, konuyla ilgili her türlü ayrımcılık dışlanma, damgalanma ve baskı ile mücadele etme, otizmli çocuk ve ailesinin toplumda görünür olmasını sağlama gibi konularda sosyal hizmet odaklı makro düzeyde uygulamalarda bulunur.

2.3.2.Otizmde Sosyal Dışlanma ile Mücadelede Sosyal Hizmet Müdahalesi

Çalışmanın başında da belirtildiği gibi günümüz dünyasında otizmli çocuk ve ailelerinin karşı karşıya olduğu en ciddi sosyal risklerden bir tanesi sosyal dışlanmadır. Çalışmamızda sosyal dışlanma otizmli çocuk ve ailesinin herhangi bir nedenle toplumun dışında /uzak tutulmasını ifade etmektedir. Türkiye'de var olan sistemler içerisinde otizmli çocuk ve ailesi toplumsal yaşam içerisinde sosyal dışlanmayı çok yönlü bir şekilde yaşamaktadır. Otizmli çocuk ve ailesini sosyal dışlanmaya iten sorunlara bakıldığında eğitim, sağlık, istihdam, hak, hizmet ve kaynaklara erişim gibi temel konular gelmektedir. Tabi ki bunlarla birlikte toplumun otizmi bilmemesi ve otizmli çocuklara yaklaşımı gibi sorunlarda otizmli çocukların sosyal yaşama aktif katılımını zorlaştırmakta ve toplumsal yaşamdan dışlanmasına neden olmaktadır.

Sosyal dışlanma ile mücadele için tüm kaynaklara, haklara ve hizmetlere erişimde dışlanmaya yol açan her türlü ayrımcılığın önüne geçilmelidir (127). Ayrımcılık kimi zaman temel insan hakları ihlallerinin yaşanmasıyla kimi zaman da toplumsal yaşama katılımın kısıtlanması ile kendini gösterebilmektedir. Esasen ayrımcılık toplumsal bir sorun olup başlı başına bir insan hakları ihlalidir.

Daha öncede değinildiği üzere, otizm tanısı alan çocukların "otizmli" oldukları dış görünüşlerinden anlaşılmamaktadır. Ancak otizmin kendine özgü "zayıf dil yeteneği, duygusal soğukluğu, sosyal iletişim ve etkileşimdeki yetersizlikleri gibi" davranış örüntüleri toplumun alışık olduğu davranış şekillerinden farklıdır. Bu nedenle otizmli çocuk hatta ailesi toplumun olumsuz tepkisi ve söylemleri ile karşılaşabilmektedir. Toplumun olumsuz bu tutum ve davranışları çocuk ve ailesini sosyal yaşamdan uzaklaştırmakta temel hak ve özgürlüklerinin elinden alınmasına neden olmaktadır. Bu doğrultuda otizmli çocuk ve ailesinin maruz kaldığı her türlü türlü ön yargılı, ayrımcı ve dışlayıcı davranışları baskı olarak adlandırabiliriz. Baskı bir gruba ya da kuruma karşı sosyal açıdan koyulmuş olan aşırı sınırlamalardır. Baskı özünde otorite gücünün adaletsiz ya da acımasızca bir grup üstünde kullanılmasıdır. Baskı ve ayrımcılık birbiri ile yakından ilişkilidir bu sebeple bütün baskı eylemleri bununla beraber ayrımcılık eylemleridir (128).

Baskı ve ayrımcılıkla karşılaşan otizmli çocuk ve aileleri eşitsizliğe uğramakta, çeşitli risklere karşı korumasız ve savunmasız kalmaktadırlar. Bu durum bazı önlemlerin alınmasını gerekli kılmaktadır. Bu noktada yoksulluk, ırkçılık, cinsiyetçilik ve engellilere yönelik ayrımcılık gibi yapısal eşitsizlikler mücadelede baskı karşıtı uygulama takip edilmelidir.

Baskı karşıtı uygulama, toplumdaki çeşitli sistemler tarafından kullanılan güç kullanımına, güç istismarına ve her türlü eşitsizliğe meydan okur (129). Sosyal problemlerin yapısal nedenlerini anlamaya çalışır ve uygulayıcı makro boyuttan mikro boyuta kadar bütün olası düzeylerdeki sosyal ilişkileri değiştirme yoluyla bu yapısal sorunların sonuçlarını ortaya koymaya çalışır (130). Ezme-ezilen ilişkisine odaklanan baskı karşıtı uygulamanın amacı ezilen grupları ortaya çıkarmaktır (131). Sosyal hizmet mesleğinin de var olduğu günden bu yana temel odağı toplumun en savunmasız üyelerine ve ezilen insanlara yardım etmektir. Bu odak çerçevesinde sosyal hizmet, baskı ve ayrımcılığın her türlü formuna karşı mücadeleyi savunur ve meydan okur.

Dominelli (2002) baskı karşıtı uygulamayı toplumsal sınıfları ve yapısal eşitsizlikleri vurgulayan ve müracaatçı ile birlikte yürütülen bir sosyal hizmet uygulaması olarak tanımlamıştır (132). Uygulamanın amacı, yapısal eşitsizliklerin insanların yaşamlarındaki olumsuz etkilerini azaltmak ve sosyal statüleri ne olursa olsun insanların ihtiyaçlarını karşılayan daha makul ve duyarlı hizmetler sunmaktır (132). Son yıllarda baskı karşıtı uygulama ayrımcılığa karşı müracaatçı gruplarını güçlendirme, eşitsizlik ve dezavantajlı grupların ortadan kaldırılması adına yaygın bir şekilde kullanılan bir modeldir (133).

Baskı karşıtı uygulama *güçlendirme* merkezlidir. Güçlendirme insanlara kendi hayatları ve koşulları üzerinde daha büyük bir kontrol kazanmaları için yardım etmek olarak tanımlanmaktadır (134). Sosyal dışlanma yaşayan otizmli çocuklar ve aileleri de kaynaklardan, fırsatlardan ve haklarından mahrum kalmaları nedeniyle temelde güçsüzleşmektedir. Bu noktada, otizmde sosyal dışlanma ile mücadelede sosyal hizmet müdahalesinde güçlendirme yaklaşımının kullanılması önem arzetmektedir.

Sosyal dışlanma yaşayan otizmli çocuklar ve aileleri yukarıda da bahsedilen çeşitli sorunlar nedeniyle tam ve etkin bir şekilde toplumsal katılım sağlayamamaktadır. Bu noktada sosyal hizmet mesleğinin amacı da, otizmli çocuklar ve ailelerine sosyal işlevsellik kazandırabilmek ve toplumsal bütünleşmeyi kolaylaştırmaktır. Otizmli çocuklar ve ailelerinin kendi koşullarının kontrolünü ele alması, yetkinleşmesi ve güçlenmesi için sistem ve çevre arasındaki uyumun sağlanması ile mümkündür. Sosyal dışlanma ile mücadele kapsamında özellikle otizmli ailelerin sosyal destek sistemlerini güçlendirilmesi önem taşımaktadır. Çünkü ailelerin sosyal işlevselliğinin ve toplumsal entegrasyonun sağlanması için gerekli olan önemli bir araç da sosyal destektir. Sosyal ilişkilerin yetersizliği ve sosyal desteğe duyulan ihtiyaç sosyal dışlanmayı belirlemektedir (135). Sosyal hizmet uzmanı güçlendirme yaklaşımı ile otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamlarında değişiklik yaratmak için sahip oldukları güçlü yanları ortaya çıkarmayı ve güçlerini kullandırmayı hedeflemektedir. Bu noktada güçlendirme otizmli ailelerin var olan güçlerini, olumlu özelliklerini ortaya çıkarma, bunları geliştirme, destekleme ve kendi kararlarını kendileri vererek yaşamlarındaki güç ve denetilerini artırma ile eş anlamlı olarak kullanılmaktadır (135).

Bununla birlikte sosyal hizmet uzmanı, otizmli çocuklar ve ailelerine etkili ve güçlü bir sosyal destek sistemi sağlayarak ailelerin yalnız ve çaresiz olmadıklarını hissetmelerini sağlamalı, karşılaşabilecekleri zorlulukları ailelerin daha kolay atlatabilmelerine yardımcı olmalıdır. Güçlü bir sosyal desteğin varlığı ile ailelerin otizmden kaynaklı yaşadıkları dezavantajlılık halinin olumsuz etkisi azalacak ve toplumsal entegrasyon sürecine olumlu katkı sağlayacaktır.

Sosyal dışlanma ile mücadele kapsamında bir diğer önemli konu da otizmli çocuklar için kamu düzenlemeleri ve sosyal politika uygulamalarına ağırlık verilmesi gerekmektedir. Otizmli çocuk ve ailesinin bağımsız olarak toplumsal yaşama katılımlarının sağlanması ve yaşamlarından izole olmadan hayatlarını sürdürebilmeleri için sosyal politikaların üretilmesi ve uygulanması gerekmektedir. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı tüm maddeleriyle hayata geçirilebilmesi için hem gerekli yasal düzenlemeler yapılmalı hem de kurumsal altyapı ve insan kaynağı sağlanmalıdır (136). Bu konuda devlet, yerel yönetimler, sivil toplum kuruluşları, profesyonel ekipler ile birlikte sosyal

hizmet uzmanları el ele verecek çalışmalar yapmalı, otizmli çocuklar ve ailelerini toplumsal yaşama dahil etmek için mücadele vermelidir. Çünkü sosyal hizmet mesleği otizmde sosyal dışlanma ile mücadele kapsamında toplumsal farkındalığı oluşturmak, sosyal içermeyi sağlamak, otizmli çocukların ve ailelerinin insani yaşam koşullarına kavuşturulması ve refah düzeylerini yükseltme noktasında kilit bir role sahiptir.

3. MATERYAL VE YÖNTEM

Çalışmanın bu bölümünde araştırmanın modeli, evren ve çalışma grubu, verilerin toplanması ve analizlerinin nasıl yapıldığıyla ilgili bilgiler yer almaktadır.

3.1. Araştırmanın Modeli

Otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları sorunları belirleme ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma deneyimlerini ortaya koymak üzere yapılan bu araştırmada sadece nicel ya da sadece nitel yöntemlerin uygulanmasının yeterli olmayacağı düşünülerek nicel ve nitel yöntemlerin değişik yönlerinin araştırmanın tüm aşamalarında birbiriyle harmanlandığı karma model tercih edilmiştir. Karma model, "araştırmacının, araştırma problemlerini anlamak için hem nicel veriler (kapalı uçlu) hem de nitel veriler (açık uçlu) topladığı, iki veri setini birbiriyle bütünleştirdiği ve daha sonra bu iki veri setini bütünleştirmenin avantajlarını kullanarak sonuçlar çıkardığı, sağlık, sosyal ve davranış bilimleri alanında kullanılan bir araştırma yaklaşımı"dır (20).

Creswell ve Plano Clarck (2018), karma yöntem araştırmasının yeteri kadar tanımlanabilmesi için karma yöntemde araştırmacının; araştırma sorularına dayalı olarak hem nitel hem de nicel verileri ikna edici ve titiz bir şekilde toplama ve analiz etme; aynı anda iki veri türünü, bu veri türlerinden birini diğerinin içine yerleştirerek veya sırasıyla birini diğerinin üzerine inşa ederek birleştirmek kaydıyla harmanlama; araştırmanın vurgusuna göre veri türlerinden birine veya her ikisine öncelik verme; bu prosödürleri tek bir çalışma içerisinde veya bir çalışma programının birden fazla aşamasında kullanma, yine bu prosödürleri, felsefi dünya görüşleri ve kuramsal bakış açıları kapsamında çerçeve içine alma ve bu işlemleri, çalışma yürütme planını yönlendiren özel araştırma deseni ile birleştirme gibi temel özelliklerinin olması gerektiğini vurgulamaktadır (137).

Bu çalışmada otizmli çocuğa sahip ailelerin gözünden otizimden kaynaklanan yaşamış oldukları sorunlarını belirleme ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma deneyimlerini daha detaylı bir şekilde anlaşılması amaçlanmış ve karma yöntem kullanmanın gerekçesi olarak tamamlayıcılık ilkesi benimsenmiştir.

Karma yöntemin tamamlayıcı özelliği, nitel ve nicel verilerde hem çakışmaların olduğu durumları, hem de olayı farklı açılardan ölçerek zengin ve ayrıntılı bir hale getirerek, her bir veri analizi türünün bir diğerini tamamlamasını sağlamaktadır (138). Bu ilkeye göre otizmli ailelerin sosyal *destek ve sosyal dışlanmasıyla ilgili* anne-babalardan nicel araştırma yöntemleriyle veri elde edilirken; yarı yapılandırılmış görüşme formuyla *otizmli çocuğa sahip ailelerin otizmi nasıl algıladığı*, *otizm tanısı konulmasıyla birlikte ailede yaşanan değişimleri ve sorunları, bakım verme deneyimleri, otizmli bir çocuğa sahip olmalarından dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanmay*a *ne şekilde, nasıl maruz kaldıkları ve bu durumun yaşamlarında yarattığı etkileri ve sosyal dışlanmanın boyutları hakkında nitel* veri elde etmek, her iki araştırma türünden elde edilen verilerin ilişkilendirilmesi, benzerlik ve farklılıkların ortaya konmasını sağlamıştır. Böylece araştırmanın problemini farklı açılardan ölçerek zengin ve ayrıntılı bilgi sunma imkânı doğmuştur.

Araştırmanın nicel kısmında genel tarama modelleri içinde yer alan ilişkisel tarama modeli kullanılmıştır. İlişkisel tarama modeli; iki ve daha çok değişken arasındaki birlikte değişimin varlığını veya derecesini belirlemeyi amaçlayan araştırma modelidir (139). Araştırma korelasyonel araştırma türlerinden yordayıcı korelasyon araştırması olacak biçimde tasarlanmıştır. Yordayıcı korelasyon araştırmalarında değişkenler arasındaki ilişkiler incelenerek, değişkenlerin birinden (yordayan) yola çıkılarak diğeri (ölçüt) yordanmaya çalışılır ve ilişkilerin test edildiği modellerin analizlerinde regresyon ya da çoklu regresyon kullanılmaktadır (140).

Araştırmanın nitel kısmında ise fenomenolojik yaklaşım çerçevesinde otizimli ailelerin otizimden kaynaklanan sorunları ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanmayla ilgili derinlemesine bilgi toplamak amaçlanmıştır. Fenomolojik yaklaşımla, otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğun ailesi olmak, bakım veren aile olmanın yüklediği anlamlar sistemini, otizm tanısı konulmasıyla birlikte ailede yaşanan değişimlerin ve sorunların neler olduğu, sorunlarla baş etme yöntemleri ve otizmden dolayı ailelerin maruz kaldıkları sosyal dışlanmanın ne şekilde, nasıl olduğu ve bu durumun yaşamlarında yarattığı etkilerinin neler olduğu sorusuna yanıt aranmaktadır Anne babaların anlatılarından deneyimlerinin özünü anlama çabası söz konusudur.

Çalışmanın genel amacına ve karma araştırma yönteminin kullanılma gerekçesine paralel olarak bu çalışmada sıralı karma yöntem tercih edilmiştir.

Araştırmanın zamanlaması için sıralı zamanlı karma yöntem kullanılmıştır. Sıralı zamanlı karma yöntemde araştırmacı, nicel verileri toplama ve çözümleme veya nitel verileri toplama ve çözümlemeden herhangi birini seçerek başlayabilir. Bu yöntemde nitel ve nicel veriler birbirini takip edecek şekilde toplanmakta olup nitel ve nicel verilerin her ikisi de araştırmacının amacına ulaşmada eşit öneme sahiptir. Araştırmacı çözümleme sırasında bu aşamaları birbirinden ayrı tutar ve daha sonra genel yorumlama yaparken sonuçları birleştirir (223). Bu amaçla araştırmanın nicel kısmında; otizmli çocuk ve ailelerine ilişkin sosyodemografik, sosyal destek ve sosyal dışlanma düzeylerine ilişkin anne-babalardan elde edilecek verileri sağlamak için sosyodemografik bilgi formu, çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği ve sosyal dışlanma ölçeklerinin kullanılmasına karar verilmiş ve belirlenen örnekleme bu veri toplama araçları uygulanmıştır. Araştırmanın nitel kısmında ise; araştırmanın amacına uygun olarak anne-babaların konuya ilişkin görüşlerini belirlemek için yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmış ve anne-babalarla görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Araştırmanın veri toplama süreci araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğa sahip anne ve babalarla yürütülmüştür.

3.2. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk-Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniğine daha önce başvuran ve en az 6 ay süreyle OSB tanısı ile takip edilen hastaların anne veya babaları oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklem grubunun belirlenmesinde, OSB'li çocukların anne veya babalarını belirlemedeki sınırlılıklar gözönüne alınarak amaçsal örnekleme yapılmıştır. Amaçsal örnekleme, çalışmanın amacına bağlı olarak bilgi açısından zengin durumların seçilerek derinlemesine araştırma yapılmasına olanak tanır. Belli ölçütleri karşılayan veya belli özelliklere sahip olan bir veya daha fazla özel durumlarda çalışılmak istenildiğinde tercih edilir (140). Araştırmanın örneklem

grubunu 1 Aralık 2020 ve 31 Mayıs 2021 tarihleri arasında tedavisi devam eden OSB'li çocukların anne ve/ya babaları oluşturmaktadır. Bu tarihler arasında araştırmaya katılmaya gönüllü olan anne veya babalardan altı ay süreyle veriler toplanmıştır. Nicel örneklem grubu gönüllü olan 100 anneden ve 50 babadan oluşmaktadır.

Çalışmanın nitel kısmında örneklem grubu maksimum çeşitlilik ilkesi esas alınarak oluşturulmuştur. Bu süreçte nitel örneklem, nicel örneklem içinden seçilmiştir. Otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyoekonomik durumu, ailedeki üye sayısı, otizmli çocuğun sosyodemografik özellikleri, eğitim durumu, otizm ağırlık oranı gibi değişkenler göz önüne alınarak amaçlı örnekleme yöntemlerinden çalışma evreni içerisindeki bütün farklı durumları yansıtmayı amaçlayan maksimum çeşitlilik örneklemesi yöntemine göre seçilmiştir. Bu kapsamda 27 anne/baba araştırma kapsamına alınmıştır. 5 ebevyenle ön deneme görüşmesi yapıldıktan sonra 22 anne/baba ile derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Nitel veri toplama süreci otizmli çocuğa sahip anne veya babalardan yeni bilgiler gelmediği, elde edilen bilgilerin de tekrar etmeye başladığı noktada sonlandırılmıştır.

3.2.1. Araştırmaya Alınma Kriterleri

a) Çocuğun DSM-5 tanı kriterlerine göre en az 6 ay süredir OSB tanısı almış olması

b) OSB tanısı alan çocuğun 3 ile 18 yaş arasında olması,

c) Çocuğun anne veya babasının psikoz, bipolar bozukluk ve zihinsel engellilik tanısı olmaması,

d) Çocuğun anne veya babasının madde kullanım öyküsünün olmaması olarak belirlendi.

3.2.2. Dışlama Kriterleri

a) Çocuğun DSM-5 tanı ölçütlerine göre çocuk psikiyatrisi tarafından OSB tanısını karşılamaması,

b) Çocuğun anne veya babasının çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etmemeleri

c) Çocuğun 18 yaşından büyük olması

3.3. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları

Araştırmada nicel ve nitel araştırma desenleri birlikte kullanılmıştır. Araştırmanın nicel boyutunda kullanılan veri toplama araçları Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ) ve Sosyal Dışlanma Ölçeği'dir. Araştırmanın nitel boyutunda kullanılan veri toplama aracı ise araştırmacı tarafından hazırlanan ve araştırmacıya nitel görüşme sürecinde yol gösterici olacak açık uçlu sorulardan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formudur.

3.3.1. Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu (Bkz. EK-8.4), "ebeveyne ilişkin bilgiler" ve "otizmli çocuğa ilişkin bilgiler" olmak üzere iki kısımdan oluşmaktadır. Soru metnindeki ifadeler literatürde önerilen sorunsallara odaklanılarak, sosyoekonomik ve demografik değişkenler göz önünde bulundurularak hazırlanmıştır.

İlk kısımdaki sorularla; otizmli çocuğun anne ve babasının yaş, öğrenim durumu, medeni durumu, aile tipi, eş ile akraba olma durumu, çalışma durumu, meslek, ailenin gelir durumu, sosyal güvencesi, sağlık durumu, sigara ve alkol kullanma durumu, çocuk sayısı, otizm tanı sonrası yaşanılan sorun alanlarına ilişkin bilgilere ulaşılması amaçlanmaktadır. İkinci kısımdaki sorularla da otizmli çocuğun yaşı, cinsiyeti, otizmi ilk fark eden kişi, çocuğa tanı konulduğundaki yaşı, çocuğun eğitim durumu, çocuğun özel eğitim alma durumu, çocuğun kaç yıldır özel eğitim aldığı, tanı konulduktan ne kadar zaman sonra eğitime başladığı, otizm dışında başka rahatsızlığının olup olmadığı ve otizmin ağırlık oranına ilişkin bilgilere ulaşılması amaçlanmaktadır. İlerleyen süreçte tez izleme komitesinin görüşleri alınmış, bazı sorularda düzenlemeler yapılmış ve forma son şekli verilmiştir.

3.3.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ)

Otizmli çocuğa sahip aileler tarafından algılanan sosyal desteği ölçmek için Zimet ve diğerleri (1988) tarafından geliştirilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS) kullanılmıştır (141). Ülkemizde Eker ve arkadaşları tarafından 1995 yılında geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılmıştır. Bu çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılığı ve güvenilirliği oldukça yüksek bulunmuş,

Cronbach's alpha katsayısı 0,78- 0,92 olarak belirlenmiştir (142). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğin gözden geçirilmiş formu 2001 yılında düzenlemiş ve geçerlilik ve güvenirlilik çalışmasında faktör yapısı Cronbach's alfa katsayısı 0,80-0,95 olarak bulunmuştur (143).

Ölçek toplam 12 maddeden oluşmaktadır. "Kesinlikle hayır" dan "Kesinlikle evet"e kadar 1,2,3,4,5,6,7 şeklinde 7 dereceli olarak düzenlenmiş likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin aile desteği, arkadaş desteği ve özel kişi desteği olmak üzere üç alt boyutu bulunmaktadır. Her alt boyut dört maddeden oluşmaktadır. Ölçekte bulunan 1.,2.,7. ve 10. maddeler aile, 3., 4., 8. ve 12. maddeler arkadaş ve 5., 6., 9. ve 11. maddeler de özel bir kişi desteğini ölçmektedir. Alt ölçeklerden alınabilecek en düşük puan 4, en yüksek puan ise 28'dir. Alt ölçeklerden alınan puanların toplanması sonucu toplam ölçek puanından alınabilecek en düşük puan 12, en yüksek puan 84'tür. Ölçekten elde edilen puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin de yüksek olduğu anlamına gelmektedir (228, 229).

Bu çalışmada sosyal destek ölçeğinin orijinal hali yazarlardan e-posta ile alınmıştır. Ölçeğin güvenilirliği ve iç tutarlılığına ilişkin Cronbach alfa değeri toplam puanda 0,904 olarak bulunmuştur (Tablo 1). Ölçeğin alt boyutlarına ilişkin alfa değerleri Tablo 1'de gösterilmiştir.

Tablo 1. Çalışmada kullanılan ölçek puanlarına ait tanımlayıcı istatistikler ve Cronbach Alfa değerleri.

Sosyal Destek Ölçeği Boyutları	Minimum-Maksimum	Ortalama±Std. Sapma	Cronbach Alfa
Boyut I: Aile	4-28	20,39± 6,79	0,895
Boyut II : Arkadaş	4-28	12,85±8,19	0,939
Boyut III: Özel bir kişi	4-28	11,09±7,89	0,930
Toplam puan	12-84	44,33±17,75	0,904

3.3.3. Sosyal Dışlanma Ölçeği (SDÖ)

Jehoel Gijsbers ve Vrooman (2007) tarafından geliştirilen Sosyal Dışlanma Ölçeği, Bayram ve arkadaşları (2010) tarafından revize edilerek Türkçe literatüre geçerlik ve güvenilirlik analizi yapılarak kazandırılmıştır (230, 231). Ölçek 35 maddeden oluşmaktadır. Bu ölçek maddi yoksunluk, sosyal haklara ulaşma, sosyal

katılımcılık ve kültürel entegrasyon ve normlara uyma olmak üzere 4 alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçekte sosyal haklara ulaşma boyutu iki ayrı alt boyut şeklinde ele alınmaktadır. Birinci alt boyut sosyal haklar bağlamında kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilmeyi kapsarken, ikinci alt boyut ise uygun ev ve güvenli çevreden faydalanabilmeyi kapsamaktadır.

Sosyal Dışlanma ölçeğindeki ifadeler, 5'li Likert tipi ölçekle "hiçbir zaman (1)", "ara sıra (2)", "nadiren (3)", "sık sık (4)", "her zaman (5)" seçenekleri ile ölçülmüştür. Katılımcılar ölçekteki maddelere her zaman (5 puan), sık sık (4 puan), nadir (3 puan), ara sıra (2 puan), hiçbir zaman (1 puan) seçeneklerine göre yanıt vermişlerdir. Sosyal dışlanma ölçeğinden elde edilecek yüksek puanlar sosyal dışlanma düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Diğer bir ifade ile ölçekten elde edilecek puanlar ne kadar düşük olursa sosyal dışlanma düzeyi de o kadar düşük olacaktır.

Ölçeğin güvenilirliği için iç tutarlılık cronbach alfa katsayısı hesaplanmış ve 0.85 olarak kabul edilebilir sınırlar içinde bulunmuştur. Cronbach alfa değeri ölçeğin birinci alt boyutu için 0.79, ikinci alt boyutun birinci alt boyutu için 0.82, ikinci alt boyutun ikinci boyutu için 0.80, üçüncü alt boyutu için 0.77 ve dördüncü alt boyutu için 0.67 olarak bulunmuştur (144).

Bu çalışmada sosyal dışlanma ölçeğinin orijinal hali yazarlardan e-posta ile alınmıştır. Ölçeğin güvenilirliği ve iç tutarlılığına ilişkin Cronbach alfa değeri toplam puanda 0,889 olarak bulunmuştur (Tablo 2). Ölçeğin alt boyutlarına ilişkin alfa değerleri Tablo 2'de gösterilmiştir.

Tablo 2. Çalışmada kullanılan ölçek puanlarına ait tanımlayıcı istatistikler ve Cronbach Alfa değerleri.

Ölçek Boyutları	**Minimum-Maksimum**	**Ortalama±Std. Sapma**	**Cronbach Alfa**
Boyut I: Maddi Yoksunluk	8-40	25,38±8,33	0.841
Boyut II: Sosyal haklar	13-65	32,28±11,03	0.854
Boyut III: Sosyal katılımcılık	9-45	26,82±6,19	0.629
Boyut IV: Kültürel entegrasyon, normlara uyma	5-25	10,95±12,66	0.46
Toplam puan	35-175	95,44±22,45	0,889

3.3.4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Araştırmanın nitel kısmında fenomenolojik yaklaşım çerçevesinde otizmli ailelerin otizmden kaynaklanan sorunları ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanmayla ilgili derinlemesine bilgi toplamak amaçlanmıştır. Bu doğrultuda nicel verileri desteklemek amacıyla gönüllü olan otizmli ailelerden seçilen 22 kişiye araştırmacı tarafından hazırlanan "yarı yapılandırılmış görüşme formu"(Bkz. EK-5) kullanılmıştır.

Yarı yapılandırılmış görüşme formu gerekli literatür taraması ve alan bilgilerinin derlenmesi sonucunda oluşturulmuş olup otizimli çocuğa sahip beş ebeveynle öngörüşme yapıldıktan sonra bazı sorularda düzenlemeler yapılmış ve forma son şekli verilmiştir.

Kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formu yansız, genel nitelikli, otizmli çocuğa sahip ailelerin otizmi nasıl algıladığı, otizm tanısı konulmasıyla birlikte ailede yaşanan değişimleri ve sorunları, bakım verme deneyimleri, otizmli bir çocuğa sahip olmalarından dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanmaya ne şekilde, nasıl maruz kaldıkları ve bu durumun yaşamlarında yarattığı etkileri ve sosyal dışlanmanın boyutları gibi sorulara yanıt aranmaktadır.

3.4. Araştırmada Verilerin Toplanması

Bu bölümde araştırmanın etiği, toplanan verilerin süreç yönetimi, elde edilen verilerin analizi ve yorumlanmasına ve tüm bu sürecin nasıl yapılandırıldığından bahsedilecektir.

3.4.1. Araştırmanın Etiği ve Veri Toplama Süreci

Araştırmaya başlamadan Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün (AYBÜ) Etik Kurulu'na 28.08.2020 tarihinde başvurumuz ulaşmış olup araştırma 07.09.2020 tarihinde Etik Kurul tarafından incelenmiş ve 27 karar numarası ile onaylanmıştır. AYBÜ Etik Kurul onayı ekte sunulmuştur.

Araştırmanın yürütüleceği Dr. Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurulu'na (SUAM) 02.11.2020

tarihinde başvurulmuştur. 13.11.2020 tarihinde araştırma hastanenin etik kurul onayından çıkmış olup hastanede uygulanabilmesi için izin alınmıştır. Tez Çalışması İzin Yazısı onayı ekte sunulmuştur.

Etik kurul izni ve ilgili kurumdan gerekli izinlerin alınmasının ardından araştırmanın verileri 1 Aralık 2020 -31 Mayıs 2021 tarihleri arasında toplanmıştır. 1 Aralık 2020'den itibaren ön deneme görüşmeleri için veri toplama süreci başlatılmıştır. Bu süreçte otizmli çocuğa sahip gönüllü 5 anne-baba ile ön deneme görüşmesi gerçekleştirilmiştir. Süreçte katılımcılardan alınan bilgiler ve görüşme sürecinden edinilen deneyimler sonucunda "yarı yapılandırılmış görüşme formu" içeriği daha anlaşılır bir biçimde güncellenmiştir.

İlerleyen süreçte veri toplama süreci için "araştırmaya alınma ve dışlama kriterleri" word dosyasına aktarılmış, çıktısı alınıp çoğaltılarak çocuk psikiyatri hekimleri ve poliklinik sekreterliklerine dağıtılmıştır. Böylece çocuk ergen psikiyatri polikliniğine muayene için gelen araştırmaya alınma kriterlerini karşıladığı tespit edilen kişilerin araştırmacıya bildirilmesi bununla birlikte araştırmacının rutin mesleki faaliyetleri sırasında araştırmaya dâhil edilme kriterlerini karşılayan kişileri tespit etmesine kanaat getirilmiş ve veri toplama sürecinin bu şekilde yürütülmesine karar verilmiştir. Ancak bilindiği üzere Aralık 2019'da Çin'in Wuhan kentinde Huanan deniz ürünleri toptancı pazarında çalışanların ve alışveriş yapanların enfekte olmasıyla Covid 19 ortaya çıkmıştır. Ülkemizde de ilk Covid 19 vakası 11 Mart 2020'de görülmüş olup tüm dünyada pandemi süreci halen devam etmektedir. Pandemi nedeniyle bulaş hızını azaltmak ve pandemiyi sonlandırmak için alınan önlemler doğrultusunda sokağa çıkma yasakları uygulanmış ve hayati tehlike arz etmeyen çoğu poliklinik muayeneleri ileri tarihlere verilmiştir. Bu nedenle araştırma verilerinin toplanması sürecinde hasta yakınlarına ulaşılma konusunda sıkıntı yaşanmıştır. Bu süreçte araştırmacı hastanenin otomosyon sisteminden otizm tanılı çocukların listesini çıkarmış, araştırmaya alınma kriterlerini karşılayan listedeki tüm hasta yakınlarını aramıştır. Telefon ile yapılan görüşme sürecinde araştırmacının kendisi tarafından katılımcılara yapılmak istenen araştırma anlatılmış ve görüşmeyi kabul edenlerle görüşme tarihi belirlenerek hastaneye davet edilmiştir. Gönüllü olan katılımcılar ile sosyal mesafe kurallarına uyularak hastanenin tıbbi sosyal hizmet

biriminin görüşme odasında görüşmeler yapılmıştır. Araştırma verilerinin toplanması süreci yaklaşık 6 ayda tamamlanmıştır.

Araştırmacı nicel ve nitel verileri eş zamanlı olarak, yüz yüze görüşme tekniğiyle bizzat kendisi uygulamıştır. Görüşmeler yaklaşık 30-50 dk sürmüştür ve katılımcıların tamamı ses kayıt cihazı kullanılmasını kabul etmiştir. Gizlilik ilkesi doğrultusunda tüm görüşmelerin ses kayıtları, deşifreleri ve kodlama aşamalarının yer aldığı dosyalar muhafaza edilmektedir. Çalışmanın nicel bölümü için gerekli olan veriler 150 katılımcıdan sağlanmıştır. Nitel veriler için gerekli veriler ise ön deneme görüşmeleri dahil 27 katılımcıdan sağlanmıştır.

3.4.2. Verilerin Analizi ve Yorumlanması

Araştırmanın yöntemi sıralı karma yöntemdir. Araştırmanın nicel kısmında elde edilen verilere parametrik testler uygulanarak birbirleri arasındaki farklar tespit edilmiş, ilişki (korelasyon) ve etki (regresyon) analizi yapılmıştır. Hazırlanan ölçeklerden toplanan nicel veriler SPSS istatistik programına göre tasnif edilmiş ve kodlanmış ve SPSS 23.0 paket programı ile işlenmiştir. Öncelikle verilerin normal dağılıp dağılmadıklarının tespiti için normallik testi yapılmıştır. Buna yönelik olarak veriye ait çarpıklık (skewness) ve basıklık (kurtosis) değerine bakılmıştır. Normal dağılım gösteren verilerin analizinde, tanımlayıcı istatistiksel yöntemler, korelasyon analizi, bağımsız örneklerde t testi ve tek yönlü varyans analizi yararlanılmıştır. Yapılan tek yönlü varyans analizi sonucuna göre fark bulunan ifadeler için farklılığın nereden kaynaklandığını bulmak için Post Hoc testi kullanılmıştır. Verilerin güven aralığı %95 (p=0,05)'dir. Elde edilen verilerin sosyoekonomik ve demografik değişkenlere göre farklılıkları parametrik testlerden t testi ve One Way ANOVA testi ile test edilmiştir. Sonuçlar tablolar halinde belirtilmiş ve tabloların altına açıklamaları yapılmıştır.

Araştırmanın nitel kısmında şartlara uygun 27 kişiye ulaşılmış ve derinlemesine görüşmeler yapılarak veriler elde edilmiştir. Araştırmanın nitel verilerinin analizinde derinlemesine görüşmelerden elde edilen ses kayıtları ve görüşmeler sırasında alınan notlar kullanılmıştır. Ses kayıtları VLC Media Player programı ile dinlenmiş ve kayıt yavaşlatılarak yazma süreci kolaylaştırılmıştır. Bu ses kayıtları MS Word programı kullanılarak yazılı dokumanlar haline getirilmiştir.

Araştırmanın amacı doğrultusunda yapılan serbest görüşmeler, derinlemesine görüşme dökümleri, gözlemler önce kâğıt üzerine daha sonrada Maxqda 2020 programına aktarılmıştır. Öncelikle görüşmeler sırasında ortaya çıkan temalar çerçevesinde, program üzerinde kodlar ve alt kodlar oluşturulmuş, memolar hazırlanmıştır. Kodlamalar sırasında yapılmış olan diğer aile görüşmeleri döne döne okuma tekniği ile okunmuş benzer kodlar bir araya getirilmiş ve birleştirilmiş; aynı tema başlığı çercevesinde toplanmıştır. Okuma sürecinde zaman zaman kodlara yeni düzenlemeler yapılmış, yeni kodlar eklenmiş ya da önceden yapılan kodlamalar çıkartılmıştır. Görüşmeden elde edilen veriler bir Sosyal Hizmet Öğretim Üyesi tarafından okunmuş, yeniden kodlama yapılmış, kod ve alt kodların tutarlığına bakılmıştır. Nihai olarak 1368 kodlama yapılmış, kodlamaların hepsi 4 ana tema olarak belirlenmiştir. Bu temalara göre kategoriler ve alt kategoriler oluşturulmuştur. Hazırlanan kodlar ve alt kodlar raporlanarak analiz tamamlanmıştır. Analizin görsel içeriğinin hazırlanması için MAXQDA 20 programının görsel araçlarından yararlanılmıştır. Çalışmanın sonunda nitel ve nicel bulgular araştırmanın amacına uygun olacak şekilde birleştirilmiştir.

4.BULGULAR

4.1. Araştırmanın Nicel Boyutundan Elde Edilen Bulgular

Bu bölümde araştırmanın amaçları doğrultusunda gerçekleştirilen istatistiksel analizlere ait bulgular yer almaktadır. Otizmli çocuklara sahip ailelerin "Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu"na verdikleri cevaplar tablo halinde sayı ve yüzde olarak bu başlık altında açıklanacak ve tablolarda mevcut verilerin açıklamaları ise tablo altlarına yapılacaktır. Bu verilerin haricinde bu başlık altında katılımcıların "Sosyal Destek Ölçeği" ile "Sosyal Dışlanma Ölçeği"ne verdiği cevaplara ilişkin bulgular ile yorumlara yer verilecektir. Nicel bulguların ardından nitel bulgular, betimsel analiz olarak sunulacaktır.

4.1.1. Katılımcıların Sosyoekonomik ve Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde katılımcıların Sosyoekonomik ve Demografik Özellikleriyle ilgili sorulara verdikleri yanıtlar sonucu ortaya çıkan bulgulara yer verilmiştir.

Tablo 3: Katılımcıların sosyoekonomik ve demografik özelliklerine göre dağılımı.

	Frequency	Percent
Aile içindeki rol		
Anne	100	66,7
Baba	50	33,3
Yaş		
30 yaş ve altı	20	13,3
31-35 yaş	40	26,7
36-40 yaş	46	30,7
41-46 yaş	22	14,7
46 yaş ve üzeri	22	14,7
Eğitim durumu		
İlköğretim	71	47,3
Lise	43	28,7
Önlisans	11	7,3
Lisans ve Üstü	25	16,7
Medeni durum		
Evli	134	89,3
Bekar	16	10,7
Aile tipi		
Geniş Aile	24	16,0
Çekirdek Aile	112	74,7
Tek Ebeveynli Aile	14	9,3

Tablo 3: Devamı.

Eşiyle akraba durumu		
Evet	34	22,7
Hayır	116	77,3
Çalışma durumu		
Evet	62	41,3
Hayır	88	58,7
Meslek		
Ev Hanımı	73	48,7
Kamu Personeli	22	14,7
İşçi	8	5,3
Emekli	6	4,0
Serbest Meslek	41	27,3
Ailenin gelir durumu		
2000 ve altı	31	20,7
2001-4000	75	50,0
4001 ve üzeri	44	29,3
Sosyal güvence		
SGK	115	76,7
Yeşil Kart	15	10,0
Yok	20	13,3
Sağlık sorunu		
Evet	33	22,0
Hayır	117	78,0
Hastalık adı		
Yok	117	78,0
Psikolojik	10	6,7
Böbrek yetmezliği	1	,7
Hepatit-B	1	,7
Tansiyon-şeker	7	4,7
Tansiyon	5	3,3
Kalp damar	2	1,3
Diğer	7	4,7
Alkol kullanma durumu		
Hayır	140	93,3
Nadiren	9	6,0
Haftada bir kadeh	1	,7
Sigara kullanma durumu		
Hayır	93	62,0
Bırakmış	7	4,7
Günde bir paket	22	14,7
Haftada bir paket	12	8,0
Ara sıra tek tük	16	10,7
Çocuk sayısı		
1	26	17,3
2	74	49,3
3 ve daha fazla	50	33,3
Otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuk durumu		
Evet	20	13,3
Hayır	130	86,7
Toplam	**150**	**100,0**

Katılımcıların sosyoekonomik ve demografik özelliklerine göre dağılımları Tablo 3'de görülmektedir. Ankete katıların sayısı 150 olup katılımcıların 100'ü (%66,7) anne ve 50'si (%33,3) babadır.

Katılımcıların yaş dağılımları incelendiğinde, 20 kişinin (%13,3) 30 yaş ve altı yaş aralığında, 40 kişinin (%26,7) 31-35 yaş aralığında, 46 kişinin (%30,7) 36-40 yaş aralığında, 22 kişinin (%14,7) 41-45 yaş aralığında ve 22 kişinin (%14,7) 46 ve üzeri yaş aralığında olduğu bulunmuştur. Katılımcıların aile içindeki rollerine göre yaş dağılımları incelendiğinde annelerin yaş ortalamasının 36,99±6,717, babaların yaş ortalamasının ise 40,14±7,799 olduğu tespit edilmiştir.

Katılımcıların 71'i (%47,3) ilköğretim (ilk ve ortaokul) mezunu, 43'ü (%28,7) lise mezunu, 11'i (%7,3) önlisans mezunu ve 25'i (%16,7) lisans ve üstü düzeyde öğrenim durumuna sahiptirler.

Katılımcıların medeni durumları incelendiğinde, 134'ünün (%89,3) evli, 16'sının ise (%10,7) bekâr olduğu tespit edilmiştir.

Katılımcıların aile tiplerine bakıldığında, 24'ü (%16) geniş aile, 112'si (%74,7) çekirdek aile ve 14'ü (%9,3) tek ebeveynli aile tipine sahiptir. Katılımcıların eşleri ile akraba olup olmadıklarına bakıldığında 34'ünün (%22,7) akraba olduğu ve 116'sının (%77,3) akraba olmadığı görülmektedir. Katılımcıların çalışma durumları incelendiğinde, 62'sinin (%41,3) çalıştığı ve 88'inin (58,7) çalışmadığı bulunmuştur.

Meslekleri incelendiğinde 73'ünün (%48,7) ev hanımı, 22'sinin (%14,7) kamu personeli, 8'inin (%5,3) işçi, 6'sının (%4) emekli ve 39'unun (%20) serbest meslek sahibi olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların aile içi gelir durumları incelendiğinde 31'inin (%20,7) 2000 TL ve altı gelir durumuna, 75'inin (%50) 2001-4000 TL gelir durumuna ve 44'ünün (%29,3) 4001 TL ve üzeri gelir durumuna sahip olduğu görülmüştür.

Katılımcıların sosyal güvence durumlarına bakıldığında 115'inin (%76,7) SGK'lı olduğu, 15'inin (%10) yeşil kartlı olduğu ve 20'sinin (%13,3) herhangi bir güvencesi olmadığı bulunmuştur.

Katılımcıların herhangi bir sağlık sorunu olup olmadığı incelendiğinde 33'ünün (%22) sağlık sorunu olduğu ve 117'sinin herhangi bir sağlık sorunu olmadığı bulunmuştur. Sağlık sorunu olanların; 10'unun (%6,7) psikolojik sağlık sorunu, 23'ünün (%15,3) fizyolojik (böbrek yetmezliği, Hepatit-B, Tansiyon, Şeker, Kalp-Damar sorunu vs) sağlık sorunu olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca katılımcıların

alkol kullanma durumları incelendiğinde 140'ının (%93,3) alkol kullanmadığı, 9'unun (%6) nadiren alkol kullandığı ve 1'inin (%0,7) ise haftada bir kadeh alkol kullandığı bulunmuştur. Sigara kullanma durumları incelendiğinde 93'ünün (%62,0) hiç sigara kullanmadığı, 7'sinin (%4,7) bıraktığı, 22'sinin (%14,7) günde 1 paket sigara tükettiği, 12'sinin (%8) haftada 1 paket sigara tükettiği ve 16'sının (%10,7) ara sıra, tek tük sigara tükettiği tespit edilmiştir.

Katılımcıların çocuk sayıları incelendiğinde 26'sının (%17,3) "1" çocuğa sahip olduğu 74'ünün (%49,3) "2" çocuğa sahip olduğu ve 50'sinin (%33,3) 3 ve daha fazla sayıda çocuğa sahip olduğu bulunmuştur. Katılımcıların otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuk varlığı incelendiğinde 20'sinin (%13,3) otizm dışında kronik hastalığa sahip çocukları olduğu ve 130'unun (%86,7) otizm dışında kronik hastalığa sahip çocukları olmadığı görülmüştür.

4.1.2. Katılımcıların Sorun Yaşadıkları Alanlara Yönelik Bulgular

Tablo 4. Katılımcıların sorun yaşadıkları alanlara göre dağılımı.

Sosyal alanda yaşanan sorun		
Hayır	17	11,3
Evet	133	88,7
Ekonomik alanda yaşanan sorun durumu		
Hayır	25	16,7
Evet	125	83,3
Psikolojik alanda yaşanan sorun		
Hayır	21	14,0
Evet	129	86,0
Toplumsal alanda yaşanan sorun		
Hayır	28	18,7
Evet	122	81,3
Tüm alanlarda yaşanan sorun		
Hayır	39	26,0
Evet	111	74,0

Katılımcıların sorun yaşadıkları alanlara yönelik bulgular Tablo 4'de görülmektedir. Katılımcıların çocuklarına otizm tanısı konulduktan sonra yaşadıkları sorun alanları incelendiğinde; 17'si (%11,3) sosyal alanda sorun yaşamazken, 133'ü (%88,7) sosyal alanda sorun yaşamış; 25'i (%16,7) ekonomik alanda sorun yaşamazken, 125'i (%83,3) ekonomik alanda sorun yaşamış; 21'i (%14) psikolojik alanda sorun yaşamazken, 129'u (%86) psikolojik alanda sorun yaşamış; 28'i (%18,7) toplumsal alanda sorun yaşamazken, 122'si (%81,3) toplumsal alanda sorun

yaşamış ve 39'u (%26) tüm alanlarda sorun yaşamazken, 111'i (%74) tüm alanlarda sorun yaşamış olduğu tespit edilmiştir.

4.1.3. Katılımcıların Otizmli Çocuklarının Özelliklerine Yönelik Bulgular

Tablo 5. Katılımcıların otizimli çocuklarının özelliklerine göre dağılımı.

Otizmli çocuk yaşı		
3-5 yaş arası	36	24,0
6-8 Yaş	35	23,3
9-11 Yaş	32	21,3
12 Yaş ve üzeri	47	31,3
Otizmli çocuk cinsiyeti		
Kız	27	18,0
Erkek	123	82,0
Otizmi ilk kim farketti		
1. derece yakın	87	58,0
2. derece yakın	27	18,0
Diğer (Dr., Öğr., Sos.Çev.)	36	24,0
Otizm ne zaman fark edildi		
1 yıl ve daha az	48	32,0
2-3 yıl	80	53,3
4 yıl ve üzeri	22	14,7
Tanı konulduğunda yaş durumu		
2 yaş ve altı	69	46,0
3-5 yaş arası	62	41,3
6 yaş ve üzeri	19	12,7
Eğitim durumu		
Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	19,3
Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	20,7
Özel alt sınıfı	16	10,7
Özel eğitim uygulama okulu	44	29,3
Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	12,7
Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	7,3
Özel eğitim alma süresi		
3 yıl ve daha az	56	37,3
4-6 yıl arası	30	20,0
7-10 yıl arası	45	30,0
11 yıl ve üzeri	19	12,7
Eğitime başlama süresi		
Tanıdan önce	16	10,7
Tanıdan hemen sonra	104	69,3
6 ay sonra	8	5,3
1 Yıl sonra	11	7,3
2 Yıl ve sonra	11	7,3
Otizm dışındaki hastalık durumu		
Evet	44	29,3
Hayır	106	70,7

Tablo 5. Devamı.

Hastalık adı		
Yok	105	70,0
Epilepsi	15	10,0
Mental Reterdasyon	15	10,0
Diğer	15	10,0
Otizm ağırlık oranı		
%69 öncesi	45	30,0
%70 sonrası	105	70,0
Toplam	**150**	**100,0**

Tablo 5'de paylaşılmış olan katılımcıların otizmli çocuklarının özelliklerine göre dağılımı şu şekildedir: 27'si (%18) kız çocuk ve 123'ü (%82) erkek çocuk; 36'sı (%24) 3-5 yaş arasında, 35'i (%23,3) 6-8 yaş arasında, 32'si (%21,3) 9-11 yaş arasında ve 47'si (%31,3) 12 yaş ve üzeridir.

Katılımcıların otizmli çocuklarının durumunun ilk kim tarafından fark edildiği incelendiğinde; 87'si (%58) 1.derece yakın tarafından, 27'sinin (%18) 2.derece yakın tarafından ve 36'sının (%24) diğer (doktor, öğretmen, komşu vs) kişiler tarafından fark edildiği görülmüştür. Yine katılımcıların otizmli çocuklarının otizm belirtilerinin ilk ne zaman fark edildiği incelendiğinde; 48'inin (%32) 1 yıl ve daha az sürede, 80'inin (%53,3) 2-3 yıl arası sürede ve 22'sinin (%14,7) 4 yıl ve üzeri sürede fark edildiği tespit edilmiştir.

Katılımcıların otizmli çocuklarının tanısı konulduğundaki yaş durumları incelendiğinde; 69'unun (%46) 2 yaş ve altı yaşında olduğu, 62'sinin (%41,3) 3-5 yaş arası yaşta olduğu ve 19'unun (%12,7) 6 yaş ve üzeri yaş grubunda olduğu görülmüştür.

Otizmli çocukların eğitim durumları incelendiğinde; 29'unun (%19,3) sadece özel eğitim uygulama merkezinde eğitim aldığı, 31'inin (%20,7) kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezinde eğitim aldığı, 16'sının (%10,7) özel alt sınıfta eğitim aldığı, 44'ünün (%29,3) özel eğitim uygulama okulunda eğitim aldığı, 19'unun (%12,7) kaynaştırma ile özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim aldığı ve 11'inin (%7,3) lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde eğitim aldığı tespit edilmiştir.

Otizmli çocukların özel eğitim alma süreleri incelendiğinde; 56'sının (%37,3) 3 yıl ve daha az, 30'unun (%20) 4-6 yıl arası, 45'inin (%30) 7-10 yıl arası ve 19'unun (%12,7) 11 yıl ve üzeri süredir eğitim aldıkları görülmüştür.

Otizmli çocukların otizm dışında başka hastalıklarının olup olmadığı incelendiğinde; çocukların 44'ünün (%29,3) başka hastalığa sahip olduğu ve 106'sının (70,7) başka hastalığı olmadığı görülmüş olup, 15'inin (%10) epilepsi rahatsızlığı, 15'inin (%10) mental reterdasyon ve 15'inin (%10) diğer sağlık sorununa sahip olduğu tespit edilmiştir.

Son olarak otizmli çocukların otizm ağırlık oranları incelendiğinde; 45'inin (%30) %69 ve altı engellilik oranına, 105'inin (%70) ise %70 ve üzeri engellilik oranına sahip olduğu görülmüştür.

4.1.4. Algılanan Sosyal Desteğe İlişkin Bulgular

Tablo 6. Katılımcıların sosyal destek ölçeği ortalama ve standart sapma değerleri.

No	İfadeler	Min.	Max.	Ort.	S.S.
SD 1	Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya çalışır	1,00	7,00	5,3200	1,91539
SD 2	İhtiyacım olan duygusal yardım ve desteği ailemden (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) alırım.	1,00	7,00	4,9600	1,97256
SD 3	Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.	1,00	7,00	3,2133	2,23332
SD 4	İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim	1,00	7,00	2,7600	2,10362
SD 5	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1,00	7,00	2,6667	2,17881
SD 6	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1,00	7,00	2,8467	2,19743
SD 7	Sorunlarımı ailemle (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) konuşabilirim.	1,00	7,00	5,0867	1,90702
SD 8	Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.	1,00	7,00	3,4333	2,25078
SD 9	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1,00	7,00	2,8200	2,18313

Tablo 6. Devamı.

SD 10	Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.	1,00	7,00	5,0267	1,99646
SD 11	Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1,00	7,00	2,7533	2,12665
SD 12	Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.	1,00	7,00	3,4467	2,31869
SD	Sosyal Destek Ölçeği Genel	1,00	7,00	3,6944	1,47918

Tablo 6'da katılımcıların sosyal destek durumları değerlendirildiğinde, ölçek genelinin 3,6944±1,47918 olarak orta düzeyde olduğu bulunmuştur. Ölçek ifadeleri değerlendirildiğinde 5,3200±1,91539 ile en yüksek değeri "Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya çalışır." ifadesine verilen cevaplar almış, 2,6667±2,17881 ile en düşük değeri ise "Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var." ifadesine verilen cevaplar almıştır. Bundan dolayı otizmli çocuğu olan ailelerin durumları ile ilgili en çok sosyal destek aldıkları çevrenin aileleri olduğu, en az sosyal destek aldıkları çevrenin ise ailesi ve arkadaşları dışında olan sosyal çevresinden olduğu anlaşılmıştır.

Tablo 7. Aile içindeki role göre katılımcıların sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Aile İçindeki Rol		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Anne	100	3,7100	1,55598	,182	,856
	Baba	50	3,6633	1,32672		
Aile	Anne	100	4,9200	1,83708	-2,035	**,044**
	Baba	50	5,4550	1,32931		
Özel Bir İnsan	Anne	100	3,3400	2,10354	1,071	,286
	Baba	50	2,9600	1,93211		
Arkadaş	Anne	100	2,8700	1,98717	,862	,390
	Baba	50	2,5750	1,95305		

Katılımcıların aile içindeki rollerine göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 7'de sunulmuştur. Görüldüğü

üzere katılımcıların aile içindeki rolleri ile sosyal destek ölçeği geneli, özel bir insan ve arkadaş alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık oluşturmazken (p>0,05); sosyal destek ölçeği alt boyutlarından aile alt boyutunda farklılık tespit edilmiştir (p<0,05). Bu sonuçlara göre babaların aile ortalamasının (5,4550±1,32931) annelerin ortalamalarına (4,9200±1,83708) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 8. Yaşa göre katılımcıların sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

		n	Ort	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Destek	30 yaş ve altı	20	3,9292	1,42433	1,144	0,3382	-
	31-35 yaş	40	3,9563	1,45407			
	36-40 yaş	46	3,6739	1,48437			
	41-46 yaş	22	3,1856	1,55540			
	46 yaş ve üzeri	22	3,5568	1,46507			
Aile	30 yaş ve altı	20	5,4250	1,38388	1,468	0,2150	-
	31-35 yaş	40	5,1563	1,64832			
	36-40 yaş	46	5,2772	1,60834			
	41-46 yaş	22	4,3295	2,00503			
	46 yaş ve üzeri	22	5,0909	1,82989			
Özel bir insan	30 yaş ve altı	20	3,3250	2,23622	0,402	0,8070	-
	31-35 yaş	40	3,4938	2,04162			
	36-40 yaş	46	3,1739	2,09621			
	41-46 yaş	22	2,8636	1,89411			
	46 yaş ve üzeri	22	3,0341	2,05040			
Arkadaş	30 yaş ve altı	20	3,0375	2,06836	1,031	0,3935	-
	31-35 yaş	40	3,2188	2,11844			
	36-40 yaş	46	2,5707	1,86686			
	41-46 yaş	22	2,3636	1,77906			
	46 yaş ve üzeri	22	2,5455	2,01281			

Katılımcıların yaşlarına göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 8'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların yaşları ile sosyal destek ölçeği ve alt boyutları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir (p>0,05).

Tablo 9. Öğrenim durumuna göre katılımcıların sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Destek	İlköğretim	71	3,3685	1,31322	2,295	0,080	-
	Lise	43	3,9419	1,74939			
	Önlisans	11	4,1439	1,60559			
	Lisans ve Üstü	25	3,9967	1,22981			
Aile	İlköğretim	71	5,0528	1,61628	0,336	0,799	-
	Lise	43	5,1977	1,93308			
	Önlisans	11	5,4545	1,70594			
	Lisans ve Üstü	25	4,9000	1,55958			
Özel bir insan	İlköğretim	71	2,6162	1,98828	4,458	**0,005**	1<3 1<4
	Lise	43	3,5523	2,08278			
	Önlisans	11	4,2045	1,98374			
	Lisans ve Üstü	25	3,8900	1,76788			
Arkadaş	İlköğretim	71	2,4366	1,90522	1,426	0,238	
	Lise	43	3,0756	2,03506			
	Önlisans	11	2,7727	2,39127			
	Lisans ve Üstü	25	3,2000	1,81430			

1= İlköğretim; 2= Lise; 3=Önlisans; 4=Lisans.

Katılımcıların öğrenim durumlarına göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiştir. Tablo 9'da görüldüğü üzere katılımcıların öğrenim durumları ile sosyal destek ölçeği geneli, aile ve arkadaş alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık oluşturmazken ($p>0,05$); sosyal destek ölçeği alt boyutlarından özel bir insan alt boyutunda farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan Post Hoc Analizi sonuçlarına göre, farklılığın özel bir insan boyutu için ilköğretim mezunu olanların ile önlisans ve lisans ve üstü öğrenim durumuna sahip katılımcılar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir. Bu sonuçlara göre ilköğretim mezunlarının ortalamasının (2,6162±1,98828), önlisans ortalamaları (4,2045±1,98374) ile lisans ve üstü ortalamalarına (3,8900±1,76788) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 10. Medeni duruma göre katılımcıların sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Medeni Durum		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Evli	134	3,7214	1,47040	0,644	0,520
	Bekar	16	3,4688	1,58198		
Aile	Evli	134	5,2332	1,59245	2,267	**0,037**
	Bekar	16	3,9688	2,16193		
Özel bir insan	Evli	134	3,1474	2,03453	-1,142	0,255
	Bekar	16	3,7656	2,15729		
Arkadaş	Evli	134	2,7836	2,00300	0,213	0,831
	Bekar	16	2,6719	1,76946		

Katılımcıların medeni durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 10'da sunulmuştur. Tablo 10'da görüldüğü üzere katılımcıların medeni durumları ile sosyal destek ölçeği geneli, özel bir insan ve arkadaş alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık oluşturmazken (p>0,05); sosyal destek ölçeği alt boyutlarından aile alt boyutunda farklılık tespit edilmiştir (p<0,05). Bu sonuçlara göre evlilerin aile ortalamasının (5,2332±1,59245) bekarların ortalamalarına (3,9688±2,16193) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 11. Aile tipine göre katılımcıların sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Aile Tipi		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Destek	Geniş Aile	24	3,8715	1,28513	,508	,603	-
	Çekirdek Aile	112	3,6972	1,50886			
	Tek Ebeveynli Aile	14	3,3690	1,59517			
Aile	Geniş Aile	24	5,6250	,89685	4,268	**,016**	3<1 3<2
	Çekirdek Aile	112	5,1228	1,70320			
	Tek Ebeveynli Aile	14	4,0000	2,25534			
Özel Bir İnsan	Geniş Aile	24	3,1042	1,97390	,351	,705	-
	Çekirdek Aile	112	3,1830	2,05142			
	Tek Ebeveynli Aile	14	3,6429	2,25473			
Arkadaş	Geniş Aile	24	2,8854	1,87660	,210	,811	-
	Çekirdek Aile	112	2,7857	2,02681			
	Tek Ebeveynli Aile	14	2,4643	1,79973			

1=Geniş Aile; 2=Çekirdek Aile; 3= Tek Ebeveynli Aile

Katılımcıların aile tiplerine göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 11'de görüldüğü üzere katılımcıların aile tipleri ile sosyal destek ölçeği geneli, özel bir insan ve arkadaş alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık oluşturmazken ($p>0,05$); sosyal destek ölçeği aile alt boyutunda farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan Post Hoc Analizi sonuçlarına göre, farklılığın aile boyutu için tek ebeveynli aile olanlar ile geniş aile ve çekirdek aileye sahip katılımcılar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir. Bu sonuçlara göre tek ebeveynli aile tipi ortalamasının (4,0000±2,25534), geniş aile ortalamaları (5,6250±0,89685) ile çekirdek aile tipi ortalamalarına (5,1228 ±1,70320) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 12. Eş ile akraba olma durumuna göre katılımcıların sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Eş ile akraba durumu		**N**	**Ort.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Evet	34	3,7549	,270	,787
	Hayır	116	3,6767		
Aile	Evet	34	5,1544	,218	,828
	Hayır	116	5,0819		
Özel bir insan	Evet	34	3,3824	,546	,586
	Hayır	116	3,1638		
Arkadaş	Evet	34	2,7279	-,146	,884
	Hayır	116	2,7845		

Katılımcıların eş ile akraba olma durumu durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi İle analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 12'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların eş ile akraba olma durumu ile sosyal destek ölçeği geneli ve alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Tablo 13. Çalışma durumuna göre katılımcıların sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Çalışma Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Evet	62	3,9032	1,43667	1,456	,147
	Hayır	88	3,5473	1,49903		
Aile	Evet	62	5,3548	1,46023	1,622	,107
	Hayır	88	4,9176	1,83583		
Özel bir insan	Evet	62	3,4476	2,06857	1,177	,241
	Hayır	88	3,0483	2,03131		
Arkadaş	Evet	62	2,9073	2,02355	,705	,482
	Hayır	88	2,6761	1,94469		

Katılımcıların çalışma durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 13'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların çalışma durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir (p>0,05).

Tablo 14. Meslek durumuna göre katılımcıların sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Meslek Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Destek	Ev Hanımı	73	3,4247	1,49273	3,059	**,019**	1<2
	Kamu Personeli	22	4,6061	1,47425			
	İşçi	8	3,9688	1,64687			
	Emekli	6	4,0278	1,54260			
	Serbest Meslek	41	3,5833	1,26175			
Aile	Ev Hanımı	73	4,7603	1,86546	2,233	,068	-
	Kamu Personeli	22	5,2841	1,84245			
	İşçi	8	6,2188	,47127			
	Emekli	6	6,0000	,77460			
	Serbest Meslek	41	5,2500	1,40423			

Tablo 14. Devamı.

Özel bir insan	Ev Hanımı	73	2,9110	2,01012	4,723	**,001**	2>1 2>5
	Kamu Personeli	22	4,8636	1,65063			
	İşçi	8	3,3750	2,51779			
	Emekli	6	2,7083	2,19327			
	Serbest Meslek	41	2,9085	1,85131			
Arkadaş	Ev Hanımı	73	2,6027	1,86005	1,635	,169	-
	Kamu Personeli	22	3,6705	2,04035			
	İşçi	8	2,3125	2,34426			
	Emekli	6	3,3750	2,47866			
	Serbest Meslek	41	2,5915	1,93629			

1= Ev Hanımı; 2= Kamu Personeli; 3= İşçi; 4= Emekli; 5= Serbest Meslek

Katılımcıların meslek durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 14'de görüldüğü üzere katılımcıların meslek durumu ile sosyal destek ölçeği geneli, özel bir insan boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuş olup ($p<0,05$); sosyal destek ölçeği aile ve arkadaş alt boyutunda farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan Post Hoc Analizi sonuçlarına göre, farklılığın özel bir insan alt boyutu için kamu personeli ile ev hanımı ve serbest mesleğe sahip katılımcılar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir. Bu sonuçlara sosyal destek ölçeğine göre ev hanımı meslek ortalamasının (3,4247±1,49273), kamu personeli meslek ortalamasına (4,6061±1,47425) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; özel bir insan alt boyutuna göre kamu personeli meslek ortalamasının (4,8636±1,65063) ev hanımı meslek ortalaması (2,9110±2,01012) ile serbest meslek ortalamasına (2,9085±1,85131) göre yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 15. Ailenin gelir durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Ailenin Gelir Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Destek	2000 TL ve altı	31	2,7097	1,18417	14,084	**0,000**	1<2 1<3 3>2
	2001 - 4000 TL	75	3,6833	1,24443			
	4001 TL ve üzeri	44	4,4072	1,64896			
Aile	2000 ve altı	31	4,1694	1,92504	6,258	**0,002**	1<2 1<3
	2001 - 4000 TL	75	5,3533	1,45779			
	4001 TL ve üzeri	44	5,3182	1,72563			
Özel bir insan	2000 ve altı	31	2,3226	1,8271	8,584	**0,000**	3>1 3>2
	2001 - 4000 TL	75	3,0333	1,96048			
	4001 TL ve üzeri	44	4,1477	2,02191			
Arkadaş	2000 ve altı	31	1,6371	0,99549	12,324	**0,000**	1<2 1<3 3>2
	2001 - 4000 TL	75	2,6633	1,87195			
	4001 TL ve üzeri	44	3,7557	2,20101			

1= 2000 TL ve altı; 2= 2001-4000 TL; 3= 4001 TL ve üzeri

Katılımcıların aile gelir durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 15'de görüldüğü üzere katılımcıların aile gelir durumu ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık bulunmuştur ($p<0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan Post Hoc Analizi sonuçlarına göre, farklılığın sosyal destek için 2000 TL ve altı gelire sahip olanların 2001-4000 TL gelire sahip olanlardan ve 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlar arasından, 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlar ile 2001-4000 TL gelire sahip olanlar arasından kaynaklandığı, aile boyutu için 2000 TL ve altı gelire sahip olanların 2001-4000 TL gelire sahip olanlardan kaynaklandığı, özel bir insan alt boyutu için 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlar ile 2000 TL ve altı gelire sahip olanlar ve 2001-4000 TL gelire sahip olanlardan kaynaklandığı; arkadaş boyutu için 2000 TL ve altı gelire sahip olanların 2001-4000 TL gelire sahip olanlardan ve 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlar arasından, 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlar ile 2001-4000 TL gelire sahip olanlar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir.

Bu sonuçlara sosyal destek ölçeğine göre 2000 TL ve altı gelir durumunun ortalamasının (2,7097±1,18417), 2001-4000 TL gelir durumu ortalaması (3,6833±1,24443) ile 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasına (4,4072±1,64896) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasının (4,4072±1,64896) 2001-4000 TL gelir durumu ortalamasına (3,6833±1,24443) göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Aile desteği alt boyutuna göre 2000 TL ve altı gelir durumu ortalamasının (4,1694±1,92504), 2001-4000 TL gelir durumu ortalaması (5,3533±1,45779) ile 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasına (5,3182±1,72563) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur. Özel bir insan alt boyutuna göre 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasının (4,1477±2,02191), 2000 ve altı gelir durumu ortalaması (2,3226±1,8271) ile 2001-4000 TL gelir durumu ortalamasına (3,0333±1,96048) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur. Arkadaş alt boyutuna göre 2000 TL ve altı gelir durumunun ortalamasının (1,6371±0,99549), 2001-4000 TL gelir durumu ortalaması (2,6633±1,87195) ile 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasına (3,7557±2,20101) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasının (3,7557±2,20101) 2001-4000 TL gelir durumu ortalamasına (2,6633±1,87195) göre daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Tablo 16. Sosyal güvence durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Sosyal Güvence Durumu		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Destek	SGK	115	3,8152	1,53515	1,663	,193	-
	Yeşil Kart	15	3,3278	1,01255			
	Yok	20	3,2750	1,37227			
Aile	SGK	115	5,1261	1,75137	,065	,937	-
	Yeşil Kart	15	5,0000	1,52655			
	Yok	20	5,0125	1,58213			
Özel bir insan	SGK	115	3,3717	2,09698	1,753	,177	-
	Yeşil Kart	15	2,9833	1,78152			
	Yok	20	2,4750	1,85653			
Arkadaş	SGK	115	2,9478	2,04406	2,119	,124	-
	Yeşil Kart	15	2,0000	1,12599			
	Yok	20	2,3375	1,92503			

Katılımcıların sosyal güvence durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 16'da görüldüğü üzere katılımcıların aile tipleri ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 17. Sağlık sorunu durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Sağlık Sorunu Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Evet	33	3,0884	1,33186	-2,722	**,007**
	Hayır	117	3,8654	1,47889		
Aile	Evet	33	4,5076	1,83124	-2,293	**,023**
	Hayır	117	5,2650	1,62990		
Özel bir insan	Evet	33	2,5909	1,92518	-1,995	**,048**
	Hayır	117	3,3889	2,05696		
Arkadaş	Evet	33	2,1667	1,49565	-2,403	**,019**
	Hayır	117	2,9423	2,06296		

Katılımcıların sağlık sorunu durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 17'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların sağlık sorunu durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiştir (p<0,05).

Bu sonuçlara göre sosyal destek için, sağlık sorunu olmayanların ortalamasının (3,8654±1,47889) olanların ortalamasına (3,0884±1,33186) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; aile desteği alt boyutu için, sağlık sorunu olmayanların ortalamasının (5,2650±1,62990) olanların ortalamasına (4,5076±1,83124) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; özel bir insan desteği alt boyutu için, sağlık sorunu olmayanların ortalamasının (3,3889±2,05696) olanların ortalamasına (2,5909±1,92518) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; arkadaş desteği alt boyutu için, sağlık sorunu olmayanların ortalamasının (2,9423±2,06296) olanların ortalamasına (2,1667±1,49565) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 18. Çocuk sayısı durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Çocuk Sayısı		N	Mean	Std. Deviation	F	p	Post Hoc
Sosyal Destek	1	26	3,8622	1,45696	,495	,611	-
	2	74	3,7432	1,48821			
	3	50	3,5350	1,49205			
Aile	1	26	4,5481	1,87353	1,670	,192	-
	2	74	5,1993	1,63123			
	3	50	5,2350	1,68230			
Özel bir insan	1	26	3,5385	1,77298	1,072	,345	-
	2	74	3,3209	2,14840			
	3	50	2,8850	2,02674			
Arkadaş	1	26	3,5000	1,94422	2,376	,096	-
	2	74	2,7095	1,95936			
	3	50	2,4850	1,95772			

Katılımcıların çocuk sayısı durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 18'de görüldüğü üzere katılımcıların çocuk sayısı durumu ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 19. Otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuk durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Otizm Dışında Kronik Hastalığa Sahip Çocuk Durumu		N	Ort.	S.S.	t	p
Sosyal Destek	Evet	20	2,9542	1,20321	-2,444	**,016**
	Hayır	130	3,8083	1,48860		
Aile	Evet	20	4,3250	2,04087	-1,867	,075
	Hayır	130	5,2173	1,61701		
Özel bir insan	Evet	20	2,6000	1,79436	-1,606	,120
	Hayır	130	3,3077	2,07596		
Arkadaş	Evet	20	1,9375	1,13808	-3,091	**,004**
	Hayır	130	2,9000	2,04613		

Katılımcıların otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuk durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 19'da sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuk durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve arkadaş desteği alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiş ($p<0,05$), aile desteği ile özel bir insan alt boyutunda farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal destek için, otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuğa sahip olanların ortalamasının (2,9542±1,20321) olmayanların ortalamasına (3,8083±1,48860) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; arkadaş desteği alt boyutu için, otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuğa sahip olanların ortalamasının (1,9375±1,13808) olmayanların ortalamasına (2,9000±2,04613) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 20. Sosyal alanda yaşanan sorun durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Sosyal Alanda Yaşanan Sorun Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Hayır	17	4,2549	1,89949	1,326	,201
	Evet	133	3,6228	1,40954		
Aile	Hayır	17	5,7353	1,55742	1,651	,101
	Evet	133	5,0169	1,70483		
Özel bir insan	Hayır	17	3,8235	2,52915	1,080	,294
	Evet	133	3,1353	1,97774		
Arkadaş	Hayır	17	3,2059	2,28486	,963	,337
	Evet	133	2,7162	1,93375		

Katılımcıların sosyal alanda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 20'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların sosyal alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında tespit farklılık edilmemiştir ($p>0,05$).

Tablo 21. Ekonomik alanda yaşanan sorun durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Ekonomik Alanda Yaşanan Sorun Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Hayır	25	4,7833	1,69712	3,631	**,001**
	Evet	125	3,4767	1,33596		
Aile	Hayır	25	5,6500	1,56458	1,791	,075
	Evet	125	4,9880	1,70945		
Özel bir insan	Hayır	25	4,7800	2,23528	4,443	**,000**
	Evet	125	2,9000	1,86705		
Arkadaş	Hayır	25	3,9200	2,18270	3,289	**,001**
	Evet	125	2,5420	1,85534		

Katılımcıların ekonomik alanda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 21'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların ekonomik alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve özel bir insan alt boyutu ile arkadaş desteği alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiş ($p<0,05$); aile desteği alt boyutunda farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal destek için, ekonomik alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (3,4767±1,33596) olmayanların ortalamasına (4,7833±1,69712) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; özel bir insan alt boyutu için, ekonomik alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,9000±1,86705) olmayanların ortalamasına (4,7800±2,23528) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; arkadaş desteği alt boyutu için, ekonomik alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,5420±1,85534) olmayanların ortalamasına (3,9200±2,18270) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 22. Psikolojik alanda yaşanan sorun durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Psikolojik Alanda Yaşanan Sorun Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Hayır	21	4,3571	1,54519	2,244	**,026**
	Evet	129	3,5866	1,44572		
Aile	Hayır	21	5,7976	1,25653	2,589	**,014**
	Evet	129	4,9845	1,73817		
Özel bir insan	Hayır	21	3,8214	2,27918	1,472	,143
	Evet	129	3,1143	2,00171		
Arkadaş	Hayır	21	3,4524	2,35666	1,464	,156
	Evet	129	2,6609	1,89232		

Katılımcıların psikolojik alanda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 22'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların psikolojik alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve aile desteği alt boyutu arasında farklılık tespit edilmiş ($p<0,05$); özel bir insan desteği alt boyutu ile arkadaş desteği alt boyutunda farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal destek için, psikolojik alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (3,5866±1,44572) olmayanların ortalamasına (4,3571±1,54519) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; aile alt boyutu için, psikolojik alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (4,9845±1,73817) olmayanların ortalamasına (5,7976±1,25653) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 23. Toplumsal alanda yaşanan sorun durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Toplumsal Alanda Yaşanan Sorun Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Hayır	28	4,2857	1,67581	2,382	**,018**
	Evet	122	3,5587	1,40291		
Aile	Hayır	28	5,5446	1,55762	1,548	,124
	Evet	122	4,9959	1,71978		
Özel bir insan	Hayır	28	3,9107	2,25792	2,017	**,045**
	Evet	122	3,0533	1,97380		
Arkadaş	Hayır	28	3,4018	2,21980	1,889	,061
	Evet	122	2,6270	1,89395		

Katılımcıların toplumsal alanda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 23'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların toplumsal alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve özel bir insan desteği alt boyutu arasında farklılık tespit edilmiş ($p<0,05$); aile desteği alt boyutu ile arkadaş desteği alt boyutunda farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal destek için, toplumsal alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (3,5587±1,40291) olmayanların ortalamasına (4,2857±1,67581) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; özel bir insan desteği alt boyutu için, toplumsal alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (3,0533±1,97380) olmayanların ortalamasına (3,9107±2,25792) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 24. Tüm alanlarda yaşanan sorun durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Tüm Alanlarda Yaşanan Sorun Durumu		N	Ort.	S.S.	t	p
Sosyal Destek	Hayır	39	4,5363	1,64257	3,915	**,000**
	Evet	111	3,3986	1,30081		
Aile	Hayır	39	5,6987	1,35382	2,963	**,004**
	Evet	111	4,8874	1,76221		
Özel bir insan	Hayır	39	4,1923	2,31305	3,231	**,002**
	Evet	111	2,8694	1,83892		
Arkadaş	Hayır	39	3,7179	2,20733	3,264	**,002**
	Evet	111	2,4392	1,77969		

Katılımcıların tüm alanlarda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 24'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların tüm alanlarda yaşanan sorun durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal destek için, tüm alanlarda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (3,3986±1,30081) olmayanların ortalamasına (4,5363±1,64257) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; Aile desteği alt boyutu için, tüm alanlarda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (4,8874±1,76221) olmayanların ortalamasına (5,6987±1,35382) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; özel bir insan desteği alt boyutu için, tüm alanlarda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,8694±1,83892) olmayanların ortalamasına (4,1923±2,31305) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; arkadaş desteği alt boyutu için, tüm alanlarda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,4392±1,77969) olmayanların ortalamasına (3,7179±2,20733) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 25. Çocuğun yaş durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Çocuğun Yaş Durumu		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Destek	3-5 yaş arası	36	4,2014	1,37312	2,015	,114	-
	6-8 Yaş	35	3,5857	1,49215			
	9-11 Yaş	32	3,4010	1,55246			
	12 Yaş ve üzeri	47	3,5869	1,44942			
Aile	3-5 yaş arası	36	5,5139	1,43794	1,739	,162	-
	6-8 Yaş	35	5,2000	1,21086			
	9-11 Yaş	32	4,5938	1,93727			
	12 Yaş ve üzeri	47	5,0479	1,96064			
Özel bir İnsan	3-5 yaş arası	36	3,9167	2,13725	2,127	,099	-
	6-8 Yaş	35	2,7571	2,07974			
	9-11 Yaş	32	3,1094	1,97355			
	12 Yaş ve üzeri	47	3,0851	1,93317			
Arkadaş	3-5 yaş arası	36	3,1736	2,09746	,782	,506	-
	6-8 Yaş	35	2,8000	2,05333			
	9-11 Yaş	32	2,5000	1,80501			
	12 Yaş ve üzeri	47	2,6277	1,94061			

Katılımcıların çocuğunun yaş durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 25'de görüldüğü üzere katılımcıların çocuğunun yaş durumu ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 26. Çocuğun cinsiyet durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Çocuğun cinsiyeti		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	Kız	27	3,6852	1,71147	-,036	,971
	Erkek	123	3,6965	1,43106		
Aile	Kız	27	4,3981	2,11367	-1,984	,056
	Erkek	123	5,2520	1,56272		
Özel bir insan	Kız	27	3,6759	2,25301	1,298	,196
	Erkek	123	3,1118	1,99749		
Arkadaş	Kız	27	2,9815	2,00111	,609	,544
	Erkek	123	2,7256	1,97355		

Katılımcıların otizmli çocuklarının cinsiyet durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 26'da sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların sosyal alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmemiştir (p>0,05).

Tablo 27. Çocuğun otizmli olduğunu ilk fark eden kişi durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Çocuğun Otizmli Olduğunu İlk Fark Eden Kişi Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Destek	1. derece yakın	87	3,7672	1,43232	,589	,556	-
	2. derece yakın	27	3,7716	1,55105			
	Diğer (dr., öğr., sos.çev.)	36	3,4606	1,55322			
Aile	1. derece yakın	87	5,1638	1,60433	,789	,456	-
	2. derece yakın	27	5,2870	1,69374			
	Diğer (dr., öğr., sos.çev.)	36	4,7986	1,92523			
Özel bir insan	1. derece yakın	87	3,2759	1,97110	,167	,846	-
	2. derece yakın	27	3,2407	2,19646			
	Diğer (dr., öğr., sos.çev.)	36	3,0417	2,17001			
Arkadaş	1. derece yakın	87	2,8621	2,04127	,333	,717	-
	2. derece yakın	27	2,7870	1,84717			
	Diğer (dr., öğr., sos.çev.)	36	2,5417	1,93511			

Katılımcıların çocuğun otizmli olduğunu ilk fark eden kişi durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 27'de görüldüğü üzere katılımcıların çocuğun otizmli olduğunu ilk fark eden kişi durumu ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 28. Çocuğun otizmli olduğunun fark edilme zaman durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Çocuğun Otizmli Olduğunun Fark Edilme Zaman Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Destek	1 yıl ve daha az	48	3,4878	1,34634	1,009	,367	-
	2-3 yıl	80	3,8531	1,55684			
	4 yıl ve üzeri	22	3,5682	1,46264			
Aile	1 yıl ve daha az	48	5,0208	1,60603	1,400	,250	-
	2-3 yıl	80	5,2781	1,72427			
	4 yıl ve üzeri	22	4,6136	1,77403			
Özel bir insan	1 yıl ve daha az	48	2,8385	1,85906	1,868	,158	-
	2-3 yıl	80	3,5125	2,14502			
	4 yıl ve üzeri	22	2,9432	2,00436			
Arkadaş	1 yıl ve daha az	48	2,6042	1,84206	,569	,568	-
	2-3 yıl	80	2,7688	2,03831			
	4 yıl ve üzeri	22	3,1477	2,05383			

Katılımcıların çocuğun otizmli olduğunun fark edilme zaman durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 28'de görüldüğü üzere katılımcıların çocuğun otizmli olduğunun fark edilme zaman durumu ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 29. Tanı konulduğundaki yaş durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Tanı Konulduğundaki Yaş Durumu		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Destek	2 yaş ve altı	69	3,9553	1,56207	2,151	,120	-
	3-5 yaş arası	62	3,5188	1,39667			
	6 yaş ve üzeri	19	3,3202	1,32964			
Aile	2 yaş ve altı	69	5,1594	1,66824	0,096	,908	-
	3-5 yaş arası	62	5,0282	1,72381			
	6 yaş ve üzeri	19	5,1053	1,81299			
Özel bir insan	2 yaş ve altı	69	3,6304	2,10855	3,173	,045	**1>3**
	3-5 yaş arası	62	2,9758	2,02935			
	6 yaş ve üzeri	19	2,4737	1,60489			
Arkadaş	2 yaş ve altı	69	3,0761	2,07369	1,586	,208	-
	3-5 yaş arası	62	2,5524	1,87965			
	6 yaş ve üzeri	19	2,3816	1,83403			

1= 2 yaş ve altı; 2= 3-5 yaş arası; 3= 6 yaş ve üzeri;

Katılımcıların otizmli çocuklarına tanı konulduğundaki yaş durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 29'da görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarına tanı konulduğundaki yaş durumu ile sosyal destek ölçeği geneli, Aile ve Arkadaş alt boyutlarında farklılık bulunmazken ($p>0,05$); özel bir insan alt boyutu arasında farklılık bulunmuştur ($p<0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan post hoc analizi sonuçlarına göre, farklılığın özel bir insan alt boyutu için tanı konulduğundan 2 yaş ve altında olanlar ile 6 yaş ve üzerinde olan katılımcılar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir. Bu sonuçlara göre özel bir insan alt boyutunda tanı konulduğunda 2 yaş ve altında olan çocuklara sahip grubun ortalamalarının (3,6304±2,10855), 6 yaş ve üzeri çocuklara sahip grubun ortalamalarına (2,4737±1,60489) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 30. Otizmli çocuğun eğitim durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Otizmli Çocuğun Eğitim Durumu		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Destek	Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	3,9109	1,68545	2,639	**,026**	2>3
	Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	4,1237	1,20221			
	Özel alt sınıfı	16	2,7760	1,30018			
	Özel eğitim uygulama okulu	44	3,4072	1,32058			
	Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	3,8026	1,94687			
	Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	4,2121	0,84686			
Aile	Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	5,3103	1,55646	3,102	**,011**	3<1 3<2 3<6
	Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	5,5403	1,10321			
	Özel alt sınıfı	16	3,7969	1,82852			
	Özel eğitim uygulama okulu	44	4,9091	1,82050			
	Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	5,1711	1,91132			
	Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	5,8182	1,60114			
Özel bir insan	Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	3,4569	2,25601	1,497	,194	-
	Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	3,5726	2,19867			
	Özel alt sınıfı	16	2,3281	1,52948			
	Özel eğitim uygulama okulu	44	2,8693	1,82002			
	Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	3,3289	2,42964			
	Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	4,0227	1,53482			
Arkadaş	Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	2,9655	2,25270	,958	,446	-
	Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	3,2581	1,91211			
	Özel alt sınıfı	16	2,2031	1,51718			
	Özel eğitim uygulama okulu	44	2,4432	1,86683			
	Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	2,9079	2,33959			
	Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	2,7955	1,65385			

Katılımcıların otizmli çocuklarının eğitim durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 30'da görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarının eğitim durumu ile sosyal destek ölçeği geneli ve aile alt boyutu arasında farklılık bulunmuş ($p<0,05$); özel bir insan alt boyutu ve arkadaş alt boyutları arasında farklılık bulunamamıştır ($p>0,05$).

Farklılıkların hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için Post Hoc analizi yapılmış, elde edilen sonuçlara göre sosyal destek için kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi grubunun ortalamalarının (4,1237±1,20221), özel alt sınıfı ortalamalarına (2,7760±1,30018) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuş; aile alt boyutu için özel alt sınıfı ortalamalarının (3,7969±1,82852), sadece özel eğitim uygulama merkezi ortalamalarına (5,3103±1,55646), kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi ortalamalarına (5,5403±1,10321) ve lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi ortalamalarına (5,8182±1,60114) göre daha düşük olduğu bulunmuştur.

Tablo 31. Otizmli çocuğun eğitim süresine göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Otizmli Çocuğun Eğitim Süresi		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Destek	3 yıl ve daha az	56	3,7976	1,31415	0,229	,876	-
	4-6 yıl arası	30	3,5361	1,68761			
	7-10 yıl arası	45	3,7111	1,61800			
	11 yıl ve üzeri	19	3,6009	1,32741			
Aile	3 yıl ve daha az	56	5,3393	1,40083	0,701	,553	-
	4-6 yıl arası	30	4,9417	1,71414			
	7-10 yıl arası	45	4,8833	1,91555			
	11 yıl ve üzeri	19	5,1447	1,96553			
Özel bir insan	3 yıl ve daha az	56	3,1875	2,04731	0,242	,867	-
	4-6 yıl arası	30	3,0000	2,15058			
	7-10 yıl arası	45	3,4056	2,16722			
	11 yıl ve üzeri	19	3,1711	1,68954			
Arkadaş	3 yıl ve daha az	56	2,8661	1,93177	0,220	,883	-
	4-6 yıl arası	30	2,6667	2,05772			
	7-10 yıl arası	45	2,8444	2,11883			
	11 yıl ve üzeri	19	2,4868	1,70879			

Katılımcıların otizmli çocuğun eğitim süresine göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (one way anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 32'de görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuğunun eğitim süresi ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 32. Tanı konulduktan sonra eğitime başlama süresine göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Tanı Konulduktan Sonra Eğitime Başlama Süresi		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Destek	Tanıdan önce	16	3,3021	1,32598	1,071	,373	-
	Tanıdan hemen sonra	104	3,8510	1,49472			
	6 ay sonra	8	3,5313	1,52813			
	1 Yıl sonra	11	3,4773	1,40490			
	2 Yıl ve sonra	11	3,1212	1,55160			
Aile	Tanıdan önce	16	5,0156	1,80617	0,633	,640	-
	Tanıdan hemen sonra	104	5,2308	1,69010			
	6 ay sonra	8	4,8125	1,37419			
	1 Yıl sonra	11	4,5682	1,36056			
	2 Yıl ve sonra	11	4,7045	2,19037			
Özel bir insan	Tanıdan önce	16	2,7813	1,83683	1,104	,357	-
	Tanıdan hemen sonra	104	3,4399	2,11545			
	6 ay sonra	8	2,8438	2,07424			
	1 Yıl sonra	11	2,7500	1,89737			
	2 Yıl ve sonra	11	2,4318	1,72152			
Arkadaş	Tanıdan önce	16	2,1094	1,53560	,834	,506	-
	Tanıdan hemen sonra	104	2,8822	1,99938			
	6 ay sonra	8	2,9375	2,17843			
	1 Yıl sonra	11	3,1136	2,38056			
	2 Yıl ve sonra	11	2,2273	1,75162			

Katılımcıların tanı konulduktan sonra eğitime başlama süresine göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 32'de görüldüğü üzere katılımcıların tanı konulduktan sonra eğitime başlama süresi ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05)

Tablo 33. Otizm dışındaki hastalık durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Otizm Dışındaki Hastalık Durumu		N	Ort.	S.S.	t	p
Sosyal Destek	Evet	44	3,3333	1,50591	-1,944	,054
	Hayır	106	3,8443	1,44873		
Aile	Evet	44	4,6818	1,82789	-1,952	,053
	Hayır	106	5,2712	1,62060		
Özel bir insan	Evet	44	2,8977	1,94273	-1,217	,225
	Hayır	106	3,3443	2,08694		
Arkadaş	Evet	44	2,4205	1,87608	-1,408	,161
	Hayır	106	2,9175	2,00408		

Katılımcıların otizmli çocuklarının otizm dışındaki hastalık durumlarına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 33'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarının otizm dışındaki hastalık durumları ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmemiştir (p>0,05).

Tablo 34. Otizm dışındaki hastalık durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Otizm Dışındaki Hastalık Durumu		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Destek	Yok	105	3,8437	1,45566	2,218	,089	-
	Epilepsi	15	3,4556	1,21697			
	Mental reterdasyon	15	3,7444	1,86856			
	Diğer	15	2,8389	1,24820			
Aile	Yok	105	5,2643	1,62678	1,792	,151	-
	Epilepsi	15	4,7333	1,96729			
	Mental reterdasyon	15	5,1333	1,73428			
	Diğer	15	4,2667	1,76136			
Özel bir insan	Yok	105	3,3405	2,09656	1,160	,327	-
	Epilepsi	15	3,1167	1,83922			
	Mental reterdasyon	15	3,3333	2,27303			
	Diğer	15	2,3000	1,56753			
Arkadaş	Yok	105	2,9262	2,01166	1,168	,324	-
	Epilepsi	15	2,5167	1,76389			
	Mental reterdasyon	15	2,7667	2,30579			
	Diğer	15	1,9500	1,42114			

Katılımcıların otizm dışındaki hastalık durumuna göre sosyal destek ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 34'de görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarının otizm dışındaki hastalık durumu ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 35. Otizm ağırlık oranına göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Otizm Ağırlık Oranı		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Destek	%69 öncesi	45	3,6315	1,45692	-,340	,734
	%70 sonrası	105	3,7214	1,49473	-,340	,734
Aile	%69 öncesi	45	5,0667	1,57159	-,149	,882
	%70 sonrası	105	5,1119	1,75822	-,149	,882
Özel bir insan	%69 öncesi	45	3,0444	1,95713	-,659	,511
	%70 sonrası	105	3,2857	2,09263	-,659	,511
Arkadaş	%69 öncesi	45	2,7833	1,84529	,047	,962
	%70 sonrası	105	2,7667	2,03552	,047	,962

Katılımcıların otizmli çocuklarının otizm ağırlık oranına göre sosyal destek ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 35'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarının otizm ağırlık oranı ile sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmemiştir (p>0,05).

4.1.5. Algılanan Sosyal Dışlanmaya İlişkin Bulgular

Tablo 36. Sosyal dışlanma ölçeğine ait tanımlayıcı istatistikler.

No	İfadeler	Min	Max.	Ort.	S.S.
DIS1	Su, elektrik, gaz, telefon gibi zorunlu ödemelerimi güçlükle yaparım.	1,00	5,00	2,9267	1,46593
DIS2	Ödenmemiş faturalarım vardır.	1,00	5,00	2,1333	1,37410
DIS3	Maddi durumum hakkında endişelenirim.	1,00	5,00	3,7933	1,47141
DIS4	Gelirimi giderimle denkleştirmeyi 2 yıl öncesine kıyasla daha zor buluyorum.	1,00	5,00	3,8200	1,50199
DIS5	Buzdolabı, TV, çamaşır makinesi eskiyince veya bozulursa kolayca yenisini alırım. (R)	1,00	5,00	4,0400	1,37025
DIS6	Temel ihtiyaçlarımı (yemek, giyecek vb) karşılayamam.	1,00	5,00	2,4600	1,28298
DIS7	Derneklere üye olmak isterim ancak üyelik aidatı beni düşündürür.	1,00	5,00	3,0000	1,80603
DIS8	Benim için, kredi almak zordur.	1,00	5,00	3,2133	1,75548
DIS9	Kamu kurumlarında (hastane, vergi dairesi, nüfus müdürlüğü vb….) kötü muamele ile karşılaşırım	1,00	5,00	2,2133	1,33907
DIS10	Kamu kurumlarında (hastane vb) randevu ve tedavi isteklerim çok uzak sürelere verilir.	1,00	5,00	3,0467	1,30737
DIS11	Kamu kurumlarında (hastane, vergi dairesi, nüfus müdürlüğü vb….) sorun yaşarım	1,00	5,00	2,3533	1,37639
DIS12	Kredi ve sigorta müracaatların reddedilir.	1,00	5,00	2,7267	1,58811
DIS13	Yararıma olacak uygulamalar hakkım olduğu halde sonlandırılır veya hakkım hiç verilmez.	1,00	5,00	2,3467	1,38053
DIS14	Yaşadığım çevrede olaylar çıkar	1,00	5,00	2,2800	1,26449
DIS15	İki yıl içerisinde başka bir yere taşınmayı düşünüyorum.	1,00	5,00	2,5333	1,66151
DIS16	Yeni bir ev bulmam uzun sürdü ya da uzun sürebilir.	1,00	5,00	3,3667	1,73560
DIS17	Yaşadığım çevrede komşuluk ilişkileri iyi değildir	1,00	5,00	2,5067	1,40348
DIS18	Yaşadığım çevrede kendimi güvende hissetmem	1,00	5,00	2,4333	1,47196
DIS19	Evde tek başına olmaktan korkarım	1,00	5,00	1,7067	1,16173
DIS20	Yaşadığım çevrede gürültü vardır	1,00	5,00	2,3800	1,25142
DIS21	Yaşadığım çevre kirlidir.	1,00	5,00	2,3933	1,22555

Tablo 36 Devamı.

DIS22	Kendimi toplumdan dışlanmış hissederim.	1,00	5,00	2,3800	1,36922
DIS23	Eğlenmek için ev dışında faaliyetlere katılırım	1,00	5,00	4,1733	1,11576
DIS24	Sosyal ilişki kurabileceğim kişi sayısı çok azdır.	1,00	5,00	3,2067	1,45305
DIS25	Çok sayıda arkadaşım vardır.	1,00	5,00	3,6133	1,44606
DIS26	Arkadaşlarımla toplanmayı, birlikte vakit geçirmeyi severim	1,00	5,00	3,2733	1,42319
DIS27	Sırlarımı paylaşabileceğim arkadaşlarım yoktur, ya da çok azdır.	1,00	5,00	3,2933	1,51302
DIS28	Arkadaşlarımdan çok az sosyal destek görürüm	1,00	5,00	3,1867	1,59018
DIS29	Diğer insanlarla olan ilişkilerimde sorun yaşarım.	1,00	5,00	1,9200	1,09618
DIS30	Sağlık sorunlarım nedeniyle diğer insanlarla olan ilişkilerimde sorun yaşarım.	1,00	5,00	1,7733	1,22692
DIS31	Arkadaşımın yararına olacaksa yalancı şahitlik yaparım	1,00	5,00	1,3600	,90695
DIS32	Yakalanmadığım sürece kanunları çiğnemek sorun değildir	1,00	5,00	1,1733	,57634
DIS33	Ücretli olarak çalışanların ek bir işte daha çalışmalarını uygun karşılarım	1,00	5,00	3,5200	1,60419
DIS34	İşsizlik parası veya sosyal yardım parası alanların ek iş yapmalarını uygun karşılarım.	1,00	5,00	3,3333	1,65341
DIS35	Başkalarının emekli veya sigorta karnelerini kullanarak ücretsiz muayene olunmasını veya ilaç alınmasını uygun karşılarım.	1,00	5,00	1,5600	1,22326
DIS	Sosyal Dışlanma Ölçeği Genel	1,37	4,63	2,7269	,64156

Tablo 36'da katılımcıların sosyal dışlanma düzeyleri 2,7269±,64156 orta düzeyde bulunmuştur. Ölçek ifadeleri değerlendirildiğinde 4,1733±1,11576 ile en yüksek değeri "Eğlenmek için ev dışında faaliyetlere katılırım" ifadesine verilen cevaplar almış, 1,1733±,57634 ile en düşük değeri ise "Yakalanmadığım sürece kanunları çiğnemek sorun değildir" ifadesine verilen cevaplar almıştır.

Tablo 37. Aile içindeki role göre katılımcıların sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Aile İçindeki Rol		N	Ort.	S.S.	t	P
Sosyal Dışlanma	Anne	100	2,7677	0,67014	1,104	0,271
	Baba	50	2,6451	0,57795		
Maddi yoksunluk	Anne	100	3,2375	1,03528	1,067	0,288
	Baba	50	3,0450	1,05365		
Sosyal haklar	Anne	100	2,5446	0,89002	1,248	0,214
	Baba	50	2,3615	0,75164		
Sosyal katılımcılık	Anne	100	2,9689	0,72682	-0,279	0,781
	Baba	50	3,0022	0,60713		
Kültürel entegrasyon	Anne	100	2,2340	0,71070	1,088	0,278
	Baba	50	2,1000	0,71171		

Katılımcıların aile içindeki rollerine göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 37'de sunulmuştiur. Görüldüğü üzere katılımcıların aile içindeki rolleri ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir (p>0,05).

Tablo 38. Yaşa göre katılımcıların sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Yaş Durumu		n	Ort	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Dışlanma	30 yaş ve altı	20	2,6871	0,47579	0,284	0,888	-
	31-35 yaş	40	2,7393	0,70398			
	36-40 yaş	46	2,7205	0,60522			
	41-46 yaş	22	2,6416	0,69044			
	46 yaş ve üzeri	22	2,8390	0,71478			
Maddi yoksunluk	30 yaş ve altı	20	3,2563	1,06025	1,081	0,368	-
	31-35 yaş	40	3,2406	0,99695			
	36-40 yaş	46	3,2255	0,93453			
	41-46 yaş	22	2,7500	1,13848			
	46 yaş ve üzeri	22	3,2898	1,20353			

Tablo 38. Devamı.

Sosyal halklar	30 yaş ve altı	20	2,4577	0,62963	0,111	0,979	-
	31-35 yaş	40	2,4923	0,94770			
	36-40 yaş	46	2,4281	0,73597			
	41-46 yaş	22	2,5420	0,98866			
	46 yaş ve üzeri	22	2,5490	0,96203			
Sosyal katılımcılık	30 yaş ve altı	20	2,8556	0,54564	0,585	0,674	-
	31-35 yaş	40	2,9556	0,72307			
	36-40 yaş	46	2,9614	0,74045			
	41-46 yaş	22	2,9899	0,74725			
	46 yaş ve üzeri	22	3,1667	0,57044			
Kültürel entegrasyon	30 yaş ve altı	20	2,0700	0,60271	0,37	0,83	-
	31-35 yaş	40	2,1900	0,66402			
	36-40 yaş	46	2,2391	0,75733			
	41-46 yaş	22	2,1000	0,79940			
	46 yaş ve üzeri	22	2,2818	0,73461			

Katılımcıların yaşlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 38'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların yaşları ile sosyal dışlanma ölçeği ve alt boyutları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Tablo 39. Öğrenim durumuna göre katılımcıların sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Öğrenim Durumu		**n**	**Ort**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Dışlanma	İlköğretim	71	2,8712	0,53435	2,998	**0,033**	1>4
	Lise	43	2,6757	0,63313			
	Önlisans	11	2,6052	0,89496			
	Lisans ve Üstü	25	2,4583	0,73422			
Maddi yoksunluk	İlköğretim	71	3,5898	0,86349	10,19	**0,000**	1>2 1>3 1>4
	Lise	43	3,0203	1,00072			
	Önlisans	11	2,5455	1,17163			
	Lisans ve Üstü	25	2,5300	1,03599			
Sosyal halklar	İlköğretim	71	2,5298	0,75139	0,442	0,724	-
	Lise	43	2,4955	0,88494			
	Önlisans	11	2,5385	1,27516			
	Lisans ve Üstü	25	2,3077	0,85600			
Sosyal katılımcılık	İlköğretim	71	3,1174	0,60008	2,55	0,058	-
	Lise	43	2,8786	0,61138			
	Önlisans	11	3,0707	1,01747			
	Lisans ve Üstü	25	2,7244	0,80707			
Kültürel entegrasyon	İlköğretim	71	2,1662	0,68950	0,305	0,821	-
	Lise	43	2,2279	0,60408			
	Önlisans	11	2,0364	0,94157			
	Lisans ve Üstü	25	2,2560	0,85346			

1= İlköğretim; 2= Lise; 3=Önlisans; 4=Lisans.

Katılımcıların öğrenim durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 39'da görüldüğü üzere katılımcıların öğrenim durumları ile sosyal dışlanma ölçeği alt boyutlarından sosyal haklar, sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık oluşmazken ($p>0,05$); sosyal

dışlanma ölçeği geneli ve alt boyutlarından maddi yoksunluk alt boyutunda farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan Post Hoc Analizi sonuçlarına göre, farklılığın sosyal dışlanma için ilköğretim ile lisans ve üstü öğrenim durumuna sahip katılımcılar arasından kaynaklandığı; maddi yoksunluk boyutu için ilköğretim ile lise, önlisans, lisans ve üstü öğrenim durumuna sahip katılımcılar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir. Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma ölçeği geneli için, ilköğretim mezunlarının ortalamasının (2,8712±0,53435), lisans ve üstü mezuniyet ortalamalarına (2,4583±0,73422) göre yüksek olduğu; maddi yoksunluk alt boyutu için, ilköğretim mezunlarının ortalamasının (3,5898±0,86349), lise mezunlarının ortalamalarına (3,0203±1,00072), önlisans mezunlarının ortalamalarına (2,5455±1,27516) ve lisans ve üstü mezuniyet ortalamalarına (2,5300±1,03599) göre yüksek olduğu bulunmuştur.

Tablo 40. Medeni duruma göre katılımcıların sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Medeni Durum		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**P**
Sosyal Dışlanma	Evli	134	2,6951	0,62553	-1,767	0,079
	Bekar	16	2,9929	0,73123		
Maddi yoksunluk	Evli	134	3,1418	1,02664	-1,074	0,285
	Bekar	16	3,4375	1,16369		
Sosyal haklar	Evli	134	2,4432	0,82397	-1,700	0,091
	Bekar	16	2,8221	0,99574		
Sosyal katılımcılık	Evli	134	2,9527	0,68213	-1,411	0,160
	Bekar	16	3,2083	0,71073		
Kültürel entegrasyon	Evli	134	2,1716	0,69851	-0,881	0,380
	Bekar	16	2,3375	0,82209		

Katılımcıların medeni durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 40'da sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların medeni durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutlarında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Tablo 41. Aile tipine göre katılımcıların sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Aile Tipi Durumu		n	Ort	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Dışlanma	Geniş Aile	24	2,6238	0,42659	1,172	0,313	-
	Çekirdek Aile	112	2,7209	0,65994			
	Tek Ebeveynli Aile	14	2,9510	0,77645			
Maddi yoksunluk	Geniş Aile	24	3,2969	0,85562	0,483	0,618	-
	Çekirdek Aile	112	3,1250	1,06225			
	Tek Ebeveynli Aile	14	3,3482	1,19613			
Sosyal halklar	Geniş Aile	24	2,2468	0,56526	1,477	0,232	-
	Çekirdek Aile	112	2,5062	0,87295			
	Tek Ebeveynli Aile	14	2,7088	1,00666			
Sosyal katılımcılık	Geniş Aile	24	2,8750	0,47290	1,486	0,230	-
	Çekirdek Aile	112	2,9673	0,70976			
	Tek Ebeveynli Aile	14	3,2619	0,78156			
Kültürel entegrasyon	Geniş Aile	24	2,0750	0,50325	0,841	0,433	-
	Çekirdek Aile	112	2,1893	0,72874			
	Tek Ebeveynli Aile	14	2,3857	0,86812			

Katılımcıların aile tiplerine göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 41'de görüldüğü üzere katılımcıların aile tipleri ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutlarında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Tablo 42. Eş ile akraba olma durumuna göre katılımcıların sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Eş ile Akraba Olma Durumu		N	Ort.	S.S.	t	p
Sosyal Dışlanma	Evet	34	2,7597	0,61577	0,338	0,736
	Hayır	116	2,7172	0,65121		
Maddi yoksunluk	Evet	34	3,1765	0,95451	0,020	0,984
	Hayır	116	3,1724	1,07005		
Sosyal haklar	Evet	34	2,6131	0,83827	1,013	0,313
	Hayır	116	2,4456	0,85107		
Sosyal katılımcılık	Evet	34	2,9118	0,65750	-0,657	0,512
	Hayır	116	3,0000	0,69736		
Kültürel entegrasyon	Evet	34	2,2000	0,71181	0,099	0,921
	Hayır	116	2,1862	0,71443		

Katılımcıların eş ile akraba olma durumu durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi İle Analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 42'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların eş ile akraba olma durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir (p>0,05).

Tablo 43. Çalışma durumuna göre katılımcıların sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Çalışma Durumu		N	Ort.	S.S.	t	p
Sosyal Dışlanma	Evet	62	2,5899	0,60693	-2,224	**0,028**
	Hayır	88	2,8234	0,65103		
Maddi yoksunluk	Evet	62	2,8407	1,01782	-3,396	**0,001**
	Hayır	88	3,4077	0,99919		
Sosyal haklar	Evet	62	2,3573	0,78138	-1,537	0,126
	Hayır	88	2,5726	0,88600		
Sosyal katılımcılık	Evet	62	2,9480	0,66293	-0,477	0,634
	Hayır	88	3,0025	0,70695		
Kültürel entegrasyon	Evet	62	2,1484	0,72784	-0,590	0,556
	Hayır	88	2,2182	0,70247		

Katılımcıların çalışma durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 43'te sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların çalışma durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli

ve maddi yoksunluk alt boyutu arasında istatiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmişken (p<0,05); sosyal haklar, sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma için, çalışmayanların ortalamasının (2,5899±0,60693) çalışanların ortalamasına (2,8234±0,65103) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; maddi yoksunluk alt boyutu için, çalışmayanların ortalamasının (3,4077±0,99919) çalışanların ortalamasına (2,8407±1,01782) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 44. Meslek durumuna göre katılımcıların sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Meslek Durumu		**n**	**Ort**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Dışlanma	Ev Hanımı	73	2,8524	0,65738	4,929	**0,001**	2<1 2<5
	Kamu Personeli	22	2,2065	0,74635			
	İşçi	8	2,6714	0,48125			
	Emekli	6	2,7000	0,59019			
	Serbest Meslek	41	2,7972	0,44193			
Maddi yoksunluk	Ev Hanımı	73	3,4914	0,95410	12,36	**0,000**	2<1 2<5
	Kamu Personeli	22	1,9602	0,92613			
	İşçi	8	3,0000	0,75297			
	Emekli	6	2,9792	1,15763			
	Serbest Meslek	41	3,3201	0,81252			
Sosyal halklar	Ev Hanımı	73	2,6027	0,91566	1,661	0,162	-
	Kamu Personeli	22	2,1049	1,00367			
	İşçi	8	2,3173	0,66482			
	Emekli	6	2,3077	0,60959			
	Serbest Meslek	41	2,5328	0,63348			
Sosyal katılımcılık	Ev Hanımı	73	3,0213	0,69380	2,044	0,091	-
	Kamu Personeli	22	2,6061	0,84740			
	İşçi	8	3,1528	0,60549			
	Emekli	6	3,0926	0,71808			
	Serbest Meslek	41	3,0569	0,54213			
Kültürel entegrasyon	Ev Hanımı	73	2,1753	0,66495	0,445	0,776	-
	Kamu Personeli	22	2,1455	0,84669			
	İşçi	8	2,2000	0,45356			
	Emekli	6	2,5667	0,77374			
	Serbest Meslek	41	2,1805	0,76132			

1= Ev Hanımı; 2= Kamu Personeli; 3= İşçi; 4= Emekli; 5= Serbest Meslek

Katılımcıların meslek durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 44'de görüldüğü üzere katılımcıların meslek durumu ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve

maddi yoksunluk boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmuş olup (p<0,05); sosyal dışlanma ölçeği sosyal haklar, sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon alt boyutlarında farklılık tespit edilmemiştir (p>0,05).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan Post Hoc Analizi sonuçlarına göre, farklılığın sosyal dışlanma için kamu personeli olanlar ile ev hanımı ve serbest meslek sahibi olanlar arasından kaynaklandığı; maddi yoksunluk boyutu için kamu personeli olanlar ile ev hanımı ve serbest meslek sahibi olanlar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir. Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma için kamu personeli meslek ortalamasının (2,2065±0,74635) ev hanımı meslek ortalamasına (2,8524±0,65738) ve serbest meslek ortalamasına (2,7972±0,44193) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu; maddi yoksunluk alt boyutuna göre kamu personeli meslek ortalamasının (1,9602±0,92613) ev hanımı meslek ortalamasına (3,4914±0,95410) ve serbest meslek ortalamasına (3,3201±0,81252) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 45. Ailenin gelir durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Ailenin Gelir Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Dışlanma	2000 TL ve altı	31	3,1447	0,72532	17,446	**0,000**	1>2 1>3 2>3
	2001 - 4000 TL	75	2,7741	0,43101			
	4001 TL ve üzeri	44	2,3519	0,68257			
Maddi yoksunluk	2000 TL ve altı	31	3,8710	0,84747	39,497	**0,000**	1>2 1>3 2>3
	2001 - 4000 TL	75	3,4217	0,77459			
	4001 TL ve üzeri	44	2,2585	0,95555			
Sosyal haklar	2000 TL ve altı	31	2,9529	1,09268	8,316	**0,000**	1>2 1>3
	2001 - 4000 TL	75	2,4677	0,62040			
	4001 TL ve üzeri	44	2,1801	0,86297			
Sosyal katılımcılık	2000 TL ve altı	31	3,3118	0,66010	5,719	**0,004**	1>2 1>3
	2001 - 4000 TL	75	2,9556	0,59049			
	4001 TL ve üzeri	44	2,7879	0,78414			
Kültürel entegrasyon	2000 TL ve altı	31	2,1806	0,85222	0,056	0,945	-
	2001 - 4000 TL	75	2,2080	0,61901			
	4001 TL ve üzeri	44	2,1636	0,76587			

1= 2000 TL ve altı; 2= 2001-4000 TL; 3= 4001 TL ve üzeri

Katılımcıların aile gelir durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 45'de görüldüğü üzere katılımcıların aile gelir durumu ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve maddi yoksunluk, sosyal haklar ve sosyal katılımcılık alt boyutları arasında farklılık bulunmuş ($p<0,05$); kültürel entegrasyon alt boyutunda farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan post hoc analizi sonuçlarına göre, farklılığın sosyal dışlanma için 2000 TL ve altı gelire sahip olanların 2001-4000 TL gelire sahip olanlardan ve 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlar arasından, 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlar ile 2001-4000 TL gelire sahip olanlar arasından kaynaklandığı, maddi yoksunluk boyutu için 2000 TL ve altı gelire sahip olanların 2001-4000 TL gelire sahip olanlardan ve 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlar arasından, 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlar ile 2001-4000 TL gelire sahip olanlar arasından kaynaklandığı, sosyal haklar alt boyutu için 2000 TL ve altı gelire sahip olanlar ile 2001-4000 TL ve 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlardan kaynaklandığı; sosyal katılımcılık alt boyutu için 2000 TL ve altı gelire sahip olanlar ile 2001-4000 TL ve 4001 TL ve üzeri gelire sahip olanlardan kaynaklandığı tespit edilmiştir.

Sosyal dışlanma ölçeği sonuçlarına göre 2000 TL ve altı gelir durumunun ortalamasının (3,1447±0,72532), 2001-4000 TL gelir durumu ortalaması (2,7741±0,43101) ile 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasına (2,3519±0,68257) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasının (2,3519±0,68257) 2001-4000 TL gelir durumu ortalamasına (2,7741±0,43101) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Maddi yoksunluk alt boyutuna göre 2000 TL ve altı gelir durumu ortalamasının (3,8710±0,84747), 2001-4000 TL gelir durumu ortalaması (3,4217±0,77459) ile 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasına (2,3519±0,95555) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasının (2,3519±0,95555) 2001-4000 TL gelir durumu ortalamasına (3,4217±0,77459) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Sosyal haklar alt boyutuna göre 2000 ve altı gelir durumu ortalamasının (2,9529±1,09268), 2001-4000 TL gelir durumu ortalaması (2,4677±0,62040) ile 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasına (2,1801±0,86297) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Sosyal katılımcılık alt boyutuna göre 2000 TL ve altı gelir durumunun ortalamasının (3,3118±0,66010), 2001-4000 TL gelir durumu ortalaması (2,9556±0,59049) ile 4001 TL ve üzeri gelir durumu ortalamasına (2,7879±0,78414) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 46. Sosyal güvence durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Sosyal Güvence Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Dışlanma	SGK	115	2,6365	0,63392	5,508	**0,005**	1<2
	Yeşil Kart	15	3,1219	0,52721			
	Yok	20	2,9500	0,62197			
Maddi yoksunluk	SGK	115	3,0239	1,05754	5,619	**0,004**	1<2
	Yeşil Kart	15	3,8000	0,84884			
	Yok	20	3,5625	0,81666			
Sosyal haklar	SGK	115	2,3826	0,82223	4,055	**0,019**	1<2
	Yeşil Kart	15	2,9641	0,71741			
	Yok	20	2,7038	0,95533			
Sosyal katılımcılık	SGK	115	2,9169	0,71810	2,202	0,114	
	Yeşil Kart	15	3,2444	0,63856			
	Yok	20	3,1444	0,45040			
Kültürel entegrasyon	SGK	115	2,1722	0,71372	0,151	0,860	
	Yeşil Kart	15	2,2267	0,57998			
	Yok	20	2,2600	0,81072			

1= SGK; 2= Yeşil Kart; 3=Yok

Katılımcıların sosyal güvence durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 46'da görüldüğü üzere katılımcıların sosyal güvence durumu ile sosyal dışlanma ölçeği geneli, maddi yoksunluk ve sosyal haklar boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmiş ($p<0,05$); sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon alt boyutları arasında anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0,05$). Farklılığın

hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan post hoc analizi sonuçlarına göre, farklılığın sosyal dışlanma, maddi yoksunluk ve sosyal haklar için SGK'lı olanlar yeşil kartlı olanlar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir.

Sosyal dışlanma ölçeği sonuçlarına göre SGK'lıların ortalamasının (2,6365±0,63392), yeşil kartlıların ortalamasına (3,1219±0,52721) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur. Maddi yoksunluk alt boyutuna göre SGK'lıların ortalamasının (3,0239±1,05754), yeşil kartlıların ortalamasına (3,8000±0,84884) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur. Sosyal haklar alt boyutuna göre SGK'lıların ortalamasının (2,3826±0,82223), yeşil kartlıların ortalamasına (2,9641±0,71741) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 47. Sağlık sorunu durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Sağlık Sorunu Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Dışlanma	Evet	33	2,9169	0,65689	1,944	0,054
	Hayır	117	2,6733	0,62967		
Maddi yoksunluk	Evet	33	3,4545	1,00769	1,768	0,079
	Hayır	117	3,0940	1,04181		
Sosyal haklar	Evet	33	2,6177	0,89634	1,029	0,305
	Hayır	117	2,4458	0,83435		
Sosyal katılımcılık	Evet	33	3,2492	0,74382	2,596	**0,010**
	Hayır	117	2,9041	0,65408		
Kültürel entegrasyon	Evet	33	2,2364	0,67538	0,446	0,658
	Hayır	117	2,1761	0,72357		

Katılımcıların sağlık sorunu durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 47'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların sağlık sorunu durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve maddi yoksunluk, sosyal haklar ve kültürel entegrasyon boyutları arasında farklılık bulunamamış ($p>0,05$); sosyal katılımcılık alt boyutunda farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal dışlanmanın sosyal katılımcılık alt boyutu için, sağlık sorunu olmayanların ortalamasının (2,9041±0,65408) olanların ortalamasına (3,2492±0,74382) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 48. Çocuk sayısı durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Çocuk Sayısı		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
	1	26	2,6802	0,66640			
Sosyal Dışlanma	2	74	2,7255	0,69112	0,110	0,896	-
	3	50	2,7531	0,55818			
	1	26	3,0433	1,12802			
Maddi yoksunluk	2	74	3,1368	1,02561	0,586	0,558	-
	3	50	3,2950	1,02884			
	1	26	2,4645	0,90717			
Sosyal haklar	2	74	2,5114	0,91403	0,079	0,924	-
	3	50	2,4523	0,72204			
	1	26	2,9573	0,64946			
Sosyal katılımcılık	2	74	2,9505	0,75407	0,243	0,784	-
	3	50	3,0356	0,60793			
	1	26	2,1615	0,73977			
Kültürel entegrasyon	2	74	2,2189	0,76797	0,125	0,883	-
	3	50	2,1600	0,61545			

Katılımcıların çocuk sayısı durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 48'de görüldüğü üzere katılımcıların çocuk sayısı durumu ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 49. Otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuk durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Otizm Dışında Kronik Hastalığa Sahip Çocuk Durumu		N	Ort.	S.S.	t	p
Sosyal Dışlanma	Evet	20	2,7186	0,49010	-0,062	0,951
	Hayır	130	2,7281	0,66334		
Maddi yoksunluk	Evet	20	2,9563	1,05621	-1,001	0,319
	Hayır	130	3,2067	1,03975		
Sosyal haklar	Evet	20	2,4692	0,68525	-0,081	0,936
	Hayır	130	2,4858	0,87292		
Sosyal katılımcılık	Evet	20	3,1722	0,63315	1,347	0,180
	Hayır	130	2,9504	0,69286		
Kültürel entegrasyon	Evet	20	2,1700	0,69366	-0,130	0,897
	Hayır	130	2,1923	0,71676		

Katılımcıların otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuk durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 49'da sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuk durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve arkadaş desteği alt boyutları arasında farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Tablo 50. Sosyal alanda yaşanan sorun durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Sosyal Alanda Yaşanan Sorun Durumu		N	Ort.	S.S.	t	p
Sosyal Dışlanma	Hayır	17	2,3630	0,59460	-2,528	**0,013**
	Evet	133	2,7734	0,63445		
Maddi yoksunluk	Hayır	17	2,7647	0,94980	-1,729	0,086
	Evet	133	3,2256	1,04486		
Sosyal haklar	Hayır	17	2,0498	0,69919	-2,270	**0,025**
	Evet	133	2,5390	0,85188		
Sosyal katılımcılık	Hayır	17	2,6078	0,81566	-2,409	**0,017**
	Evet	133	3,0276	0,65768		
Kültürel entegrasyon	Hayır	17	2,0941	0,84296	-0,585	0,560
	Evet	133	2,2015	0,69566		

Katılımcıların sosyal alanda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 50'de

sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların sosyal alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve sosyal haklar ve sosyal katılımcılık alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiş ($p<0,05$); maddi yoksunluk ve kültürel entegrasyon alt boyutları arasında farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma için, sosyal alanda sorun yaşayanların ortalamasının (2,7734±0,63445) yaşamayanların ortalamasına (2,3630±0,59460) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu, sosyal haklar alt boyutu için, sosyal alanda sorun yaşayanların ortalamasının (2,5390±0,85188) yaşamayanların ortalamasına (2,0498±0,69919) göre daha yüksek olduğu ve sosyal katılımcılık alt boyutu için, sosyal alanda sorun yaşayanların ortalamasının (3,0276±0,65768) yaşamayanların ortalamasına (2,6078±0,81566) göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 51. Ekonomik alanda yaşanan sorun durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Ekonomik Alanda Yaşanan Sorun Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Dışlanma	Hayır	25	2,1029	0,41338	-5,901	**0,000**
	Evet	125	2,8517	0,60606		
Maddi yoksunluk	Hayır	25	2,1150	0,84542	-6,230	**0,000**
	Evet	125	3,3850	0,94608		
Sosyal haklar	Hayır	25	1,8862	0,51127	-4,052	**0,000**
	Evet	125	2,6031	0,85308		
Sosyal katılımcılık	Hayır	25	2,5733	0,62499	-3,350	**0,001**
	Evet	125	3,0613	0,67239		
Kültürel entegrasyon	Hayır	25	1,8000	0,69761	-3,082	**0,002**
	Evet	125	2,2672	0,69093		

Katılımcıların ekonomik alanda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 51'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların ekonomik alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma için, ekonomik alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,8517±0,60606) olmayanların ortalamasına

(2,1029±0,41338) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; maddi yoksunluk alt boyutu için, ekonomik alanda sorun yaşayanların ortalamasının (3,3850±0,94608) olmayanların ortalamasına (2,1150±0,84542) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; sosyal haklar alt boyutu için, ekonomik alanda sorun yaşayanların ortalamasının (2,6031±0,85308) olmayanların ortalamasına (1,8862±0,51127) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; sosyal katılımcılık alt boyutu için, ekonomik alanda sorun yaşayanların ortalamasının (3,0613±0,67239) olmayanların ortalamasına (2,5733±0,62499) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; kültürel entegrasyon alt boyutu için, ekonomik alanda sorun yaşayanların ortalamasının (2,2672±0,69093) olmayanların ortalamasına (1,8000±0,69761) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 52. Psikolojik alanda yaşanan sorun durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Psikolojik Alanda Yaşanan Sorun Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Dışlanma	Hayır	21	2,3252	0,56399	-3,188	**0,002**
	Evet	129	2,7922	0,63138		
Maddi yoksunluk	Hayır	21	2,3810	0,94660	-3,937	**0,000**
	Evet	129	3,3023	1,00191		
Sosyal haklar	Hayır	21	2,0366	0,64479	-2,656	**0,009**
	Evet	129	2,5564	0,85709		
Sosyal katılımcılık	Hayır	21	2,7778	0,85491	-1,459	0,147
	Evet	129	3,0129	0,65420		
Kültürel entegrasyon	Hayır	21	2,1714	0,76756	-0,124	0,902
	Evet	129	2,1922	0,70507		

Katılımcıların psikolojik alanda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 52'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların psikolojik alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve maddi yoksunluk ve sosyal haklar alt boyutu arasında farklılık tespit edilmiş ($p<0,05$); sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon alt boyutları arasında farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma için, psikolojik alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,7922±0,63138) olmayanların ortalamasına (2,3252±0,56399) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; maddi yoksunluk alt boyutu için, psikolojik alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (3,3023±1,00191) olmayanların ortalamasına (2,3810±0,94660) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; sosyal haklar alt boyutu için, psikolojik alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,5564±0,85709) olmayanların ortalamasına (2,0366±0,64479) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 53. Toplumsal alanda yaşanan sorun durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Psikolojik Alanda Yaşanan Sorun Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Dışlanma	Hayır	28	2,2847	0,54785	-4,2710	**0,000**
	Evet	122	2,8283	0,61988		
Maddi yoksunluk	Hayır	28	2,6384	1,05318	-0,3098	**0,002**
	Evet	122	3,2961	1,00389		
Sosyal haklar	Hayır	28	2,0000	0,60279	-3,4660	**0,001**
	Evet	122	2,5946	0,85937		
Sosyal katılımcılık	Hayır	28	2,5913	0,74447	-3,4370	**0,001**
	Evet	122	3,0692	0,64430		
Kültürel entegrasyon	Hayır	28	1,9071	0,71902	-2,3630	**0,019**
	Evet	122	2,2541	0,69664		

Katılımcıların toplumsal alanda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 53'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların toplumsal alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma için, toplumsal alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,8283±0,61988) olmayanların ortalamasına (2,2847±0,54785) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; maddi yoksunluk alt boyutu için, toplumsal alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının

(3,2961±1,00389) olmayanların ortalamasına (2,6384±1,05318) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; sosyal haklar alt boyutu için, toplumsal alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,5946±0,85937) olmayanların ortalamasına (2,0000±0,60279) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; sosyal katılımcılık alt boyutu için, toplumsal alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (3,0692±0,64430) olmayanların ortalamasına (2,5913±0,74447) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu ve kültürel entegrasyon alt boyutu için, toplumsal alanda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,2541±0,69664) olmayanların ortalamasına (1,9071±0,71902) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 54.Tüm alanlarda yaşanan sorun durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Tüm Alanlarda Yaşanan Sorun Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Dışlanma	Hayır	39	2,2579	0,53281	-5,8730	**0,000**
	Evet	111	2,8916	0,59505		
Maddi yoksunluk	Hayır	39	2,4647	1,01224	-5,3810	**0,000**
	Evet	111	3,4223	0,93588		
Sosyal haklar	Hayır	39	1,9724	0,60966	-4,6700	**0,000**
	Evet	111	2,6632	0,84920		
Sosyal katılımcılık	Hayır	39	2,6752	0,74944	-3,3260	**0,001**
	Evet	111	3,0871	0,63359		
Kültürel entegrasyon	Hayır	39	1,9179	0,74934	-0,2834	**0,005**
	Evet	111	2,2847	0,67557		

Katılımcıların tüm alanlarda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 54'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların tüm alanlarda yaşanan sorun durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma için, tüm alanlarda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,8916±0,59505) olmayanların ortalamasına

(2,2579±0,53281) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; maddi yoksunluk alt boyutu için, tüm alanlarda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (3,4223±0,93588) olmayanların ortalamasına (2,4647±1,01224) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; sosyal haklar alt boyutu için, tüm alanlarda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,6632±0,84920) olmayanların ortalamasına (1,9724±0,60966) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; sosyal katılımcılık alt boyutu için, tüm alanlarda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (3,0871±0,63359) olmayanların ortalamasına (2,6752±0,74944) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu ve kültürel entegrasyon alt boyutu için, tüm alanlarda yaşanan soruna sahip olanların ortalamasının (2,2847±0,67557) olmayanların ortalamasına (1,9179±0,74934) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 55. Çocuğun yaş durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Çocuğun Yaş Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Dışlanma	3-5 yaş arası	36	2,7032	0,62732	0,575	0,632	-
	6-8 Yaş	35	2,6286	0,59401			
	9-11 Yaş	32	2,7330	0,74451			
	12 Yaş ve üzeri	47	2,8140	0,61958			
Maddi yoksunluk	3-5 yaş arası	36	3,0660	0,89367	0,362	0,780	-
	6-8 Yaş	35	3,1250	1,14765			
	9-11 Yaş	32	3,1680	1,05714			
	12 Yaş ve üzeri	47	3,2952	1,07511			
Sosyal haklar	3-5 yaş arası	36	2,4530	0,79746	1,144	0,333	-
	6-8 Yaş	35	2,2747	0,60261			
	9-11 Yaş	32	2,6010	1,08723			
	12 Yaş ve üzeri	47	2,5827	0,85353			
Sosyal katılımcılık	3-5 yaş arası	36	2,8796	0,69332	0,475	0,700	-
	6-8 Yaş	35	2,9683	0,69784			
	9-11 Yaş	32	2,9861	0,74549			
	12 Yaş ve üzeri	47	3,0615	0,64448			
Kültürel entegrasyon	3-5 yaş arası	36	2,4556	0,76884	3,358	**0,021**	1>3
	6-8 Yaş	35	2,1429	0,55428			
	9-11 Yaş	32	1,9250	0,79960			
	12 Yaş ve üzeri	47	2,2000	0,65275			

Katılımcıların çocuğunun yaş durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 55'de görüldüğü üzere katılımcıların çocuğunun yaş durumu ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve maddi yoksunluk, sosyal haklar ve sosyal katılımcılık alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamış ($p>0,05$); kültürel entegrasyon alt boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan Post Hoc Analizi sonuçlarına göre, farklılığın kültürel entegrasyon alt boyutu için 3-5 yaş arası otizmli çocuğa sahip olanlar ile 9-11 yaş arası otizmli çocuğa sahip olanlar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir. Sosyal dışlanma ölçeğinin kültürel entegrasyon alt boyutu sonuçlarına göre katılımcılardan 3-5 yaş arası çocuklarının ortalamasının (2,4556±0,76884), 9-11 yaş arası çocuklarının ortalamasına (1,9250±0,79960) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 56. Çocuğun cinsiyet durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Otizmli Çocuğun Cinsiyeti		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Dışlanma	Kız	27	2,6582	0,87054	-0,4770	0,637
	Erkek	123	2,7419	0,58302		
Maddi yoksunluk	Kız	27	2,8333	1,27287	-1,5930	0,121
	Erkek	123	3,2480	0,97431		
Sosyal haklar	Kız	27	2,4929	1,09811	0,0630	0,950
	Erkek	123	2,4816	0,78859		
Sosyal katılımcılık	Kız	27	2,9835	0,82443	0,0290	0,980
	Erkek	123	2,9792	0,65740		
Kültürel entegrasyon	Kız	27	2,2222	0,80638	0,2640	0,792
	Erkek	123	2,1821	0,69235		

Katılımcıların otizmli çocuklarının cinsiyet durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde t testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 56'da

sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların çocuklarının cinsiyet durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmemiştir (p>0,05).

Tablo 57. Çocuğun otizmli olduğunu ilk fark eden kişi durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Çocuğun Otizmli Olduğunu İlk Fark Eden Kişi Durumu		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Dışlanma	1, derece yakın	87	2,7064	0,65455	0,294	0,746	-
	2. derece yakın	27	2,6974	0,51387			
	Diğer(dr.öğr.sos.çev)	36	2,7984	0,70454			
Maddi yoksunluk	1, derece yakın	87	3,1307	1,05343	0,189	0,828	-
	2. derece yakın	27	3,2037	0,92322			
	Diğer(dr.öğr.sos.çev)	36	3,2535	1,11783			
Sosyal haklar	1, derece yakın	87	2,4492	0,87343	0,398	0,672	-
	2. derece yakın	27	2,4473	0,76061			
	Diğer(dr.öğr.sos.çev)	36	2,5940	0,86182			
Sosyal katılımcılık	1, derece yakın	87	2,9834	0,67810	0,086	0,918	-
	2. derece yakın	27	2,9342	0,63922			
	Diğer(dr.öğr.sos.çev)	36	3,0062	0,75870			
Kültürel entegrasyon	1, derece yakın	87	2,1977	0,72400	0,219	0,803	-
	2. derece yakın	27	2,1111	0,64530			
	Diğer(dr.öğr.sos.çev)	36	2,2278	0,74243			

Katılımcıların çocuğun otizmli olduğunu ilk fark eden kişi durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 57'de görüldüğü üzere katılımcıların çocuğun otizmli olduğunu ilk fark eden kişi durumu ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 58. Çocuğun otizmli olduğunun fark edilme zaman durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Çocuğun Otizmli Olduğunun Fark Edilme Zaman Durumu		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Dışlanma	1 yıl ve daha az	48	2,7702	0,53423	0,401	0,671	-
	2-3 yıl	80	2,7296	0,70318			
	4 yıl ve üzeri	22	2,6221	0,63692			
Maddi yoksunluk	1 yıl ve daha az	48	3,2396	1,00028	0,341	0,711	-
	2-3 yıl	80	3,1078	1,00861			
	4 yıl ve üzeri	22	3,2670	1,26497			
Sosyal haklar	1 yıl ve daha az	48	2,4952	0,80457	0,163	0,850	-
	2-3 yıl	80	2,5029	0,91057			
	4 yıl ve üzeri	22	2,3881	0,72568			
Sosyal katılımcılık	1 yıl ve daha az	48	3,0463	0,69174	1,004	0,369	-
	2-3 yıl	80	2,9903	0,67948			
	4 yıl ve üzeri	22	2,7980	0,70660			
Kültürel entegrasyon	1 yıl ve daha az	48	2,2375	0,68249	2,457	0,089	-
	2-3 yıl	80	2,2450	0,72285			
	4 yıl ve üzeri	22	1,8818	0,68357			

Katılımcıların çocuğun otizmli olduğunun fark edilme zamanına göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 58'de görüldüğü üzere katılımcıların çocuğun otizmli olduğunun fark edilme zaman durumu ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 59. Tanı konulduğundaki yaş durumuna göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Tanı Konulduğundaki Yaş Durumu		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Dışlanma	2 yaş ve altı	69	2,7234	0,59835	1,562	0,213	-
	3-5 yaş arası	62	2,6604	0,71124			
	6 yaş ve üzeri	19	2,9564	0,51906			
Maddi yoksunluk	2 yaş ve altı	69	3,1033	0,97084	3,540	**0,032**	3>1 3>2
	3-5 yaş arası	62	3,0726	1,12113			
	6 yaş ve üzeri	19	3,7566	0,86750			
Sosyal haklar	2 yaş ve altı	69	2,4749	0,81343	0,595	0,553	-
	3-5 yaş arası	62	2,4342	0,91887			
	6 yaş ve üzeri	19	2,6761	0,74030			
Sosyal katılımcılık	2 yaş ve altı	69	2,9710	0,68722	0,271	0,763	-
	3-5 yaş arası	62	2,9570	0,70052			
	6 yaş ve üzeri	19	3,0877	0,67034			
Kültürel entegrasyon	2 yaş ve altı	69	2,3159	0,72470	2,245	0,110	-
	3-5 yaş arası	62	2,0548	0,68919			
	6 yaş ve üzeri	19	2,1684	0,68723			

1= 2 yaş ve altı; 2= 3-5 yaş arası; 3= 6 yaş ve üzeri;

Katılımcıların otizmli çocuklarına tanı konulduğundaki yaş durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 59'da görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarına tanı konulduğundaki yaş durumu ile sosyal dışlanma ölçeği geneli, sosyal haklar, sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon alt boyutlarında farklılık bulunmazken ($p>0,05$); maddi yoksunluk alt boyutu arasında farklılık bulunmuştur ($p<0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan Post Hoc Analizi sonuçlarına göre, farklılığın 6 yaş ve üzerinde tanı konulan çocuklar ile 2 yaş ve altında tanı konulan çocuklar ve 3-5 yaş arası tanı konulan çocuklar arasından kaynaklandığı bulunmuştur. Bu sonuçlara göre maddi yoksunluk alt boyutunda tanı konulduğunda 6 yaş ve üzerinde tanı konulan çocuklara sahip

grubun ortalamalarının (3,7566±0,86750), 2 yaş ve altında tanı konulan çocuklara sahip grubun ortalamalarına (3,1033±0,97084) ve 3-5 yaş arası tanı konulan çocuklara sahip grubun ortalamalarına (3,0726±1,12113) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 60. Otizmli çocuğun eğitim durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Otizmli Çocuğun Eğitim Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Dışlanma	Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	2,6384	0,58809	1,266	0,282	-
	Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	2,7475	0,66321			
	Özel alt sınıfı	16	2,8179	0,66956			
	Özel eğitim uygulama okulu	44	2,8435	0,64932			
	Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	2,4406	0,60093			
	Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	2,7974	0,67170			
Maddi yoksunluk	Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	3,0431	0,98497	0,689	0,632	-
	Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	3,1935	0,96977			
	Özel alt sınıfı	16	3,3516	1,16209			
	Özel eğitim uygulama okulu	44	3,3324	1,07730			
	Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	2,8947	1,05924			
	Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	3,0455	1,10577			

Tablo 60. Devamı.

Sosyal haklar	Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	2,2785	0,69912	1,653	0,150	-
	Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	2,5608	0,75818			
	Özel alt sınıfı	16	2,5000	0,86117			
	Özel eğitim uygulama okulu	44	2,6818	0,97465			
	Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	2,1215	0,76680			
	Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	2,6154	0,88978			
Sosyal katılımcılık	Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	2,9425	0,66243	0,874	0,500	-
	Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	2,8746	0,79076			
	Özel alt sınıfı	16	3,1875	0,72885			
	Özel eğitim uygulama okulu	44	3,0480	0,62368			
	Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	2,8012	0,58511			
	Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	3,1111	0,80123			
Kültürel entegrasyon	Sadece özel eğitim uygulama merkezi	29	2,3793	0,74325	1,396	0,229	-
	Kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi	31	2,2903	0,67496			
	Özel alt sınıfı	16	2,1250	0,71134			
	Özel eğitim uygulama okulu	44	2,1136	0,78758			
	Kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	19	1,8947	0,58640			
	Lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	11	2,3091	0,48467			

Katılımcıların otizmli çocuklarının eğitim durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 60'da görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarının eğitim durumu ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 61. Otizmli çocuğun eğitim süresine göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Otizmli Çocuğun Eğitim Süresi		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Dışlanma	3 yıl ve daha az	56	2,7607	0,58914	1,030	0,381	-
	4-6 yıl arası	30	2,5810	0,67066			
	7-10 yıl arası	45	2,7098	0,69581			
	11 yıl ve üzeri	19	2,8977	0,60649			
Maddi yoksunluk	3 yıl ve daha az	56	3,2545	0,91824	0,900	0,443	-
	4-6 yıl arası	30	2,9000	1,17141			
	7-10 yıl arası	45	3,2583	1,07608			
	11 yıl ve üzeri	19	3,1645	1,09770			
Sosyal haklar	3 yıl ve daha az	56	2,4890	0,72375	1,312	0,273	-
	4-6 yıl arası	30	2,3385	0,83134			
	7-10 yıl arası	45	2,4342	0,99205			
	11 yıl ve üzeri	19	2,8138	0,82503			
Sosyal katılımcılık	3 yıl ve daha az	56	2,9643	0,68004	0,118	0,949	-
	4-6 yıl arası	30	2,9407	0,73745			
	7-10 yıl arası	45	2,9951	0,69508			
	11 yıl ve üzeri	19	3,0526	0,65668			
Kültürel entegrasyon	3 yıl ve daha az	56	2,3107	0,71240	2,279	0,082	-
	4-6 yıl arası	30	2,0533	0,64312			
	7-10 yıl arası	45	2,0356	0,77023			
	11 yıl ve üzeri	19	2,4105	0,57917			

Katılımcıların otizmli çocuğun eğitim süresine göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 61'de görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuğunun eğitim süresi

ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

Tablo 62. Tanı konulduktan sonra eğitime başlama süresine göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Tanı Konulduktan Sonra Eğitime Başlama Süresi		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**F**	**p**	**Post Hoc**
Sosyal Dışlanma	Tanıdan önce	16	2,8054	0,50771	4,187	**0,003**	5>2 5>3 5>4
	Tanıdan hemen sonra	104	2,7236	0,65195			
	6 ay sonra	8	2,2250	0,50823			
	1 Yıl sonra	11	2,4519	0,37424			
	2 Yıl ve sonra	11	3,2831	0,64225			
Maddi yoksunluk	Tanıdan önce	16	3,1484	0,94010	2,201	0,072	-
	Tanıdan hemen sonra	104	3,2079	1,02836			
	6 ay sonra	8	2,5625	1,06066			
	1 Yıl sonra	11	2,7273	1,13443			
	2 Yıl ve sonra	11	3,7727	0,97759			
Sosyal haklar	Tanıdan önce	16	2,5865	0,74042	5,060	**0,001**	5>2 5>3 5>4
	Tanıdan hemen sonra	104	2,4497	0,82527			
	6 ay sonra	8	1,8365	0,65457			
	1 Yıl sonra	11	2,2308	0,72488			
	2 Yıl ve sonra	11	3,3776	0,86377			
Sosyal katılımcılık	Tanıdan önce	16	3,1042	0,61325	1,030	0,394	-
	Tanıdan hemen sonra	104	2,9637	0,72315			
	6 ay sonra	8	2,9167	0,76463			
	1 Yıl sonra	11	2,7172	0,41085			
	2 Yıl ve sonra	11	3,2626	0,56278			
Kültürel entegrasyon	Tanıdan önce	16	2,2875	0,65307	2,504	**0,045**	3<1 3<2
	Tanıdan hemen sonra	104	2,2288	0,72536			
	6 ay sonra	8	1,4500	0,50990			
	1 Yıl sonra	11	2,1091	0,56825			
	2 Yıl ve sonra	11	2,2909	0,70065			

1= Tanıdan önce; 2= Tanıdan hemen sonra; 3= 6 ay sonra; 4= 1 yıl sonra; 5= 2 yıl ve sonrası

Katılımcıların tanı konulduktan sonra eğitime başlama süresine göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 62'de görüldüğü üzere katılımcıların tanı konulduktan sonra

eğitime başlama süresi ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve sosyal haklar ve kültürel entegrasyon alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmiş ($p>0,05$); maddi yoksunluk ve sosyal katılımcılık alt boyutlarında farklılık bulunamamıştır ($p>0,05$).

Farklılığın hangi gruplardan kaynaklandığının tespit edilmesi için yapılan Post Hoc Analizi sonuçlarına göre, farklılığın sosyal dışlanma geneli ve sosyal haklar alt boyutu için tanıdan 2 yıl ve sonra eğitime başlayanlar ile tanıdan hemen sonra, 6 ay sonra ve 1 yıl sonra eğitime başlayanlar arasından kaynaklandığı tespit edilmiş, kültürel entegrasyon alt boyutu için, farklılığın tanıdan 6 ay sonra eğitime başlayanlar ile tanıdan önce ve tanıdan hemen sonra eğitime başlayanlar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir.

Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma ölçeği geneli için tanı konulduktan 2 yıl ve sonrasında eğitime başlayanların ortalamasının (3,2831±0,64225), tanıdan hemen sonra eğitime başlayanların ortalamalarına (2,7236±0,65195), 6 ay sonra eğitime başlayanların ortalamalarına (2,2250±0,50823) ve 1 yıl sonra eğitime başlayanların ortalamalarına (2,4519±0,37424) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Sosyal haklar alt boyutu için, farklılığın tanıdan 2 yıl ve sonra eğitime başlayanlar ile tanıdan hemen sonra, 6 ay sonra ve 1 yıl sonra eğitime başlayanlar arasından kaynaklandığı tespit edilmiş, tanı konulduktan 2 yıl ve sonrasında eğitime başlayanların ortalamasının (3,3776±0,86377), tanıdan hemen sonra eğitime başlayanların ortalamalarına (2,4497±0,82527) , 6 ay sonra eğitime başlayanların ortalamalarına (1,8365±0,65457) ve 1 yıl sonra eğitime başlayanların ortalamalarına (2,2308±0,72488) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Kültürel entegrasyon alt boyutu için, farklılığın tanıdan 6 ay sonra eğitime başlayanlar ile tanıdan önce ve tanıdan hemen sonra eğitime başlayanlar arasından kaynaklandığı tespit edilmiş, tanı konulduktan 6 ay sonra eğitime başlayanların ortalamasının (1,4500±0,50990), tanıdan önce eğitime başlayanların ortalamalarına (2,2875±0,65307) ve tanıdan hemen sonra eğitime başlayanların ortalamalarına (2,2288±0,72536) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur.

Tablo 63. Otizm dışındaki hastalık durumuna göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Otizm Dışındaki Hastalık Durumu		**N**	**Ort.**	**S.S.**	**t**	**p**
Sosyal Dışlanma	Evet	44	2,8922	0,65935	2,056	**0,042**
	Hayır	106	2,6582	0,62436		
Maddi yoksunluk	Evet	44	3,3892	1,10140	1,644	0,102
	Hayır	106	3,0837	1,00796		
Sosyal haklar	Evet	44	2,6976	0,92403	2,010	**0,046**
	Hayır	106	2,3948	0,80272		
Sosyal katılımcılık	Evet	44	3,0657	0,72537	0,983	0,327
	Hayır	106	2,9444	0,67128		
Kültürel entegrasyon	Evet	44	2,2909	0,67301	1,128	0,261
	Hayır	106	2,1472	0,72575		

Katılımcıların otizmli çocuklarının otizm dışındaki hastalık durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi İle Analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 60'ta sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarının otizm dışındaki hastalık durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve sosyal haklar alt boyutu arasında farklılık tespit edilmiş ($p<0,05$); maddi yoksunluk, sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon alt boyutlarında farklılık bulunamamıştır ($p>0,05$).

Bu sonuçlara göre sosyal dışlanma için, otizm dışında başka hastalığa sahip olanların ortalamasının (2,8922±0,65935) olmayanların ortalamasına (2,6582±0,62436) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu; sosyal haklar alt boyutu için, otizm dışında başka hastalığa sahip olanların ortalamasının (2,6976±0,92403) olmayanların ortalamasına (2,3948±0,80272) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 64. Otizm dışındaki hastalık çeşidine göre sosyal dışlanma sonuçlarının farklılık analizi.

Otizm Dışındaki Hastalık Çeşidi		N	Ort.	S.S.	F	p	Post Hoc
Sosyal Dışlanma	Yok	105	2,6569	0,62720	2,075	0,106	-
	Epilepsi	15	2,8190	0,56431			
	Mental reterdasyon	15	2,7752	0,71875			
	Diğer	15	3,0762	0,66645			
Maddi yoksunluk	Yok	105	3,0940	1,00715	0,887	0,450	-
	Epilepsi	15	3,2583	0,96993			
	Mental reterdasyon	15	3,2833	1,21878			
	Diğer	15	3,5333	1,17685			
Sosyal haklar	Yok	105	2,3927	0,80628	1,913	0,130	-
	Epilepsi	15	2,5846	0,78543			
	Mental reterdasyon	15	2,5795	1,03647			
	Diğer	15	2,9231	0,92124			
Sosyal katılımcılık	Yok	105	2,9407	0,67341	1,640	0,183	-
	Epilepsi	15	3,0444	0,66640			
	Mental reterdasyon	15	2,8444	0,51912			
	Diğer	15	3,3259	0,88438			
Kültürel entegrasyon	Yok	105	2,1333	0,71504	0,733	0,534	-
	Epilepsi	15	2,3200	0,55446			
	Mental reterdasyon	15	2,3467	0,60222			
	Diğer	15	2,2933	0,91610			

Katılımcıların otizm dışındaki hastalık durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova) kullanılarak analiz edilmiş, Tablo 64'de görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarının otizm dışındaki hastalık çeşidi ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 65. Otizm ağırlık oranına göre sosyal destek sonuçlarının farklılık analizi.

Otizm Ağırlık Oranı		N	Ort.	S.S.	t	p
Sosyal Dışlanma	%69 öncesi	45	2,6660	0,73039	-0,759	0,449
	%70 sonrası	105	2,7529	0,60142		
Maddi yoksunluk	%69 öncesi	45	3,0472	0,97493	-0,970	0,333
	%70 sonrası	105	3,2274	1,06924		
Sosyal haklar	%69 öncesi	45	2,4462	0,94959	-0,353	0,725
	%70 sonrası	105	2,4996	0,80537		
Sosyal katılımcılık	%69 öncesi	45	2,9704	0,70209	-0,112	0,911
	%70 sonrası	105	2,9841	0,68432		
Kültürel entegrasyon	%69 öncesi	45	2,0800	0,78207	-1,234	0,219
	%70 sonrası	105	2,2362	0,67754		

Katılımcıların otizmli çocuklarının otizm ağırlık oranına göre sosyal dışlanma ortalamaları bağımsız örneklerde T Testi ile analiz edilmiş, sonuçlar Tablo 65'de sunulmuştur. Görüldüğü üzere katılımcıların otizmli çocuklarının otizm ağırlık oranı ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

4.1.6. Sosyal Destek ve Sosyal Dışlanma Arasındaki İlişki

Araştırma içinde yer alan sosyal destek ve sosyal dışlanma arasındaki ilişkiyi analiz etmek için korelasyon analizi yapılmış sonuçları Tablo 63'te verilmiştir. Korelasyon analizi sonucuna göre, sosyal destek ile sosyal dışlanma ($r=-0,381$; $p<0,01$) arasında istatistiksel açıdan anlamlı, negatif ve zayıf ilişki bulunmaktadır.

Tablo 66. Sosyal destek ve sosyal dışlanma arasındaki ilişki.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sosyal Destek (1)	1								
Aile **(2)**	,640**	1							
Özel bir insan **(3)**	,837**	,286**	1						
Arkadaş **(4)**	,828**	,280**	,598**	1					
Sosyal Dışlanma (5)	-,381**	-,196*	-,296**	-,379**	1				
Maddi yoksunluk **(6)**	-,382**	-,128	-,358**	-,378**	,812**	1			
Sosyal haklar **(7)**	-,231**	-,208*	-,104	-,231**	,905**	,613**	1		
Sosyal katılımcılık **(8)**	-,437**	-,197*	-,427**	-,369**	,663**	,366**	,477**	1	
Kültürel entegrasyon **(9)**	-,033	,046	,035	-,149	,451**	,244**	,348**	,112	1

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Araştırma içerisinde yer alan sosyal destek alt boyutları ile sosyal dışlanma alt boyutları arasındaki ilişkilerin analizi için yapılmış korelasyon analizi sonuçlarına göre, sosyal destek boyutlarından aile boyutu ile sosyal dışlanma boyutlarından maddi yoksunluk (r=-0,128; p>0,05) ve kültürel entegrasyon (r=0,046; p>0,05) arasında bir ilişki bulunamamış; sosyal haklar (r= -0,208;p<0,05) ve sosyal katılımcılık (r= -0,197;p<0,05) arasında istatistiksel açıdan anlamlı, çok zayıf bir ilişki bulunmuştur.

Sosyal destek ölçeği özel bir insan alt boyutu ile sosyal haklar (r=-0,104; p>0,05), kültürel entegrasyon (r=-0,035; p>0,05) arasında bir ilişki bulunamamış; maddi yoksunluk (r=-0,358; p<0,01) ve sosyal katılımcılık (r=-0,427; p<0,01) arasında istatistiksel açıdan anlamlı, zayıf şiddette bir ilişki bulunmaktadır.

Sosyal destek ölçeği arkadaş alt boyutu ile kültürel entegrasyon (r=-0,149; p>0,05) boyutu arasında bir ilişki bulunamamış; maddi yoksunluk (r= 0,378; p<0,01) ve sosyal katılımcılık (r=-0,369; p<0,01) boyutları arasında istatistiksel açıdan anlamlı zayıf bir ilişki bulunmuş iken; sosyal haklar (r=-0,231; p<0,01) alt boyutunda istatistiksel açıdan anlamlı çok zayıf bir ilişki bulunmuştur.

4.1.7. Sosyal Desteğin Sosyal Dışlanmaya Etkisi

Çalışmada korelasyon analizi yapıldıktan sonra, sosyal desteğin sosyal dışlanmaya olan etkisini ölçmek için regresyon analizi yapılmıştır. Tablo 67'de görüldüğü üzere model istatistiksel açıdan anlamlı çıkmıştır (F= 25,071; p=0,000). Modelde sosyal dışlanma bağımlı değişken, sosyal destek bağımsız değişken olarak kullanılmıştır. Modele göre, sosyal desteğin (β= -0,381) sosyal dışlanma üzerinde negatif yönde ve anlamlı etkisi bulunmaktadır (t=-5,007, p<0,001). Modelde sosyal destek, toplam varyansın %14,5'unu açıklamaktadır. Bu bulgulara göre sosyal destekteki artışın sosyal dışlanmayı azaltacağı söylenebilir.

Ayrıca sosyal destek alt boyutlarının sosyal dışlanma alt boyutlarına olan etkisi incelenmiş; aile boyutunun maddi yoksunluk alt boyutuna (p=0,120) ve kültürel entegrasyon (p=0,578) boyutuna etkisi bulunmazken; sosyal haklar ve sosyal katılımcılık boyutlarına anlamlı bir etkisinin olduğu, özel bir insan boyutunun sosyal haklar alt boyutuna (p=0,204) ve kültürel entegrasyon (p= 0,671) boyutuna etkisi bulunmazken; maddi yoksunluk ve sosyal katılımcılık boyutlarına anlamlı bir etkisinin olduğu; arkadaş alt boyutunun kültürel entegrasyon alt boyutuna etkisi bulunmazken (p=0,069); maddi yoksunluk, sosyal haklar ve sosyal katılımcılık alt boyutlarına anlamlı etkisinin olduğu bulunmuştur.

Tablo 67. Sosyal desteğin sosyal dışlanmaya etkisi.

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	Standardize Edilmemiş Katsayılar		Standardize Edilmiş Katsayılar	T	P	R	R^2	F	p
		B	**Std.Hata**	**B**						
Sosyal Dışlanma	Sabit	3,337	0,131		25,444	0,000	0,381	0,145	25,071	**0,000**
	Sosyal Destek	-0,165	0,033	-0,381	-5,007	0,000				
Maddi yoksunluk	Sabit	3,572	0,295		13,301	0,000	0,128	0,016	2,448	0,120
	Aile	-0,078	0,063	0,128	-1,565	0,120				
	Sabit	3,758	0,149		25,291	0,000	0,358	0,128	21,726	**0,000**
	Özel bir insan	-0,182	0,039	-0,358	-4,661	0,000				
	Sabit	3,726	0,137		27,298	0,000	0,378	0,143	24,685	**0,000**
	Arkadaş	-0,200	0,040	-0,378	-4,498	0,000				

Tablo 67. Devamı.

Sosyal haklar	Sabit	3,012	0,216		13,969	0,000	0,208	0,043	6,674	**0,011**
	Aile	-0,104	0,400	-0,208	-2,583	0,011				
	Sabit	2,622	0,129		20,352	0,000	0,104	0,011	1,627	0,204
	Özel bir insan	-0,043	0,034	-0,104	-1,276	0,204				
	Sabit	2,759	0,117		23,619	0,000	0,231	0,053	8,350	**0,004**
	Arkadaş	-0,099	0,034	-0,231	-2,890	0,004				
Sosyal katılımcılık	Sabit	3,386	0,175		19,334	0,000	0,197	0,039	5,967	**0,016**
	Aile	-0,080	0,033	-0,197	-2,443	0,016				
	Sabit	3,440	0,095		36,241	0,000	0,427	0,182	32,990	**0,000**
	Özel bir insan	-0,143	0,025	-0,427	-5,744	0,000				
	Sabit	3,336	0,090		36,897	0,000	0,369	0,136	23,323	**0,000**
	Arkadaş	-0,128	0,027	-0,369	-4,829	0,000				
Kültürel entegrasyon	Sabit	2,091	0,185		11,324	0,000	0,046	0,002	0,312	0,578
	Aile	0,190	0,034	0,046	0,558	0,578				
	Sabit	2,150	0,109		19,803	0,000	0,035	0,001	0,181	0,671
	Özel bir insan	0,120	0,029	0,035	0,425	0,671				
	Sabit	2,338	0,100		23,485	0,000	0,149	0,022	3,367	0,069
	Arkadaş	-0,054	0,029	-0,149	-1,835	0,069				

Sosyal destek alt boyutları olan aile, özel bir insan ve arkadaş alt boyutlarının, sosyal dışlanma alt boyutlarından olan maddi yoksunluk, sosyal haklar, sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon alt boyutlarına olan etkisinin analizi için regresyon analizi yapılmıştır.

Sosyal destek alt boyutlarından aile (F=2,448; p=0,120), özel bir insan (F=21,726; p=0,000) ve arkadaş (F=24,685; p=0,000), sosyal dışlanma alt boyutu olan maddi yoksunluk alt boyutuna olan etkisinin ölçümü için yapılan regresyon analizi sonuçları Tablo 67'de görülmektedir. Maddi yoksunluk bağımlı değişken, aile, özel bir insan ve arkadaş bağımsız değişken olarak kullanılmıştır. Modele göre, aile (β= 0,128), boyutunun maddi yoksunluk boyutuna anlamlı bir etkisi bulunmazken (p>0,05); özel bir insan (β= -0,358) ve arkadaş (β= -0,378) boyutlarının maddi yoksunluk boyutu üzerinde negatif yönde anlamlı bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur (p<0,01).

Modelde özel bir insan maddi yoksunluğun %12,8'ini, arkadaş %14,3'ünü açıklamaktadır. Bu bulgulara göre özel bir insan ve arkadaş boyutlarındaki artışın sosyal dışlanmanın alt boyutlarından olan maddi yoksunluğu azaltacağı söylenebilir.

Tablo 68. Aile, özel bir insan ve arkadaş boyutlarının maddi yoksunluk boyutuna etkisi.

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	Standardize Edilmemiş Katsayılar		Standardize Edilmiş Katsayılar	T	P	R	R^2	F	p
		B	Std.Hata	β						
Maddi yoksunluk	Sabit	3,572	0,295		13,301	0,000	0,128	0,016	2,448	0,120
	Aile	-0,078	0,063	0,128	-1,565	0,120				
	Sabit	3,758	0,149		25,291	0,000	0,358	0,128	21,726	0,000
	Özel bir insan	-0,182	0,039	-0,358	-4,661	0,000				
	Sabit	3,726	0,137		27,298	0,000	0,378	0,143	24,685	0,000
	Arkadaş	-0,200	0,040	-0,378	-4,498	0,000				

Sosyal destek alt boyutlarından aile (F=6,674; p=0,011), özel bir insan (F=1,627; p=0,204) ve arkadaş (F=8,350; p=0,004), sosyal dışlanma alt boyutu olan sosyal haklar alt boyutuna olan etkisinin ölçümü için yapılan regresyon analizi sonuçları Tablo 68'de görülmektedir. Sosyal haklar bağımlı değişken, aile, özel bir insan ve arkadaş bağımsız değişken olarak kullanılmıştır. Modele göre, özel bir insan (β= -0,104), boyutunun sosyal haklar boyutuna anlamlı bir etkisi bulunmazken

(p>0,05); aile (β= -0,208) ve arkadaş (β= -0,231) boyutlarının sosyal haklar boyutu üzerinde negatif yönde anlamlı bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur (p<0,05).

Modelde aile sosyal hakların %4,3'ünü, arkadaş %5,3'ünü açıklamaktadır. Bu bulgulara göre aile ve arkadaş boyutlarındaki artışın sosyal dışlanmanın alt boyutlarından olan sosyal haklar boyutunu azaltacağı söylenebilir.

Tablo 69. Aile, özel bir insan ve arkadaş boyutlarının sosyal haklar boyutuna etkisi.

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	Standardize Edilmemiş Katsayılar		Standardize Edilmiş Katsayılar	T	p	R	R^2	F	p
		B	Std.Hata	β						
Sosyal haklar	Sabit	3,012	0,216		13,969	0,000	0,208	0,043	6,674	0,011
	Aile	-0,104	0,400	-0,208	-2,583	0,011				
	Sabit	2,622	0,129		20,352	0,000	0,104	0,011	1,627	0,204
	Özel bir insan	-0,043	0,034	-0,104	-1,276	0,204				
	Sabit	2,759	0,117		23,619	0,000	0,231	0,053	8,350	0,004
	Arkadaş	0,099	0,034	-0,231	2,890	,004				

Sosyal destek alt boyutlarından aile (F=5,967; p=0,016), özel bir insan (F=32,990; p=0,000) ve arkadaş (F=23,323; p=0,000), sosyal dışlanma alt boyutu olan sosyal katılımcılık alt boyutuna olan etkisinin ölçümü için yapılan regresyon analizi sonuçları Tablo 69'da görülmektedir. Sosyal katılımcılık bağımlı değişken, aile, özel bir insan ve arkadaş bağımsız değişken olarak kullanılmıştır. Modele göre, aile (β= -0,197; p<0,05),özel bir insan (β= -0,427;p<0,01) ve arkadaş (β=-0,369;p<0,01) boyutlarının sosyal katılımcılık boyutu üzerinde negatif yönde anlamlı bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur.

Modelde aile sosyal katılımcılığın %3,9'unu, özel bir insan %18,2'sini ve arkadaş %13,6'sını açıklamaktadır. Bu bulgulara göre aile, özel bir insan ve arkadaş boyutlarındaki artışın sosyal dışlanmanın alt boyutlarından olan sosyal katılımcılık boyutunu azaltacağı söylenebilir.

Tablo 70.Aile, özel bir insan ve arkadaş boyutlarının sosyal katılımcılık boyutuna etkisi.

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	Standardize Edilmemiş Katsayılar		Standardize Edilmiş Katsayılar	T	p	R	R^2	F	p
		B	Std.Hata	β						
Sosyal katılımcılık	Sabit	3,386	0,175		19,334	0,000	0,197	0,039	5,967	0,016
	Aile	-0,080	0,033	-0,197	-2,443	0,016				
	Sabit	3,440	0,095		36,241	0,000	0,427	0,182	32,990	0,000
	Özel bir insan	-0,143	0,025	-0,427	-5,744	0,000				
	Sabit	3,336	0,090		36,897	0,000	0,369	0,136	23,323	0,000
	Arkadaş	-0,128	0,027	-0,369	-4,829	0,000				

Sosyal destek alt boyutlarından aile (F=0,312; p=0,578), özel bir insan (F=0,181; p=0,671) ve arkadaş (F=3,367; p=0,069), sosyal dışlanma alt boyutu olan kültürel entegrasyon alt boyutuna olan etkisinin ölçümü için yapılan regresyon analizi sonuçları Tablo 70'te görülmektedir. Kültürel entegrasyon bağımlı değişken, aile, özel bir insan ve arkadaş bağımsız değişken olarak kullanılmıştır. Modele göre, aile (β= 0,046),özel bir insan (β= 0,035) ve arkadaş (β=-0,149) boyutlarının kültürel entegrasyon boyutu üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olmadığı görülmüştür.

4.2. Araştırmanın Nitel Boyutundan Elde Edilen Bulgular

Bu bölümde, araştırmanın nitel boyutundan elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Araştırmaya katılan anne ve babaların 27'si araştırmanın nitel kısmına yönelik görüşmeye de katılmaya gönüllü olmuştur. Görüşmelerden 5'i ön görüşme niteliğinde değerlendirilip görüşmelere dahil edilmemiştir. Veri toplama sürecinde otizmli çocuğa sahip ailelerle derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Yapılan görüşmelerde ailelerin otizmli çocuğun bakımı sürecinde yaşamış oldukları sorunlara ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma deneyimlerine dair bulgulara yer verilmiştir. Nitel bulguların sunumuna araştırmaya katılan anne, babalara ait tanıtıcı bulgular ile başlanmaktadır. Ardından araştırma soruları çerçevesinde kategorileştirilen bulgular sunulmuştur.

4.2.1. Nitel Örneklemdeki Anne/Babalara İlişkin Tanıtıcı Bulgular

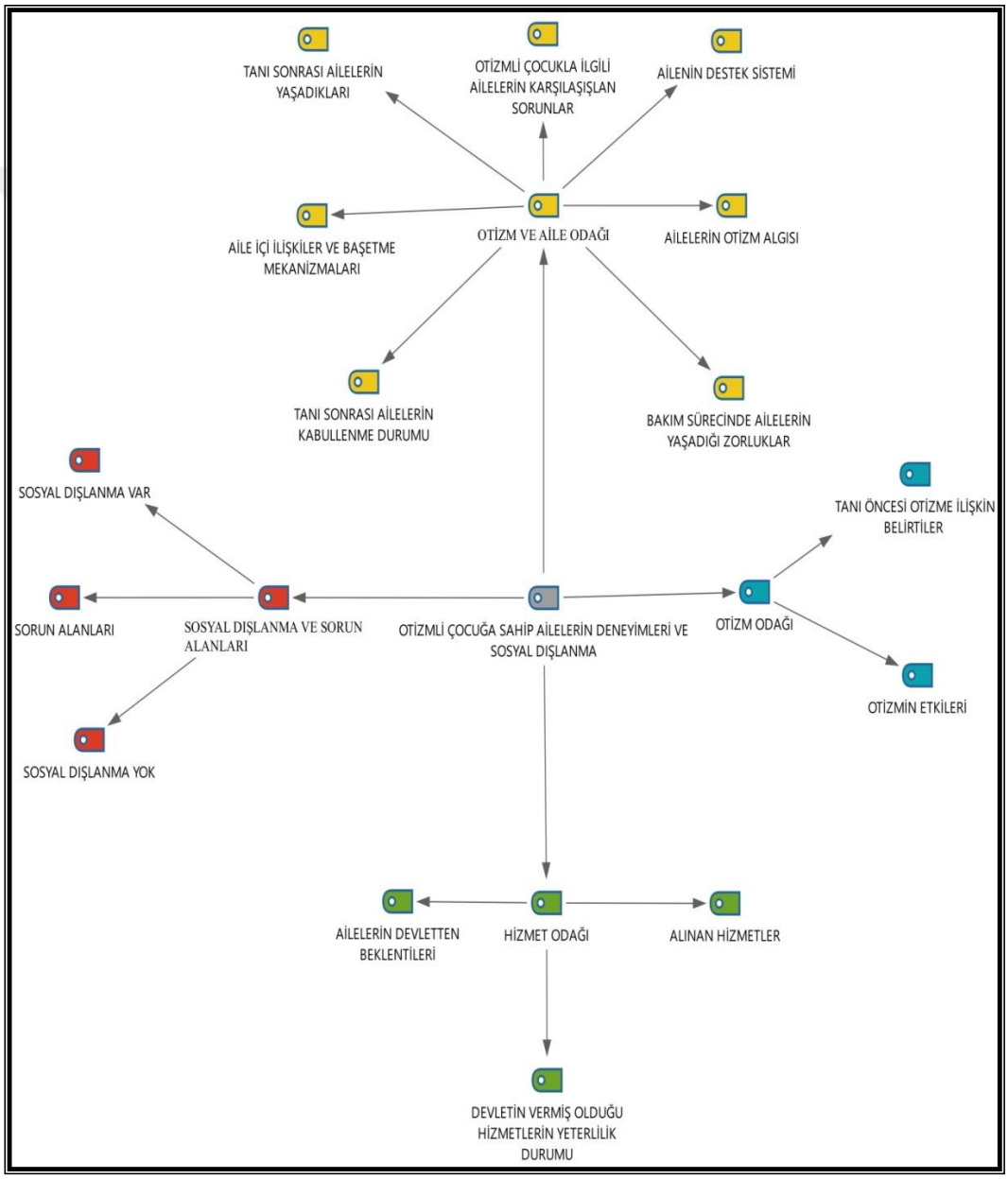
Tablo 71. Nitel örneklemdeki anne/babalara ilişkin tanıtıcı bulgular.

Sıra	atılımcı No	Anne/ Baba	Ya ş	Medeni Durumu	Eğitim Durumu	Çalışma Durumu	Yaşanılan Aile Tipi	Çocuk Sayısı
1	K 12	Anne	37	Evli	İlkokul	Evhanımı	Çekirdek	3
2	K 13	Baba	49	Evli	Lisans	Kamu personeli	Geniş	2
3	K 14	Anne	34	Evli	Okuryazar	Evhanımı	Çekirdek	2
4	K 15	Anne	37	Evli	İlkokul	Evhanımı	Çekirdek	2
5	K 16	Baba	44	Evli	Lise	Serbest Meslek	Çekirdek	3
6	K 17	Anne	38	Evli	İlkokul	Evhanımı	Geniş	4
7	K 18	Anne	31	Evli	Lise	Evhanımı	Çekirdek	1
8	K 19	Baba	26	Evli	Ortaokul	Serbest Meslek	Çekirdek	1
9	K 20	Anne	25	Evli	Lise	Evhanımı	Çekirdek	1
10	K 21	Baba	48	Evli	Lise	Serbest Meslek	Geniş	2
11	K 22	Anne	38	Evli	Ortaokul	Evhanımı	Geniş	2
12	K 24	Anne	30	Evli	İlkokul	Evhanımı	Geniş	2
13	K 25	Baba	50	Eşi vefat etmiş	Lise	Serbest Meslek	Çekirdek	4
14	K 26	Baba	40	Evli	Önlisans	Serbest Meslek	Geniş	3
15	K 27	Anne	33	Evli	İlkokul	Evhanımı	Geniş	3
16	K 29	Anne	55	Evli	Lisans	Evhanımı/	Çekirdek	2
17	K 31	Anne	37	Evli	İlkokul	Evhanımı	Çekirdek	3
18	K 34	Baba	33	Evli	İlkokul	Serbest Meslek	Geniş	2
19	K 35	Anne	48	Boşanmış	Lisans	Kamu Personeli	Tek ebeveyn	1
20	K 51	Anne	31	Evli	İlkokul	Evhanımı	Çekirdek	2
21	K 59	Anne	34	Evli	Önlisans	Serbest Meslek	Çekirdek	2
22	K 101	Anne	36	Evli	Lise	Evhanımı	Çekirdek	3
Toplam 16 anne, 6 baba= 22 katılımcı								

Araştırmanın nitel kısmına katılan 16 anne ve 6 babaya ilişkin tanıtıcı bilgiler Tablo 71'de paylaşılmıştır. Katılımcıların yaşları 25-55 arasındadır. Katılımcıların çoğunluğunun medeni durumu evlidir. 8 katılımcı ilkokul, 6 katılımcı lisans, 3 katılımcı lisans, 2 katılımcı ön lisans, 2 katılımcı ortaokul ve 1 katılımcı da okuryazardır. 13 katılımcı ev hanımı, 2 katılımcı kamu personeli, 7 katılımcı serbest

meslek sahibidir. Katılımcılardan 1'i tek ebeveynli olup, 13 katılımcı çekirdek, 8 aile ise geniş aile türündedir.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu'ndan elde edilen veriler içerik analizi ile çözümlenmiştir. "Otizm ve Aile Odağı", "Otizm Odağı", "Sosyal Dışlanma ve Sorun Alanları" ve "Hizmet Odağı" olarak dört ana tema olarak belirlenmiştir. Bu temalara göre kategoriler ve alt kategoriler oluşturulmuştur. Tema ve kategorilere ait veriler genel kod haritasında paylaşılmıştır.



Şekil 1. Otizmli çocuğa sahip ailelerin deneyimleri ve sosyal dışlanmalarına ilişkin genel kod haritası.

4.2.2. Otizm ve Aile Odağına İlişkin Bulgular

Nitel bulguların ilk kısmında araştırmanın ilk teması "Otizm ve Aile Odağı" teması bulunmaktadır. Otizm ve aile odağına ilişkin kod odaklı frekans grafiği Tablo 72'de verilmiştir. Bu grafiğe göre Aile İçi İlişkiler ve Başetme Mekanizmaları % 28,2, Otizmli Çocukla İlgili Karşılaşılan Sorunlar %27,9, Ailelerin Destek Sistemi % 13,9, Ailelerin Otizm Algısı % 9,8, Bakım Sürecinde Ailelerin Yaşadığı Zorluklar % 7,7, Tanı Sonrası Ailelerin Yaşadıkları % 7,1, Tanı Sonrası Ailelerin Kabullenme Durumu % 5,4, olarak tespit edilmiştir.

Tablo 72. Otizm ve aile odağına ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

Otizmli ve Aile Odağı	n	%
Aile İçi İlişkiler ve Baş etme Mekanizmaları	199	28,2
Otizmli Çocukla İlgili Karşılaşılan Sorunlar	197	27,9
Ailenin Destek Sistemi	98	13,9
Ailelerin Otizm Algısı	69	9,8
Bakım Sürecinde Ailelerin Yaşadığı Zorluklar	54	7,7
Tanı Sonrası Ailelerin Yaşadıkları	50	7,1
Tanı Sonrası Ailelerin Kabullenme Durumu	38	5,4
Toplam	**705**	**100,00**

Ailelerin Otizm Algısı

Ailelerin otizm algısına yönelik fikirlerin incelendiği bu kısımda katılımcıların anlatıları doğrultusunda bazı alt kategoriler oluşmuştur. Bu alt kategoriler "Otizmin tanımına ilişkin algılar" ve "Otizmin olası nedenlerine ilişkin algılar" şeklinde sıralanmaktadır.

Otizm Tanımına İlişkin Algılar

Bu bölümde otizmli çocuğa sahip ailelerin otizmi nasıl anladığı ve algıladıkları, otizmin onların anlam dünyasında ne anlama geldiği anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu doğrultuda katılımcılara "Otizm sizin için ne anlam ifade ediyor, size göre otizm nedir? sorusu yöneltilmiştir. Otizmin tanımına ilişkin algılar katılımcıların anlatıları doğrultusunda iki alt kategori şeklinde oluşmuştur. Bu alt kategoriler "olumlu algılar" ve "olumsuz algılar"dır.

Olumlu Algılar

Yapılan kodlamalarda otizme ilişkin olumlu algılar ile ilgili olarak; katılımcılar otizmi bir hastalık olarak görmediklerini, otizm ile ilgili olumlu durumların fark edilmesi durumunda aşırı mutlu hissettiklerini, otizmli çocukların kendi içlerinde kendilerine has bir dünyalarının olduğunu ve aslında otizmli çocuğun hiç büyümeyen bir çocuk olduğunu aktarmışlardır.

Hastalık Olarak Görmeme

Otizmi bir hastalık olarak görmeme durumu ile ilgili olarak katılımcıların bu durumu bir hastalık olarak görmedikleri, çocukların sadece bazı fonksiyonlarını yerine getiremediklerini düşündükleri, çocukların içe kapanık olduklarını, otizmin düzeltilebilir olduğu ve otizmin bir engel grubu olarak görülmediği anlaşılmıştır. Katılımcıların bununla ilgili olarak görüşleri şu şekildedir:

> *Otizm; içe kapanıklık, sessizlik ve sakinlik. Otizmi hastalık olarak görmüyorum hocam sadece içe kapanıklar, kendi dünyalarında yaşıyorlar. Psikolojik olarak da normal bir insanın da o duruma düştüğü gibi düşünün. Hastalık olarak görmüyorum. Önceden hastalık olarak mı görüyordum? Evet, hastalık olarak görüyordum. Ama sonra yaşadıkça Kaan Berk ile vakit geçirdikçe otizm bir hastalık değil…(K 29, anne)*

> *Otizm sadece sabır işidir. Kim ne derse desin sabırla işlemek gerekiyor. Sabırla, şefkatle, dikkatli, onun nelerden hoşlandığını, neler en uzak durmak istediğini, hangi kokuları sevmediğini, hangi insanlara yaklaşmak istemediğini.. (K 15, anne)*

> *Otizm bir canlı bomba dokunmazsan patlayacak elinde, dokunacaksın yavaş yavaş söndüreceksin. (K 35, anne)*

> *Bence otizm hastalık değil düzeltilebilir bir şey. (K 13, baba)*

Ufak şeylerden mutlu olmayı öğrenme

Kuramsal çerçevede de ifade edildiği gibi; otizm doğasından kaynaklı her çocukta farklılık gösterse de genel olarak sosyal etkileşimde yetersizlikler, dil ve iletişim becerilerindeki yetersizlikler, takıntılı ve sıra dışı davranış örüntüleri olarak bir takım davranış özellikleri göstermektedir (257). Bu durum ise ebeveynlerin çocuklarıyla sağlıklı iletişim kurmalarının önünde engel olmakta zaman zaman ebeveynlerin kendilerine olan güvenlerini yitirmelerine sebep olarak umutsuz olmalarına neden olmaktadır. Ancak bu zorlu süreçte otizmli çocuğun yapabileceği

çok basit bir davranış ya da söyleyeceği iki basit kelime anne ve babalar için umut ışığı olarak görüldüğü anlaşılmaktadır. Katılımcıların bununla ilgili olarak görüşleri şu şekildedir:

> *O kadar güzel ki öğreniyorsunuz onunla beraber en ufak mutlulukların, en güzel şeyleri. Düşünsenize çocuğunuzun okumaya geçtiği gün ev araba alsanız bu kadar mutlu olmuyorsunuz. Çocuğunuz tek başına ayakkabısını giydiği gün o kadar mutlu olmuyorsunuz. Dünyadaki ne kadar büyük servetleri verirlerse versinler hiç fark etmiyor. Biliyor musunuz onun bir anne diyemediğinde ya da markete gittiğiniz zaman gözünün ucuyla baktığında hep diyorsunuz ki acaba canı bir şey istiyor mu, acaba bir şey söyleyebilir miydi, canının istediği bir şey var mıydı? Hep böyle istesin alayım yeter ki istesin diyorsunuz. O istemeye başladığı zaman ki mutluluk var ya hiçbir şeye değişilmez ne altın ne para ne pul hiçbir şey. Ev araba böyle büyük bir servet yok. Aslında insanlar otizmin farkındalığını bilseler var ya o kadar mutlu olurlar ki. Hayata bakış açınız değişiyor, ufacık şeylerden mutlu oluyorsunuz, sevginin gücünü anlıyorsunuz. (K 15, anne)*

> *Çocuğunuzun pipetle meyve suyu içtiğini düşündüğünüzde normal insanlar için o kadar normal ki ama siz bunu o kadar değişik bir şey ki belki meyve suyu içebildiği için mutlu oluyorsun. Normalde bir bardak su doldurup veya ağlayıp bir şey söylediği zaman o kadar değişik bir duruma geliyorsunuz. Bu anlatılacak bir şey değil yani kolay bir durum değil. Bunu anlatabilmek için belki binlerce kitap yazarsın, belki binlerce kitap okursun, belki doktoralar yaparsın, mastırlar yaparsınız. Ama bunun içinde olup da yaşamayan hiç kimse anlayamaz. Ayrı bir durum. (K 15, anne)*

> Kendi içlerinde bir dünyaları var

> *Otizm; bireyin bazen sadece çevresel duyarlılıklara kapalı oldu anlamına geliyor. Bu çocuklar da herhangi bir akılsal sıkıntı yok, sadece iletişim sıkıntısı var. Onu görüyorum çünkü zaman içerisinde eğitimle çok farklı yerlere geldiklerini görebiliyoruz. Otizmli birini gördüğüm zaman sadece farklı Dünyada yaşayan insan olarak görüyorum kendini farklı dünyada hisseden insanlar görüyorum. (K 16, baba)*

> *Bana göre otizm çok farklı davranışlar. Yani başka bir dünya normal insan hayatından çok farklı bir hayat. Çocuklar çok farklı, onlarla konuşması gereken insanların bile ayrı olması lazım. En çok farklı bulduğun yönü hemen alınabiliyor, krize girebiliyor. Hastalıklarını tetikleyip daha kötüye götürebiliyor bu durum onları. Onlarla konuşurken temkinli olmak lazım (K 19, baba)*

Olumsuz Algılar

Görüşmelerde otizmi tanımlayan katılımcılardan bazılarının anlam dünyasında otizmin kendileri için olumsuz bir anlam ifade ettiği, otizmin kendileri için çaresizlik ve sonu belli olmayan bir süreç olduğu, otizm denilince hayattan soyutlanmak ve dışlanmanın olduğu, genel olarak otizmin takıntılı ve zor bir hastalık olarak görüldüğü anlaşılmıştır. Katılımcıların otizm tanımlamasıyla ilgili görüşleri şu şekildedir:

Çaresizlik, Belirsizlik

Otizm; dışlanmak, çaresizik hayattan soyutlanmak. Otizm yaşanılacak bir şey, dışarıdan göründüğü gibi değil. Bütün hayatınızı ona göre yönlendiriyorsunuz. (K 59, anne)

Tabiki iyi bir şey ifade etmiyor. Ama benim için otizm belirsizlik ve çaresizliktir hocam. Tek anlamıyla, belirsizlik ve çaresizliktir. Karmakarışık bir sorun yumağıdır. Ne istediğini, ne düşündüğünü, ne yaşadığını bilmiyorsunuz. Ne kadar büyüsede eğitim alsa da, aslında hiç büyümeyen bir çocuk. Çaresizlik belirsizlik otizm. (K 17, anne)

Otizm 0-3 yaş döneminde ortaya çıkan sosyal iletişimi ve etkileşimi daha çok etkileyen dil konuşma geriliği ile seyreden nöropsikolojik bir sendromdur. Anne olarak otizm ise otizm engel değildir deniliyor ama otizm aslında yaşamaya engeldir. Otizm elimi kolumu bağlıyor, otizm seni çaresiz bırakıyor. Elinde bir evladın var ve yapacağın hiçbir şeyi yok diye düşünüyorsun. Ama eğitimle yoğun eğitim, doğru dokunuş ve erken tanı ile akran seviyesine gelebiliyor otizmli çocuk. (K 35, anne)

Kendini İfade Edememe/ Davranış Problemi

İnsan korkuyor çocuğu için. Çünkü korku nedir bilmiyor mesela kendini şuradan aşağıya bilinçsizce atabiliyor. Kendini ifade edemeyen bir hastalık da diyebiliriz. (K 14, baba)

Bence otizm çocuklarda bir davranış problemidir. Kendilerini ifade edememe biçimleri de olabilir. Kendi içlerinde yaşadıkları bir travmada diyebiliriz. Benim için otizm budur. (K 20, Anne)

Takıntılı ve Çok Zor Bir Hastalık

Yani otizm çok ağır bir yük ruh ve bedenin ortak bir noktada buluşamaması. Zor çok zor bir durum. (K 25, baba)

Hayat boyu mücadele etmem gereken bir sorun, hastalık. Çünkü tedavisi yok. (K 26, baba)

Ama öyle değil işte otizm hiç bir hastalığa benzemiyor. Mesela benim abim kanser ama otizm ondan daha büyük bir hastalık. Çünkü otizm öldürmüyor ama yaşatıyor. Yaşamak denirse ona. (K 19, baba)

Otizm anlatılmaz yaşanır, hocam. Otizm tamamen yaşamımız oldu. Bence kâbus gibi birşey. Mesala Yunus'tan örnek vereyim. Sürekli bir şeyleri tekrarlıyor. Sürekli peşindeyiz. Bir şeyi 10 parçaya bölene kadar uğraşıyor. O derecede kafasında yoğurduğu için psikolojiye döküyor. Sağa sola saldırıyor, beyninde kurcalıyor. Sürekli tekrarlamak haline getiriyor. Mesela bir şey yaptığı zaman, yapma diyorsun ya tam tersini yapıyor. Sürekli onu yapmaya çalışıyor. Çocuğumu çok seviyorum. Ama otizmden nefret ediyorum.(K 34, baba)

Dışlanmak, Hayattan Soyutlanmak

Otizmli çocuğunuz varsa yalnızsınız. (K 26, baba)

Otizm; dışlanmak, çaresizlik hayattan soyutlanmak. (K 59, anne)

Otizmli çocuğunuz varsa akrabanız yoktur, senin kimsen yoktur yani. (K 35, anne)

Otizmin Olası Nedenine İlişkin Algılar

Görüşmelerde katılımcılara otizmin olası nedenlerine ilişkin fikirlerini almak için; "Sizce çocuğunuzun otizmli olmasının nedeni nedir?" sorusu sorulmuştur. Katılımcıların bir kısmına göre çocuklarının havale/nöbet geçirmesi ve annelerin hamilelik sürecinde yaşamış oldukları stres ya da yanlış beslenme tarzı gibi nedenlerin otizme yol açtığı görüşü hakimdir. Bununla birlikte katılımcıların yarısından fazlasının otizme neyin yol açtığına dair herhangi bir fikirlerinin olmadığı anlaşılmaktadır. Katılımcıların otizmin olası nedenleri ile ilgili olarak ifadeleri şu şekildedir:

Havale/ Nöbet Geçirme

Ebeveynlerden K20, K25 ve K19 çocuklarının havale ya da nöbet geçirmesinin otizme neden olabileceğini ifade etmiştir.

Bana göre 9 aylıkken yaşadığı bir travma diyebilirim nöbet geçirme. (K 20, anne)

Her şey olabilir. En ciddi sebebinin o havale olduğunu düşünüyorum. Havaleden sonra uygulanan tedavinin yanlışlığı da olabilir. İlk havalesinden

sonra 20 kez falan tekrardan havale geçirdi. Doktorlar epilepsi rahatsızlığı yüzünden havale geçirdiğini söyledi. Hiperaktivite otizm epilepsi tanısı konuldu. (K 25, baba)

Kesinlikle 9 aylıkken geçirdiği havale, orada çok büyük bir sorun yaşadı. Yavuz Selim rota virüsü geçirdi. Bir gece oturuyoruz Yavuz Selim uyuyordu, beşiğinden sesler geldi. Gittik, baktık Yavuz Selim kusmuğunda boğuluyordu az kalsın. Eşim fark etti, o kadar kötü kustu ki. Bir kustuğunda bir çorba tabağı kadar kusuyordu, yemiyordu o kadar. En son hastaneye götürdük, damar yolunu bulamadı hemşire. Ayağında Yavuz Selim'den dolayı bulamadı, orada Yavuz Selim çok büyük bir vuruk atlattı. Ondan sonra Yavuz Selim'e bir şey oldu. Ondan sonra biz 'tamam' dedik Yavuz Selim de bir sıkıntı var. Ufak tefek anne, baba demeye başlamıştı. Her şeyi bıraktı, hayata küstü resmen. Ondan sonra hastalandı zaten. (K 19, baba)

Allahtan gelen bir armağan /tevhid inancı

Katılımcılardan K15 ve K24 çocuklarının otizmli olmasını Allahtan gelen bir armağan / tevhid inancı olduğunu belirterek şu sözlerle ifade etmişlerdir:

Çocuğumun otizmli olmasının sebebi insanlara göre kul hakkı yemek. Kimi kınadın, kimin hakkını yedin, acaba ne yaptın, kimin ahını aldın demek. Engelli bir çocuğa sahip olmak böyle bir şey (K 15, anne)

Bence Allah'tan gelen bir armağan.. Nedeni önemli değil. (K 24,anne)

Hamilelikte yaşanılan stres, yanlış beslenme, hastalık vb

Katılımcılar hamilelikte yaşanılan stres, yanlış beslenme ya da hastalık gibi nedenlerin otizme neden olabileceğini ifade etmişlerdir. Hamilelikte yaşanılan stres, yanlış beslenme ve ya hastalık nedeniyle çocuklarının otizmli olduğunu söyleyen ebeveynler durumu şu sözlerle ifade etmişlerdir:

Hamilelikte yaşadığım stres etkilemiş olabilir, yeme içmem çok bozuktu, sağlıklı beslenemiyordum, ona bağladım biraz. Aslında ben yemek yiyen insan değildim o zaman, zaten hep abur cubur, yardım çok daha kötü beslendim diye düşünüyorum. (K 18, anne)

Birçok sebebi var bence. Hamileyken çok stresli dönemler geçirdim, bence en önemli nedeni bu. Kaan Berke hamile olduğunu bilmeden önce jinekolog doktora gitmiştim, spiral vardı onu çıkarttırdım. Mantar varmış onu tedavi ettirdim 6 ay. Büyük bir stres yaşadım hamile olduğumu anlamadım. Antibiyotikler aldım, yağmurda ıslandım, çok üşüttüm. Antibiyotik kullandım doktora gittim. Bana onu yazdı çok üşütmüşüm çünkü bilmiyordum hamile olduğumu, o olabilir. Evimizin üzerinde temel istasyonu vardı o zaman kiracıydık. Çaydanlık su döküldü üzerime yandım 3 aylık hamileydim, hastanede 5-6 gün yattım. (K 29, anne)

Eşim hamileyken bir cinayet olayına tanık oldu ve korktu. Acaba ondan dolayı mı oldu diye de çok düşündük. Ben o zamanlar hanımı çok suçladım. Hani senin yüzünden oldu, sen niye öyle şeylere giriyorsun gibisinden... Sonra öyle bir şey olmadığını anladık, düzeldi. Sonra doktorlarla konuşunca onunla alakası olmadığını anladık. Genetik bir şey olup olmadığını düşündük. Onunla alakası olmadığını anladık. (K 13, baba)

Ben doğumuna bağlıyorum. Küçükken de bir kere düştü. Doğumu biraz zor oldu ilk çocuk olduğu için vakumlu aldılar. Ben ona bağlıyorum. (K 31, anne)

Hiçbir fikrim yok/bilmiyorum

Günümüzde otizme neyin yol açtığı henüz kesin olarak bilinmemektedir. Katılımcıların sözlerinden de otizmin neden kaynakladığını söylemenin pek de mümkün olmadığı anlaşılmaktadır. Katılımcıların konuyla ilgili ifadeleri şu şekildedir;

Onu bilmiyorum herhangi bir fikrim yok. (K 22, anne)

Bilmiyorum kendimce sebepler buluyorum. Mesela sezeryan neden olabilir diyorlar, aşı neden olabilir diyorlar. Bunlar mı sebep diye düşünüyorum ama faydası yok ne yapayım. Özel benim bildiğim bir nedeni yok. (K 51, anne)

Neden olduğunu bilmiyorum. (K 101, anne)

Yani hiç bilemiyorum. Geçmişe dönük bakıyorum bizde akraba evliliği var mesela, biz Sami ulus hastanesinde ileri düzey gen testleri de yaptırdık, otizmin gene bağlı bir hastalık olmadığını okumuştum. O yüzden bir şey

diyemiyorum bu konuda neye bağlı olacağını bilemiyorum. Otizmi şundan olur diye aslında bize bilim açıklayamadı ki ben ne diyeyim. Üstüne söyleyecek bir şeyim yok. (K 26, baba)

Tanı Sonrası Ailelerin Kabullenme Durumu

Tanı sonrası ailelerin otizmi kabullenme durumunun incelendiği bu kısımda katılımcılara *"Çocuğunuzun otizmli olmasını yok saydığınız ya da önemsemediğiniz zamanlar oldu mu? Otizmi kabullenmede zorluk yaşadınız mı?"* sorusu sorulmuştur. Ebeveynlerin bu soruya ilişkin görüşleri genel olarak "otizmi kabullenme" ve "otizmi kabullenememe" alt kategorileri altında değerlendirilmiştir.

Tablo 73. Tanı sonrası ailelerin kabullenme durumuna ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

Tanı Sonrası Ailelerin Kabullenme Durumu	**n**	**%**
Kabullenme	29	76,32
Kabullenememe	9	23,68
TOPLAM	**38**	**100,00**

Katılımcılar otizmi kabullenme durumunu ifade ederken; %76.32'si Otizmi Kabullenme ve % 23,68'i ise Otizmi Kabullenmeme kodları ile tanımlama yapmışlardır.

Katılımcıların ifadeleri doğrultusunda *Otizmi kabullenme*, "Hemen kabullenme", "Zor olsa da zamanla kabullenme" ve "Kader olarak görülüp kabullenme" şeklinde üç adet alt kod şeklinde oluşturulmuştur.

*Eşim ve ben hiç onu dışlamadık, hemen kabullendik durumu**.** Hiç otizmli gibi de davranmadık. Zaten. Her şeyi anlatarak, her şeyi öğreterek yapmaya çalıştık. (K 22, anne)*

*Hayır, yaşamadım, hemen kabullendim**.** Hiç çekinmedim herkese de açıkladım, kimseden gizlemedim. (K 18, anne)*

Önemsememek ya da yok saymamak diye bir şey yok. Her zaman çok önemsedim tabii ki. Çocuğum iyileşsin de bizim için ne olursa olsun ama. İnkâr etmeyelim de şok oldum tabii ki. Üzüntü tabii ki vardı, inkâr edemezsin zaten görüyordum, inkâr edecek bir şey de yoktu. Kabullenmekte de biraz zorluk yaşadım. (K 27, anne)

Eşim ailenin diğer bireylerine göre daha çabuk kabullendi. Allah'ın bir lütfu diyerek daha rahat ilgilenmeye başladı. Muhtemelen annelik içgüdüsü ile ancak ailenin diğer bireylerinde pek öyle olmadı. (K 25, baba)

...eee tabi başta kabullenme sürecim zor oldu. Ama sonradan dedim ki "bize verilmiş bir hediye" dedim. Kaderimiz buymuş dedim. Dışarıda tabi daha ağır hasta çocukları görünce de Allah'a şükrettim beterin beteri varmış dedim. (K 17, anne)

Otizmi kabullenmeme kodu ise yine katılımcıların ifadeleri doğrultusunda "Hemen kabullenememe" ve "Eş/aile üyelerinin otizme ilişkin görüşleri" şeklinde iki adet alt kod şeklinde oluşturulmuştur.

Çocuğun otizmli olduğu kesin olarak tanımlandıktan sonra, ebeveynlerin çocuğunu ve otizmi kabullenmesi oldukça önemlidir. Çünkü tanı sonrası ebeveynler genellikle yaşadıkları hayal kırıklığıyla birlikte şok, üzüntü, reddetme, depresyon gibi duygu durumları nedeniyle çocuklarının otizmli olduklarını kabullenmekte zorluk yaşamaktadırlar. Bu duruma ilişkin ebeveynlerin görüşleri şu şekildedir:

Ben kabullendim ama ailem anlamıyor bunu. O bakımdan sıkıntı oluyor. Ailedeki hiç kimse anlamıyor bunun bir hastalık olmadığını düşünüyorlar. Bilerek yaptığını düşünüyorlar. Eşim de anlamıyor hiç anlamıyor... Umursamıyor, ilgilenmiyor. Ben hep kendi içimde yaşadım onun hastalığını. Ben kabullendim. Ama eşim çocukla ilgili hiçbir şey düşünmüyor, ilgilenmiyor. Hani konuşmaması ile ilgili de hiçbir şey düşünmüyor. Eşim sitelerde çuval falan taşıyor işçi. Anlamakta istemiyor bu durumu (K 51, anne)

Yavuz Selim ile otizmi bilen bilinçli insanların konuşması gerekiyor. Bazen abim farklı davranıyor ona; severek vuruyor 'ya niye vurdun' diye ağlamaklı oluyor. Onu normal çocuğa yaparsın ama Yavuz Selim'e yapamazsın. Onu abimi anlatınca çocuğunu sevdirmiyor diye düşünüyor. (K 19, baba)

Onlar da kalıyor uzak durması lazım çünkü öyle düşündüm ben. Çünkü çok etkileniyorlar birbirlerinden. Bana faydaları yok yani onlar Ege Ömer'in otizmli olduğunu kabul etmiyorlar. Mesela Özel eğitime gitmesi gerektiğini söylüyorum, servisin oradan almasını, eğitime başlatmalayım diyorum onlarda komşular falan görür olmaz diyorlar. Çocuğun hasta olduğunu düşünür diyorlar. Hasta rahatsız bu çocuk diyorum. Hayır diyorlar. (K 101, anne)

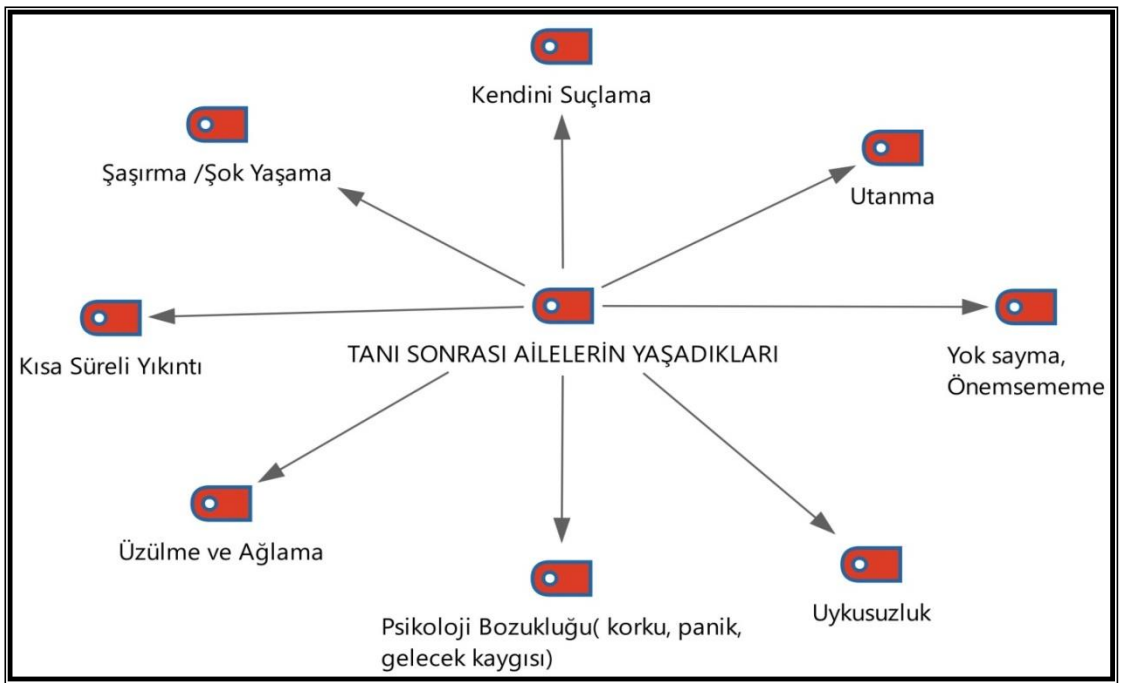
Zaten bir süre kabullenememe durumu oldu bende ve eşimde de. (K 101, anne)

Ablamla küstük önce sonradan barıştık. Ablam bir sıkıntı olduğunu söyledi, bizi doktora gönderdi. Tanı konulmadan önce ablama kızdık. Bizim çocukta böyle bir şey yoktur diye.2 yaşına kadar falan konuşma becerileri var gibi bir şeydi ama çok da yoktu. 2,5 yaşından sonra gözlerini tavana dikerek durmaya başladı. Hareket yok, bildiğin bitki gibiydi. Seslendiğinde tepki vermiyordu. Konduramadık, kabullenemedik. Çok üzüldük. (K 13, baba)

Öncelikle kabullenme süreci var. Bu çocuk aslında otizmli değil yapabildiği şeyler vardı, ama yapamadığı şeyler de vardı. Yapabildiklerini görerek yok saydığım şeyler çok oldu. (K 35, anne)

Tanı Sonrası Ailenin Yaşadıkları

Aileler tanı sonrası çeşitli zorluklarla karşı karşıyadır. Bu zorlukların daha iyi anlaşılması için ailelere *"Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra neler yaşadınız? Psikolojinizde olumsuz bir değişiklik oldu mu?"* sorusu sorulmuş ve ailelerin neler yaşadığı anlaşılmaya çalışılmıştır. Aileler, şaşırma/şok, üzülme ve ağlama, psikoloji bozukluğu, kısa süreli yıkıntı, kendini suçlama, utanma, uykusuzluk, yok sayma/önemsememe ve kendilerini sorgulama gibi kodlarla ifade edilen zorluklar yaşamaktadırlar. Ebeveynlerin bu süreçte neler yaşadıkları ile ilgili sekiz alt kategori aşağıda verilmiştir.



Şekil 2. Otizm tanısından sonra ailenin yaşadıkları kategorisine ait kod alt kod modeli.

Şaşırma / Şok

Aileler otizm tanısına verdikleri ilk tepkinin şaşırma/şok duygusu olduğunu ifade etmiştir.

Epilepsiden sonra otizm tanısı da çıkınca biraz daha şok geçirdik ama yapacak bir şey yok. Buna da katlanırız, elimizden gelen tedavi yaptırmaya çalışırız. Elimizden geldiği kadar biz oğlumuzu düzeltmeye çalışırız. Bu bizim başımıza neden geldi gibi bir düşüncem olmadı. Sonuçta bu da bizim evladımız. (K 21, baba)

İlk o anda duydum otizmi çok şaşırdım.(K 51, anne)

Kendimi kötü hissettim. Hiç böyle bir şeyle karşılaşacağımı düşünmüyordum. Şok oldum. Allah tarafından geldiğini düşündüm, olmasa daha iyiydi tabii (K 24, anne)

Şok oldum tabii ki. (K 27, anne)

Sadece eşimle birbirimize baktık. Çünkü bilmiyoruz ve ilk defa duyduğumuz bir kelimeydi. Otizm acaba ne demek? Evde beraber vakit geçirdiğimiz diğer çocuklarla benzer davranışları gelişimleri göstermediğini biliyorduk, bir farklılık olduğunu biliyorduk ama doktor bize otizmli dediği zaman biz birbirimize baktık. Doktor açıklamaya başlayınca şaşırma yaşadık. Nasıl bir duygu yaşadım tam hatırlamıyorum. Şok olduk. (K 26, baba)

Otizm tanısı konulunca otizmin ne olduğunu bilmediğim için aslında ilk başta çok önemsemedim zaman içerisinde otizm anlayınca otizmin çok uzun süre tedavi gerektiren bir hastalık olduğunu anlayınca o zaman ben biraz şok geçirdim. (K 16, baba)

Psikoloji bozukluğu

Bazı ebeveynler de çocuklarına OSB tanısı konulmasından itibaren psikoloji bozukluğu (korku, panik, gelecek kaygısı) yaşadıklarını ifade eden duyguları şu şekildedir:

Tabii ki oldu panik atak gibi bir şey oldu sanki gece yatarken bile rahat yatamıyorum. Evdeki kapıları kilitliyorum zaten kendine zarar verecek şekilde düşünüyorum hep onları, her yer kilitli oluyor onlara bir şey olacak kaygısı çok zaten ben de psikiyatriye gidiyorum. (K 101, anne)

Bir daha düzelemeyecek, hayat boyu böyle kalacak, bunları da öğrenince daha da karamsarlığa düştüm. Bayağı bir psikolojim bozuldu, eşimle de aram bozuldu zaten. (K 18, anne)

Otizm tanısı konulunca psikolojim bozuldu. Hiç düzelmeyecek korkusu bastı hala da var. (K 24, anne)

İlk başta inanamadım ve korktum. Çocuğuma ne olacak diye korktum geleceğinden korktum. Bu durum hiç bilmiyorduk, bilmediğimiz için daha çok üzüldüm. İnternetten araştırdık bayağı bir hastanelere gidip gelme sürecimiz oldu. Otizmi araştırdığım zaman televizyondan, internetten çocuğumda da aynı şeyleri görünce o zaman inandım. Tabii ki iyi hissetmedim.(K 14, anne)

Aileler, bitik durumda ne dersen anlamıyorlar. Kimi çocukları ölsün diyor kimileri kendisinin ölmesini diliyor. Zor bir durum gerçekten. Farklı bir açıdan avutabilirlerse aileler kendilerini, zor tabii ki çocukların dereceleri eğer ağırsa yapacak bir şey yok. Öyle şeylere şahit oldum ki kadınları gördüm ağlamaktan gözlerim mosmor olmuş sıkıntıdan, stresten. Öyle erken yaşta ölenleri mi ararsın çok sıkıntılı bir durum kolay bir şey değil. (K 16, baba)

Baya yıkık hissettim, korktum. Hani otizm ne demek ve ben şimdi ne yapmalıyım? Ben hayatın neresindeyim, çocuğuma ne yapabilirim? Sonuçta ilaç vererek tedavi edebileceğiniz bir hastalık değil bu. Hani ilacı vereyim de ağrıları geçsin, ya da şunu bunu yaşamasın diyebileceğimiz bir hastalık türü olmadığı için, ne yapabilirim kaygısı şimdi ne olacak, düzelir mi? İyileşebilecek miyiz? Çok kaygısal bir süreç. (K 20, anne)

Korktum tabii ki hocam ağladım. Panik oldum. Gelecekte ne olacak diye kaygılandım. Sonuçta bu hastalığın kesin bir tedavisi yok. (K 17, anne)

Üzülme ve ağlama

Aileler tanıyı öğrenmelerinin ardından psikolojilerinin bozulduğunu, istemsiz bir şekilde ağlamalar yaşadıklarını ve çok üzüldüklerini belirtmişlerdir. Üzülme ve ağlama ile ilgili ebeveynlerin ifadeleri şöyledir:

Ne olduğunu hiç bilmiyordum. En başta Hiçbir şey hissedemedim. İlk o anda duydum otizmi çok şaşırdım önce tabi sonra sonra oturdu. Üzüldüm. O zamanlar hep iyileşecek diye bekliyordum tabi sonradan alıştım. (K 51, anne)

Çok üzüldüm hocam.(K 21, baba)

Tanının konduğu gece bütün gece ağladığımı biliyorum. Televizyona bakıp normal çocukları gördüğümde ağlıyordum. Zaten normal çocukları bir iki ay gördüğümde hep ağladım, benim çocuğum böyle olamayacak mı diye. Çünkü internette de araştırdığım zaman hep çok zor diye okudum, hep olumsuz şeyler yazıyordu. Bir daha düzelemeyecek, hayat boyu böyle kalacak, bunları da öğrenince daha da karamsarlığa düştüm. Bayağı bir psikolojim bozuldu, eşimle de aram bozuldu zaten. (K 18, anne).

Alıyorsun raporu kara kara düşünüyorsun, önce bir ağlıyorsun sonra internetin başına geçiyorsun. (K 35, anne)

Çok üzüldüm, çok ağladım. Ne olduğunu hiç bilmediğim bir durum o yüzden çok, aşırı zorluk çektim. (K 15, anne)

Kendini suçlama

Tanı konulduktan sonra ailelerde en sık görülen tepkilerden biri kendini suçlamadır. Ebeveynler çocuklarına karşı sorumluluklarını yerine getirmemelerinden ya da geçmişte işledikleri bir suçtan dolayı cezalandırılmalarından dolayı çocuklarının farklı olabileceğini ifade etmişlerdir. Ailelerin kendilerini suçladığını ifade eden duyguları şu şekildedir:

Kendimce anne olarak suçluluklarım oluyor. Hamilelik sırasında beslenmeme dikkat etmedim çünkü yatarak 1 hamilelik geçirdim Bakan da kimse yoktu eşim akşam gelene kadar aç kalıyordum mesela ilk aylarda ateşli hastalık geçirdim. Kendime dikkat edip hasta olmasaydım gibi vicdan azaplarım oluyor.(K 59, anne)

Kendimi suçladım. Niye oldu, bizden dolayı mı diye (K 22, anne)

İşin dinsel boyutu da var acaba bir günah mı işledim? Ya da işin teorik, bilimsel bir boyutu da var acaba bir şeyleri biz yanlış mı yaptık. Bilimsel boyutu da var. Acaba bir test yaptırsaydık, farklı şeyler mi deneseydik. Tabi ki bu tarz şeyleri düşünüyorsunuz (K 26,baba)

Utanma

Bazı ebeveynlerin çocuklarına OSB tanısı konulduktan sonra "kimsenin çocuğumun otizmli olduğunu bilmesini istemedim, utandım…(K 12, anne) " diyerek duygularını dile getirdikleri görülmüştür. Ebeveynlerin bu görüşleri "utanma" alt kodunda yer almıştır.

Kendi yakın akrabalarımız dışında pek bilen yoktu. Arda'nın otizmli olduğunu 3-4 yıl söylemedik Ben bütün arkadaşlarımla görüşüyordum ama hanım o konularda biraz daha çekingen davrandı. Bütün arkadaşları gidince onların da huzurunu bozmayalım diye, biraz utanma da olabilir. (K 13, baba)

İş yerinde hiç kimse benim çocuğumun otizmli olduğunu bilmiyor, söyleyemedim. (K 26, baba)

Kısa süreli yıkıntı

Tanı sonrası ailelerin yaşadıkları alt kategorisindeki kodları incelemeye devam ettiğimizde, *kısa süreli yıkıntı* tanı sonrası ailelerin yaşadıkları alt kategorisinde yer alan diğer koddur. Ebeveynler otizm tanısı konulduğunda kısa süreli yıkıntı yaşadıklarını belirterek bu durumu " dünya durdu, dünya başımıza yıkıldı" olarak nitelendirmişler ve kendilerini çok çaresiz hissettiklerini ifade etmişlerdir.

Kısa süreli bir yıkıntı oluyor. Ama sonra çabuk toparladım. Oluruna bakmaya çalıştık, ne yapabiliriz. Onunla yaşamaya alışmaya çalıştık. (K 59, anne)

Dünya durdu hissettim aslında. Çünkü burada değildim İzmir'de yaşıyordum, kimsem yoktu. Ne yapacağımı bilemedim, nasıl ilerleyeceğimi bilemedim yol gösterenim yoktu. (K 101, anne)

Şaşırdım. Hiçbir bilgim yoktu. Sonra eşim araştırma yapmaya başladı. Bizi çok zor günler bekliyor dedi, çok zor bir hastalık dedi. Sonradan sonra eğitimle çocukla uğraştıkça anladım hastalığın zor bir hastalık olduğunu. Dünyam başıma yıkıldı. (K 31, anne)

Çok kötü hissettim hocam. Dünyamız başımıza yıkıldı. İlk zamanlar. İlk olarak kitaplardan baktık otizm nedir diye bilmiyorduk. Kalıcı bir hastalık sandık çok üzüldük. Sonra bunlar zamanla düzelebilirmiş. Doktorlar tarafından denildi. Birkaç yerden otizmli çocukları araştırdık. Bunların eğitim ile düzelebildiğini, kalıcı bir hastalık olmadığını söylediler. Biraz olsun rahatladık. (K 34, baba)

Hayatı etkilediğini öğrenince o zaman gölcük deprem olmuştu sanki. Ankara yıkılıp altında kalmıştım, çok zordu, tarif edilemez bir duyguydu. (K 35, anne)

Doktordan çıktım. Hani filmlerde olur ya etraf hep kapkaranlık ve sadece sende ışık var yürüyorsun. O kadar kötü oldum ki ama eşim yanımda ona destek olmam lazım. Ben de onun gibi kendimi yıkarsam çok kötü olacak. Zordu çok zordu. Biz ilk böyle çıkıp ağladığımızda bize bakıp "baba ne oldu, anne ne oldu şimdi? Deyince dedik ki. Yani ona göre hiçbir şey olmadı asıl garip olan biziz yani değişik güçlü olmak zorundayız. (K 19, baba)

Otizmli Çocukla İlgili Karşılaşılan Sorunlar

Ailelerin otizmli çocuklarıyla ilgili karşılaştıkları sorunlarla ilgili görüşmelerden elde edilen kod frekans grafiği aşağıda verilmiştir.

Tablo 74. Otizmli Çocukla İlgili Karşılaşılan Sorunlara İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği

Otizmli Çocukla İlgili Karşılaşılan Sorunlar	n	%
Davranışsal Sorunlar	114	57,87
Bilişsel Sorunlar	36	18,27
Algısal Sorunlar	29	14,72
Fiziksel Sorunlar	14	7,11
Duyuşsal Sorunlar	4	2,03
TOPLAM	**197**	**100,00**

Otizmli çocukla ilgili karşılaşılan sorunlara ilişkin kod odaklı frekans grafiğine bakıldığında kod dağılımlarında % 57,87'sinin "Davranışsal Sorunlar", % 18,27'sinin "Bilişsel Sorunlar", % 14,72'sinin "Algısal Sorunlar", % 7,11'inin "Fiziksel Sorunlar" ve % 2,03' ünün "Duyuşsal Sorunlar" olduğu görülmektedir.

Literatürde de belirtildiği üzere, otizmli çocukların hepsinin aynı davranış ve özellikleri göstermediği, her birinin özelliklerinin birbirinden farklı olduğu görülmektedir. Otizmli çocukların birbirinden farklı özellikleri ve çocuklarda karşılaşılan sorunlar bu bölümde değerlendirilmiştir.

Davranışsal Sorunlar

Ailelerin ifadeleri doğrultusunda Davranışsal Sorunlar, "Takıntılar, Hırçın olma/saldırgan davranışlar, Zarar verme (başkasına/ kendisine), Beslenme alışkanlığı, Aşırı hareketlilik, Çok ağlama/ çığlık atma /bağırma, Sinirlenme/öfke nöbeti, Kriz geçirme, Uykusuzluk, Kendi kendine konuşma, Kurallara bağlılık" şeklinde 11 adet alt kod şeklinde oluşturulmuştur.

Görüşmelerde ailelerin ifadeleri doğrultusunda her bir otizmli çocuğun davranışsal sorunlarının birbirinden farklı olduğu anlaşılmıştır. Ailelerin konuya ilişkin görüşleri şu şekildedir:

<u>Kriz geçirme</u>

Dışarıda sinirlendiği ya da kriz geçirdiği zamanlarda görmemezlikten geliyorum çünkü konuşulanları anlamıyor, sakinleşmiyor çünkü sizi hiçbir şekilde dinlemiyor. Görmemezlikten geliyorum, duymamazlıktan geliyorum, (K 59, anne)

Mesela krize giriyor ben anlamıyorum neden krize girdiğini, bir sesten mesela bir oyuncağını oturtamazsa bile kriz geçiriyor. (K 101, anne)

Hırçın olma/saldırgan davranışlar

Saldırgan davranışları da oluyor annesinin gözünü bir kere morarttı. Geçenlerde bir şey istedi, yapmadık benim elimi ısırdı, annesinin gözüne telefonda vurmuştu. Öyle morarmıştı ama bilerek yapmamıştı diye düşünüyorum. Hırçınlaştığı zaman vurmuştur ama ısırıyor hocam özellikle vücudunu kullanıyor, üzerimize yükleniyor. (K 21,baba)

Zarar verme (başkasına/ kendisine)

Her yere zarar verip sürekli şiddet var, saldırıyor. Ve kesinlikle bir şey göremiyoruz. Bunu da annesine kardeşine ya da bir yapma dediği zaman en ufak bir şeyde oğlum şunu üstüne gitme dediği zaman o kişiye saldırıyor. ve sürekli onu tekrarlar sürekli yapma dediğiniz şeyi yapmaya çalışır. Kendini yere atıyor, saldırıyor, kapı pencereye vuruyor. Eline ne geçerse fırlatıyor, telefonu kırıyor, kumandayı kırıyor. Televizyonu kırmaya çalışıyor. Şiddet olarak dediğim bunları anlatmaya çalışıyorum. 3-4 kere televizyonlu bir şekilde kırdı. 10 kere telefon kırdı Belki de 10 kereden fazla çoğu zaman camı kırdığı oluyor. Hafif kırdığı şeyleri yapmıyor, ağır şeyleri kırıyor. Sürekli oyuncak isteği var almayana kadar 10 gün olsun, 20 gün olsun kesinlikle yakanı bırakmıyor hocam. En kral şeyler alırız getiririz ama günü bırak saati dolmaz paramparça eder. (K 34, baba)

Kızım saldırgan kendine zarar veriyor, kafasını duvara vuruyor, yerlere vuruyor, bacaklarına vuruyor sürekli. Zaten bir morluk var zamanla onlar da görünce anladılar böyle. (K 101, anne)

Batuhan aşırı derecede elini ısırmaya başladı. Isırmaya başlamadan önce kaşıntı şeklindeydi, bir yerlerini kaşıyordu. Ondan sonra elini ısırmaya başladı, birden aşırı heyecanlanmaya başladı. Mesela bir şey isterken heyecanlanıyor aşırı şekilde. Heyecanlandığı zaman da hemen eli ağzına gidiyor, ısırıyor durduramıyoruz. Elini kanatmak değil de ısırmaktan orada başka bir tabaka oluşmuş deri üzerine. Deri sert bir tabaka gibi Batuhan kendine zarar veriyor heyecanlandığı zaman aşırı bir inadı var. (K 21, baba)

Kakasını yapıp duvara süren çok zor bir çocuktu. (K 35, anne)

Kurallara bağlılık

Aşırı kuralcı. Mesela öğretmeni derse 5 dakika geç kaldığı zaman saati gösterip öğretmenim siz geç kaldınız diyen bir çocuk. Ortaokuldan beri çok kurallara takıntılı. (K 13, baba)

Beslenme alışkanlığı

Sürekli yediği şey çikolata genelde ekmekli çikolata yer.(K 24, anne)

Şu an sadece pilav köfte tavuk falan şeklinde besleniyor. Sıvı olarak hiç beslenmiyor. Su önceden hiç içmiyordu şu an içiyor belli bir yaşa kadar suyu çok nadir içti. Zorla içiyordu. (K 101, anne)

Bizim en büyük sıkıntımız yemek olayı. (K 21, baba)

Uykusuzluk

Konuşmuyorlar, uyumuyorlar uyku sorunları var. Sabaha kadar ben onları sallıyorum. Kızım 5 buçuk yaşında hala sabaha kadar ayağımda sallıyorum (K 101, anne)

…uyumaması,.. (K35, anne)

Bilişsel Sorunlar

Bilişsel sorunlar ailelerin ifadeleri doğrultusunda, "konuşamama, şakayı anlamama, özel yetenek, eğitim hayatı, günlük ihtiyaçlarını karşılama biçimi" alt kodları ile incelenmiştir. Her bir otizmli çocuğun davranışsal sorunları nedeniyle ebeveynlerin genellikle olumsuz durumlar yaşadığı ve zorlandıkları anlaşılmıştır. Ailelerin "bilişsel sorunlar" koduyla ilgili görüşleri şu şekildedir:

Günlük ihtiyaçlarını karşılama biçimi(wc, banyo, giyinme,vb)

Benim yönlendirmem ile yapıyor. Sürekli söylüyorum mesela Batuhan ellerini yıka, dişlerini fırçala diye. Sabah kalkınca yüzünü yıka. Küçük çişini yapabiliyor ama büyük tuvaletini yapamıyor. Ben yardımcı oluyorum. Banyoyu da kendisi yapamıyor babası yıkıyor. (K 22, anne)

Benim çocuğum ayakkabısını bağlayamıyor, ben çocuğuma bağcıklı ayakkabı almıyorum. Ayakkabısını bağlayamıyor diye. Cırt cırtlı ayakkabı alıyorum. Günlük ihtiyaçlarının hepsini karşılayamıyor. Düğmeli kıyafetler olduğu zaman soyunamıyor, yemeği kendi yiyor, tuvaletini kendi yapıyor ama temizliğini biz yapıyoruz. Banyosunu biz yaptırıyoruz, tırnak kesme ben yapıyorum. Ergenlik çağına girdiği için özel bölgelerini ben temizliyorum. Şuan lazer epilasyon araştırıyorum. Nasıl yaptırabilirim diye araştırıyorum. (K 26, baba)

Tuvaletini kendi yapıyor, ortaokuldan beri kendisi hallediyor tuvalet işini. Son beş 6 yıldır banyosunu annesi yaptırıyor. Fakat şu anda ergenlik çağına girdiği için şortla giriyor, kafasını yıkattıktan sonra şortu çıkarttırıyor. Yıkansa yıkanır aslında ama annesinin korumacılığından dolayı annesi yıkıyor. (K 13, baba)

Eğitim hayatı

Özel eğitime verince biraz dili çözülmeye başladı. Özel eğitimin faydası çok oldu özel eğitimden önce hiç konuşmuyordu. Bir şey istediği zaman beni çekip elleriyle götürüyordu. Şimdi az da olsa konuşuyor hırçın da olsa söylüyor. (K 12, anne)

Evet geriye döndü. Notları nasıl derseniz yine okul birinciliğine oynar ama Rehberlik Araştırma Merkezi bize bir eğitim planı veriyor ona göre iyi ama lisedeki durumuna göre geride. Arda'da geriye dönüş yok ama akademik olarak ilerlemeye ayak uyduramıyor. Mesela çift basamaklı sayıları bölemiyor. Tekte bir sıkıntı yok şimdi böyle oldum. Ben çocuğa 4/3' ü anlatacağım ama anlatamıyorum tabii ki. (K 13, baba)

Konuşamama

…konuşmuyorlar, (K 101, anne)

Baba falan kelimeleri tamamıyla gitti (K 18, anne)

Her gün anne desin diye bir 'a' sesi çıkarsın diye her gün Eskişehir'e gittik, geldik. Her gün 1 saat dil dersi aldık, 5 yaşında anne demeye başladı. (K 35, anne)

Kaan berk konuşamıyor şu an (K 29, anne)

Konuşmayı kesti (K 25, baba)

Şakayı anlamıyor

Şaka yapma olayı yok onlar da, çok zor. Şaka yapmayı bir türlü öğretemedim, çok uğraşıyorum. Şaka yapmaya öğretsem ona çok iyi olacak ara sıra

yapıyorum. Motor becerilerinin daha çok gelişmesi lazımmış. Bir şey yapıyorum şaka mı yaptın baba diyor anlamıyor. (K 16, baba)

Algısal Sorunlar

Algısal Sorunlar teması katılımcıların ifadeleri doğrultusunda 5 alt kod altında incelenmiştir. Bunlar; iletişim sorunları, algılamada sıkıntı, teknoloji bağımlılığı, korku algısı, göz teması alt kodlarıdır.

Katılımcıların çoğunluğu çocuklarında iletişim sorunları olduğunu, algılamada sıkıntı yaşadıklarını ve çocuklarının teknoloji bağımlısı olduklarını ifade etmişlerdir.

Konuşma yok, iletişim yok. Sadece çığlık atan bir çocuk var. *Akşam olurdu bütün hayvanlar eve gelirdi, benim çocuğumu karşı yola koysan eve gelemezdi. (K 35, anne)*

Duyuyor ama tepki vermiyor. Konuşmuyor anne demiyor. Hiç konuşamıyor. Bir şey istediği zaman gidip kendi alıyor ya da beni götürüyor elimden tutup. (K 51, anne)

Şimdi az da olsa konuşuyor hırçın da olsa söylüyor. (K 12, anne)

Arda pek konuşmayı sevmeyen bir insan. Onun için gittiğimiz yerlerde konuşmaz. Ona laf atmadıkça pek konuşmayı sevmez. Onun için onu algılayamıyorsunuz. Kurallara da uyduğu için dışarıdan fark edilmiyor ancak oturuşu ve başını tutması ile fark ediliyor konuda uyarıyorum ama kendini sabitliyor. Yukarıya doğru bir bakışı var gördüğüm an uyarıyorum ama o zaman fark ediliyor. Oturuşu normal ama sadece bakışlarından anlaşılabilir. Algılamada sıkıntı yaşıyor.(K 13, baba)

20-30 kere seslenirsen ancak bir tanesinde geri dönüp cevap veriyor. Kesinlikle kulak vermiyor. Kendi bildiğini odaklanıyor, kendi bildiğini yapıyor. (K 34, baba)

Aşırı derecede telefona bağımlı olduğu için, telefonunu bırakıp çişinin geldiğini falan söylemiyor. (K 21, baba)

Telefona şu anda çok bağımlı. (K 22, anne)

Onun sabit baktığı şey televizyon. Televizyonu aç onun aş ekmek aklına gelmez. Saatlerce sabit bir şekilde televizyona bakar. Donup kalır. Hiçbir şeyle ilgilenmez. (K 12, anne)

Şu anda evde tableti ile oynuyor. Tableti hiç bırakmıyor. (K 27, anne)

Hala algılamada sıkıntılarımız var. Algılamıyor. 3-3,5 seneden beri sadece şu an ismini, al ver git çık hiç konuşmuyor. (K 101, anne)

Daha az ebevyen ise çocuklarında göz teması hiç olmadığını ve korku ile ilgili algılarının farklı olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların çocuklarının yaşadıkları algısal sorunlarıyla ile ilgili görüşleri şu şekildedir:

Ama şu an yok göz teması kurmuyor ve şu an bir şey söylediğimde tepki veriyor. Küçük yaşta başlamamızın da etkisi var. Çocuktan çocuğa göre değişiyor. (K 20, anne)

Dışarı çıktığımız zaman hiç korku bilmiyor. Yolda giderken birden elimi bırakınca arabaların önüne atlayabiliyor. Korku nedir bilmiyor. Kendine zarar geleceğini bilmediği için atıyor kendini yola. (K 14, anne)

Fiziksel Sorunlar

Otizmli çocukların çoğu önemli derecede fiziksel sorunlar sergilemektedir. Bu fiziksel sorunlar otizmli çocukların çevresi ile sosyal etkileşimini sürdürmesini ve sosyal uyumunu olumsuz etkilemektedir.

Ailelerin ifadeleri doğrultusunda Fiziksel Sorunlar, "istediği şeyi ifade etme biçimi, kısıtlı motor becerileri, el hareketleri" şeklinde 3 adet alt kod şeklinde oluşturulmuştur. Ailelerin fiziksel sorunlara ilişkin görüşleri şu şekildedir:

Mesela bir şey sor, istediğini ifade edemeyince daha çok saldırganlaşıyor. Sinir krizi geçirerek yaptırmaya çalışıyor. Özellikle babasını onu yapacağını bildiği için. Kendine çok zarar vermiyor ama bağırarak yaptırmaya çalışıyor. Hareket huyları sürekli değişiyor. Bir ara koşması çoktu şimdi onu bıraktı. (K 14, anne)

Bir şey istediği zaman gidip kendi alıyor ya da beni götürüyor elimden tutup. (K 51, anne)

Bir şey istediği zaman ayağı ya da eliyle işaret ediyor. (K 29, anne)

Geçmişte el hareketleri ve tavana bakma olayı çoktu. Şuan sadece koşma, tek ayak üzerinde zıplama gibi fiziksel motor becerileri kısıtlı. Mesela hala iki parmağını birleştirip düğme ilikleyemiyor. Biz de o yüzden fermuarlı

kıyafetler alıyoruz, fermuarı takabiliyor. Ayakkabısını giyiyor ama bağlama kısmını biz yapıyoruz. Bağlayamıyor. (K 13, baba,)

Samed diğer çocukların gösterdiği beceriyi gösteremiyor, yazı yazamıyordu. (K 25, baba).

Duyuşsal Sorunlar

Otizmli çocukların en belirgin özelliklerinden biri de duyularıyla ilgili problemler yaşamalarıdır. Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde her bir otizmli çocuğun bir ya da birden fazla duyuşsal sorun yaşadığı anlaşılmıştır. Duyuşsal sorunlar katılımcıların ifadeleri doğrultusunda, "ses, gürültü ve renklerden rahatsız olma" şeklinde kodlanmıştır. Katılımcıların duyuşsal sorunlara ilişkin görüşleri şu şekildedir:

Böyle sesli ortamları sevmez, ortada çok dolanır. Gittiği zaman sürekli ortamdan uzaklaşmak ister. (K 27, anne)

... Işık ve sesler onu çok rahatsız eder. (K 27, anne)

Eskaza yolda giderken yol kazıması falan oluyor ya matkap falan yüksek sesler ya da evde çırpıcı kullanamıyordum. Seslerden kriz geçiriyordu çocuk. Hani derler ya otizmli çocuklar çamaşır makinesi çalışınca bakar Kaan Berk de o yoktu. Tam tersi Kaan berk o sesi duydukça çıldırıyor, kapıları kilitliyordum. (K 29, anne)

Sinir krizi geçirmez de şöyle ki sese aşırı tepki veriyordu, hala da öyle. Şimdi mesela bir tartışmada ayaklarını kaldırıyor, indiriyor. Sesi istemiyor ışıkla ilgili bir sorun yok. (K 29, anne).

Bakım Sürecinde Ailelerin Yaşadığı Zorluklar

Bakım sürecinde ailelerin yaşadıkları zorluklarla ilgili görüşmelerden elde edilen kod frekans grafiği aşağıda verilmiştir.

Tablo 75. Bakım Sürecinde Ailelerin Yaşadığı Zorluklara İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği

Bakım Sürecinde Ailelerin Yaşadığı Zorluklar	Bölümler	Yüzde
Psikolojik Zorluklar/ Bozukluklar	34	62,96
Toplumda Yaşanılan Zorluklar	17	31,48
Fiziksel Zorluklar/ Fizyolojijk Bozukluklar	3	5,56
TOPLAM	**54**	**100,00**

Bakım sürecinde ailelerin yaşadığı zorluklara ilişkin kod odaklı frekans grafiğine bakıldığında kod dağılımlarında % 62,96'sının "Psikolojik Zorluklar/ Bozukluklar", % 31,48'inin "Toplumda Yaşanılan Zorluklar" ve % 5,56'sının ise "Fiziksel Zorluklar /Fizyolojik Bozukluklar" olduğu görülmektedir. Ebeveynler otizmli çocuğa bakım sürecinde yaşadıkları sürecin tarif edilemez bir şey olduğunu, bakım sürecinin beden ve ruh sağlıklarını olumsuz yönde etkilediğini ifade etmişlerdir. Aileler otizmli bir çocuğa sahip olmanın zorluğu konusunda farklı zorluklardan bahsetmişlerdir. Katılımcıların konuya ilişkin görüşleri şu şekildedir:

Psikolojik Zorluklar/ Bozukluklar

Aileler en fazla "psikolojik zorluklar/bozukluklar" üzerine yoğunlaşmışlardır. Ailelerin ifadeleri doğrultusunda psikolojik zorluklar/bozukluklar, "stres, kaygı bozukluğu, panik atak ve depresyon" şeklinde alt kodlar olarak oluşturulmuştur. Ailelerin Psikolojik Zorluklar/ Bozukluklara ilişkin görüşleri şu şekildedir:

Hani ben ağlasam da sıkıntı duysam da onu ailemin ortasında hiçbir zaman yaşayamadım. (gözleri doldu) (K 26, baba)

Zaten biz kayınvalidem falan hep beraber yaşıyorduk, kalabalık bir ailedeydik, bütün iş bana bakıyordu. Hem Efe ile uğraşıyordum hem de koca evin yükü üstümdeydi. Her şey zaten bana bakıyordu, psikolojim darmadağın olmuştu, aşırı strese girdim o zamanlar. Hem de Efe ile ne yapabilirim hep araştırma içindeydim. (K 18, anne)

Ben ise doktora gitmedim ama uzun yıllar sıkıntı, stres yaşadım. (K 25, baba)

Ama bu süreçler ister istemez aileyi ve bizi yoruyor çok yordu yaşlandık. (K 16, baba)

..Oldu. Kaygı bozukluklarım oldu, onu kaybetmekten çok korkuyorum. Psikolojik olarak çok etkilendim, aile yapımız etkilendi, evliliğim etkilendi. Bir evladım daha var o etkilendi. Çok fazlasıyla kaygı bozukluğu psikolojik olarak yaşadım halen de yaşıyoruz. (K 15, anne)

Herhangi bir yönlendirme yapmadılar ama çevrem sürekli sen bir psikiyatriye git diyordu. Benim ihtiyacım yok diyordum ama kendi kendime kalınca ihtiyacım olduğunda anlıyordum. (K 22, anne)

Kaygı ve endişelerim arttı. (K 21, baba)

Depresyon dediler, lustral kullanıyorum. (K 59, anne)

Kaan Berk'ten sonra. O komşum farkına varmış, ben de gittim dedi. İlaçlar beni bayağı kötü yapmıştı hayal görüyordum. Kendimi balkondan atma gibi eğilimler gösterdim. Sonra başka hastaneye gittim ilaçtan ziyade karşılıklı konuşma oldu. İyiyim yani iki kere gittim sonra da kendi kendimi düzeltmeye çalıştım. (K 29, anne)

... Tabi ki psikolojim bozuktu. Depresyona girmiştim. Sürekli hasta bir çocukla ilgilenmek çok zor. (K 17, anne)

Fiziksel Zorluklar/ Fizyolojijk Bozukluklar

Görüşme yapılan ailelerden daha azı fiziksel zorluklar/fizyolojik bozukluklardan bahsetmiştir. Fiziksel zorluklar /fizyolojik bozukluklar kodu ile ilgili olarak K 21 ve K 16 kodlu katılımcı şu ifadelerde bulunmuştur:

48 yaşında şeker hastasıyım (K 21, baba)

Eşim üzüntüden diyaliz hastası oldu. Ben kanser hastası oldum (K 16, baba)

Toplumda yaşanılan zorluklar

Görüşme yapılan ebeveynlerden elde edilen bilgiler doğrultusunda oluşan diğer bir kategori toplumda yaşanılan zorluklar kategorisidir. Bu kategori ebeveynler tarafından kalabalık ortamlara girememe, sosyal organizasyonlara katılamama, çocuğun vereceği tepkileri kestirememe alt kodları ile ifade edilmiştir. Ebeveynler en fazla kalabalık ortamlara girememe kodu üzerine yoğunlaşmışlardır. Kalabalık ortamlara girememe kodu ile ilgili katılımcılarının ifadesi şu şekildedir:

Kalabalık ortamlara giremiyoruz. Rapor yenileme döneminde özellikle çok sıkıntı yaşadım. Ama genellikle kızıma ilk teşhis konulduğunda daha çok

sıkıntı çektim çünkü dolmuşa binmek istemiyordu, kalabalığa girmek istemiyordu evim çok uzaktı taksiyle gidip gelmem zor oluyordu (K 101, anne)

Hastaneye falan geldiğimizde Efe ile birlikte çok zorluk yaşadığımız oldu, sırasını vermek istemeyenler oldu, mesela otobüse binmek istediğimizde bağırdığı zaman oradan bir yaşlı amca bu çocuk niye bağırıyor diye kızdı. Benim yüzümden 2-3 kere kavga çıkmıştı öyle bizi savunanlar ve kızanlar arasında. Ama artık ona da pes ettim otobüse de bilmiyorum (K 18, anne)

Kalabalık içine girdiğimizde zorluk sağlıyor kalabalığı sevmiyorlar çünkü. (K 14, anne)

Misal diğer çocukları dövüyor diye okulda gruba sokmuyorlar. Önemli olan bizim için çocuklarla kaynaşması, çocuklara alışmasıdır. Ya da dışarı götürüyorsun. Diğer çocuklarla kesinlikle oynama yok. Çocukları dışlıyor, çocukları dövüyor. Taktı çocuk olduğu zaman biz bunalıma giriyoruz. Hani bir an evvel eve götürmek istiyoruz. Parkta olunca çocukları dövüyor, dışarıya götürüyorsun dışarıda öylesine yani. Bayağı bir zor bir süreç yaşıyoruz Dışarıda götürmezsen evde çocuk bunalıma giriyor. Evden çıkarsan bu sefer de oradakilere zarar veriyor. Kaldıramayacağım bir yük oluyor. Yani herkesin kaldırabileceği yük değil. İnsanları bunalıma sokuyor. Ne yapıyorsun, sabrediyorsun mecbur. Ne olacaksa olsun en azından evde dursun. Saldıracaksa da bize saldırsın kimseye bulaşmasın diyorsunuz. (K 34, baba)

Ama böyle hastanelere geldiğim zaman çocuğum durmuyor, çocuğun hastalığını anlatamıyorum kimseye, doktorlarda dâhil. (K 12, anne)

Kalabalık ortamlara girememe koduyla birlikte toplumda yaşanılan zorluklar kategorisinde ifade edilen diğer zorluklar sosyal organizasyonlara katılamama ve çocuğun vereceği tepkileri kestirememedir. Ebeveynlerin konuyla ilgili ifadeleri şu şekildedir:

Vereceği tepkileri kestiremiyorsunuz. Markete gitsek her şeyi almak istiyor, alıyorsunuz ama oradan oraya atlıyor en basiti hani yetemiyorsunuz. (K 101, anne)

Bazıları acıma ile bakıyorlar, oluyor olmuyor değil otobüse falan bindiğimizde çok fazla binmiyoruz zaten. Önceleri özel eğitime giderken otobüse bindiğimiz zaman Kaan Berk rahatsızlık veriyordu insanlara, nasıl tepki vereceğini bilemiyordum. Bazen ben otururken zorla kaldırıyordu beni ya da eğer çift kişilik koltukta İse yanındakini zorla kaldırıyordu. (K 29, anne)

İster istemez her şeyimiz kısıtlandı hocam. Eşe dosta, akrabaya gidemiyorsun. Örnek vereyim; annesi tarafından bir cenaze bile olsa ona gidemiyorsun. Zaten biz gitmeden onlar arıyorlar siz gelmeyin diye kızmıyorlar, anlayışla karşılıyorlar. Çocuktan dolayı kimse sana gönül koymuyor çocuktan dolayı. Kardeşimin düğüne daha gidemedim. Vefat eden akrabalarımızı oldu gidemedik. Bu şekilde her şeyimiz kısıtlı hocam. (K 34, baba)

Ailenin Destek Sistemi

Çalışmanın bu bölümünde ailenin destek sistemi incelenmiştir. Ailenin destek sistemi, otizmli çocuğun ve ailesinin çevresinden gördüğü maddi, manevi, duygusal, psikolojik nitelikli her türlü yardımı kapsamaktadır.

Görüşmelerde katılımcılara ailenin destek sistemlerine ilişkin fikirlerini almak için; "*Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra yakın çevrenizde bulunan kişilerden (akraba, arkadaş, komşu vb.) olumlu yönde destek gördünüz mü?, Evet ise ne tür destekler gördünüz?, Çocuğunuzun bakımında aileye yardımcı olan herhangi biri var mı?, Sosyal çevrenizden yeterince destek gördüğünüzü düşünüyor musunuz?"* soruları sorulmuştur. Ailenin destek sistemine ilişkin katılımcıların anlatıları doğrultusunda dört alt kategori şeklinde oluşmuştur. Bu alt kategoriler "sosyal destek", "rehberlik ve psikolojik destek alma", "sosyal haklar konusunda bilgilendirme yapılma durumu" ve "maddi destek"tir.

Tablo 76. Ailenin Destek Sistemine İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği

AİLENİN DESTEK SİSTEMİ	n	%
Sosyal destek	52	53,06
Rehberlik ve Psikolojik Destek Alma	26	26,53
Sosyal Haklar Konusunda Bilgilendirme Yapılma Durumu	17	17,35
Maddi destek	3	3,06
TOPLAM	98	100,00

Ailenin destek sistemi ile ilgili olarak oluşturulan frekans grafiğine bakıldığında; % 53,06 'sının sosyal destek, % 26,53'ünün rehberlik ve psikolojik destek alma, %17, 35'inin sosyal haklar konusunda bilgilendirme yapılma durumu ve % 3,06'sının maddi destek olduğu görülmektedir.

Sosyal destek

Destek sistemleri ile ilgili olarak ebeveynlerin çoğunluğu çocuklarına otizm tanısı konulduktan sonra anne, baba, akraba, komşu hatta eşlerinden dahi yeterli destek göremediklerini belirterek bu durumu "*otizmli çocuğunuz varsa her zaman yalnızsınız*" olarak nitelendirmişlerdir.

Komşulardan hiç destek almadım. Aman köstek olmasınlar da. (K 26, baba)

Otizmli çocuğunuz varsa akrabanız yoktur, senin kimsen yoktur yani, yalnızsınız. Hiçbir destek verenim olmadı arkadaşlarım dışında. (K 35, anne)

Hayır, sosyal çevremden arkadaş, komşu, arkadaş vs hiç kimseden destek görmedim. (K 29, anne)

Sosyal çevremden arkadaş, komşu destek aldığımı hiç düşünmüyorum. (K 22, anne)

Çocuğuma otizm tanısı konulduktan sonra yakın çevremden akraba arkadaş komşu hiç kimseden destek görmedim. Akraba ve arkadaşlara gelince. Akrabalarla daha çok sorun yaşıyoruz, arkadaşlarımızla o kadar yaşamıyoruz. Akrabalarımız halen kabullenemiyorlar sanırım. Yahya ile ilgili konu olduğunda da durmadan akıl veriyorlar şöyle yapın böyle yapın diye. Akraba, arkadaş desteği bizde yalan.(K 59,anne)

Böyle de yaşayamam eşime de hep diyorum "biraz biraz daha sorumluluğunu bil". Ben mesela bez raporu aldım onun reçete olarak yazılması lazımdı. Doktorun yanına gitti, doktorla tartıştı eşim. Yani bir kere gitti, onu da mahvetti öyle söyleyeyim. Ben senelerden beri bu hastane işleriyle uğraşıyorum. Tahammülü pek yok her şeye, çabuk olsun istiyor. Bu da böyle olmuyor biliyorsunuz rapor süreçleri falan uzun sürüyor. Eş desteği sıfır yani. (K 101, anne)

Bununla birlikte ebeveynlerin bir kısmı da yakın çevresinden destek aldıklarını şu ifadelerle belirtmişlerdir;

Herhangi bir işim olduğunda komşularıma, arkadaşlarıma bırakıyorum Berkutu. Bu durum olumsuz karşılayan komşularım da olmadı, o konuda şanslıyım gerçekten çok şükür tanıdıkların hepsi iyi. Hani birazcık bakar mısın desem hayır demezdi biliyordu çocuğun durumunu hastası olduğunu hiç hayır demezlerdi. (K 31, anne)

Hep destek gördük, hep arkamızda oldular. Uzak da oldukları için gelip gitme olmadı ama telefonla falan kendini rahatlat, sevdiğin şeyler yap ki çocuğa da faydan olsun psikolojik destek veriyorlardı. (K 31, anne)

Rehberlik ve Psikolojik Destek Alma

Rehberlik ve Psikolojik Destek Alma alt kategorisinde ailelerin çoğunluğu çocuklarına otizm tanısı konulduktan sonra kendilerini psikiyatriye ya da rehberlik alabileceği herhangi bir uzmana yönlendiren olmadığını, bu süreçte en fazla ihtiyaç duydukları desteğin psikolojik destek olduğunu belirtmiştir. Katılımcılardan önemli bir kısmının bu süreçte herhangi bir psikolojik destek almadığı anlaşılmaktadır.

Psikiyatriste hiç gitmedim, yönlendiren olmadı. (K 24, anne)

Psikolojik destek almadım, ama almak istiyorum. (K 22, anne)

Yani bir psikiyatr desteği çok almak istedim ama işyerinden dolayı bir sıkıntı olur diye gidemedim. (K 26, baba)

Psikolojik destek alma veya psikiyatriye yönlendiren olmadı, psikiyatriye gitmedim gitmek isterdim. (K 12, anne)

Psikolojik hiçbir destek almadım kendimi sadece Efe'ye verdim. (K 18, anne)

Herhangi bir psikolojik destek almadım. Yönlendiren oluyor ama pek ihtiyacımız olmuyor eşimde biz sürekli konuşuyoruz; ne yapabiliriz ne edebiliriz diye. (K 16, baba)

Buradaki doktorumuz söylemişti ama gidemedim. Yani benim gitmemle olacak iş değil. (K 51, anne)

Bu alt kategoride "psikolojik destek almadık" diyen ebeveynlerin tam tersi ifadede bulunan ebeveyn ifadeleri de bulunmaktadır.

Psikiyatriye gidince evdeki sıkıntılardan bahsettim, uyuyamadığımdan, ekonomik sıkıntı çektiğimden bahsettim (K 21, baba)

Psikiyatrik destek alıyorum, kendim gittim. (K 101, anne)

Psikiyatriye gittim (K 13, baba)

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde, çoğu ebeveyne çocuklarına otizm tanısı konduktan sonra hastalık, tedavi süreci, vb. konularda herhangi bir rehberlik ve yönlendirme yapılmadığı, ebeveynlerin araştırarak kendi çabaları ile bilgilere ulaştığı anlaşılmıştır.

Bununla birlikte daha az ebeveynlerin ise doktorlar veya özel eğitim öğretmenleri tarafından kısıtlı olarak bilgilendirildiği görülmektedir.

Herhangi bir yönlendirilme yapılmadı (K 21, baba)

Yok, tırnağın varsa başını kaşı dediler. Hiç kimse bir yönlendirme yapmadı, elime canlı bir bomba verdiler bir rapor verdiler, ne yaparsan yap diyorlar. Özel eğitime gidin dediler sadece. (K 35, anne)

Verilmedi. Tamamen biz kendi çabalarımızla araştıra araştırarak bulduk. Hala da birisi çıksa da biz açıklasa diyoruz.(K 20, anne)

Eğitim konusunda hiç bir şey duymadım. Onun dışında diğerlerini buradaki doktorlar dedi ama onları da, yapmadım. (K 51, anne)

Kız kardeşim rehber öğretmen olup destek oluyor o da bazen yardımcı oluyor. (K 31, anne)

Sosyal Haklar Konusunda Bilgilendirme Yapılma Durumu

Ebeveynler "sosyal haklar konusunda bilgilendirme yapılma durumu" alt kategorisinde sosyal haklar konusunda kendilerine bilgilendirme yapılmadığını, halen hangi sosyal haklara sahip olduklarını bilmediklerinden bahsetmişlerdir. Ebeveynlerden bazıları sahip oldukları sosyal haklara internet, otizmli çocuğa sahip diğer ebeveynler ya da özel eğitim hocaları aracılığıyla ulaştıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin konuya ilişkin görüşleri şu şekildedir;

Sosyal haklar konusunda kimse bilgilendirme yapmadı. Sadece engelli aylığını özel eğitimdeki hocalar söyledi. İlaç yardımı da alabilirsiniz dediler. Başka bir hakkım var mı yok mu bilmiyorum. (K 17, anne)

Sosyal haklar konusunda sıkıntı hala daha hangi haklara sahibiz bilmiyoruz. Araştırıyoruz. Mesela vergi indiriminden yararlanıyoruz başka ne var bilmiyorum. (K 13, baba)

İnternetten okuyorum ben sadece bize bir engelli kartı çıkardılar. Başka bir sosyal hakkımız var mı onu bilmiyorum. Araba almıştım arabada ÖTV muafiyeti vardı. (K 16, baba)

Sosyal haklar veya başka konularda bilgilendiren olmadı hiç. (K 24, anne)

Özel eğitimden birkaç tane bayan vermişti. Diğer ailelerden birkaç bilgi aldım o kadar. (K 14, anne)

Hayır, yapılmadı sadece burada raporu çıkartırken doktorumuz bakım maaşı alabileceğimi söyledi. Sosyal hizmetlere gittiğim zaman da engelli maaşı bağlanabilir ama sigortasız olmamız gerekiyormuş. Onu da bağlatmadık zaten sadece evde bakım ücreti alıyorum. (K 101, anne)

Maddi Destek

Ebeveynlerin ailenin destek sistemi ile ilgili diğer ifadeleri maddi destekle ilgilidir. Ebeveynler yakınları tarafından zaman zaman ekonomik olarak destek aldıklarını belirtmiştir.

Arada da maddi destekte bulunuyorlardı. (K 31, anne)

..., sonra abi üniversiteyi kazandı üniversiteye gitti dershaneye gitti gerçi dershane masraflarını teyzeleri karşıladı imkânsızlıklardan dolayı. (K 29, anne)

Arada annem ve babam maddi olarak da yardım da bulunuyorlar. (K 26, baba)

Bununla birlikte ebeveynlerin bir kısmı da kamu kurum ve kuruluşlardan ekonomik destek aldıklarını şu ifadelerle belirtmişlerdir;

2-3 yıldır devletten evde bakım maaşı alıyoruz hem Yahya dan dan hem de diğer çocuğumdan ayrı ayrı alıyoruz. (K 59, anne)

3,5 yaşından beri engelli maaşı alıyoruz. (K 18, anne)

Aile İçi İlişkiler ve Baş etmeYöntemleri

Otizmli çocuğa sahip ailelerin aile içi ilişkileri ve baş etme yöntemlerinin incelendiği bu kısımda katılımcılara konuya ilişkin fikirlerini almak için; "*Çocuğunuza otizm tanısı konulmasıyla aile yaşantınızda neler değişti, günlük ev yaşantınızı etkiledi mi ? Nelerde zorlandınız? (Eş ile olan ilişkiler, diğer çocuklarla olan ilişkiler, anne babalık rollerindeki değişiklikler, varsa diğer kardeşlerin otizmli çocukla ilişkisi, aile üyelerinin bu durumu nasıl karşıladığı), Otizmli çocuğunuzla en çok kim ilgileniyor? Çocuğunuzun sorumluluğu daha çok kimin üzerinde?, Çocuğunuzun otizmli olması nedeniyle kendinize zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz? Gün içerisinde kendinize zaman ayırabiliyor musunuz?*" soruları sorulmuştur. Katılımcıların anlatıları doğrultusunda aile içi ilişkiler ve baş etme yöntemleri, "Baş etme yöntemleri, Gelecek hakkında, Otizmli çocukla en çok ilgilenen kişi, Kardeşle ilişkiler, Ailelerin kendine zaman ayırma durumu, Otizmli diğer ebeveynlere deneyim aktarımı" şeklinde altı adet alt kod şeklinde oluşturulmuştur.

Tablo 77. Aile içi ilişkiler ve baş etme yöntemlerine ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

AİLE İÇİ İLİŞKİLER VE BAŞ ETME YÖNTEMLERİ	Bölümler	Yüzde
Baş etme Yöntemleri	73	36,68
Gelecek Hakkında	53	26,63
Otizmli Çocukla En Çok İlgilenen Kişi	30	15,08
Kardeşle İlişkiler	19	9,55
Ailelerin Kendine Zaman Ayırma Durumu	18	9,05
Otizmli Diğer Ebeveynlere Deneyim Aktarımı	6	3,02
TOPLAM	**199**	**100,00**

Görüşmelerde katılımcıların ifadeleri doğrultusunda aile içi ilişkiler ve baş etme yöntemlerine ilişkin kod odaklı frekans grafiğine bakıldığında kod dağılımlarında % 36,68'inin "Baş etme Yöntemleri", % 26,63'ünün "Gelecek Hakkında", %15,08'inin "Otizmli Çocukla En Çok İlgilenen Kişi", % 9,55'inin "Kardeşle İlişkiler", % 9.05'inin " Ailelerin Kendine Zaman Ayırma Durumu" ve % 3,02'sinin "Otizmli Diğer Ebeveynlere Deneyim Aktarımı" olduğu görülmektedir.

Görüşme yapılan ebeveynlerden elde edilen bilgiler doğrultusunda otizmli çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin aile içi ilişkilerinde, anne baba rollerinde zorunlu değişimlerin yaşanmasına neden olduğu anlaşılmaktadır. Bununla birlikte otizmli çocuğun sorumluluğunu yalnızca annelerin üstlendiği annelerin bu durumdan oldukça muzdarip olduğu, kendilerine vakit ayıramadıkları görülmektedir.

Bazen yemek yapamadığım, o gün evimi toplayamadığım, kendime hiç vakit ayıramadığım günler oluyor. Saçımı toplamaya fırsat olmadan akşam oluyor. (K 20, anne)

Sanki tek başıma olsam dahi. Çocuğun sorunun tamamı ile benim üzerimde. (K 51, anne)

Batuhan bana aşırı düşkün çocukluğundan beri. Ben de Batuhan'a biraz fazla düşkünüm. Mesela evden 5 dakika bir yere gitsem Batuhan neredesin diye sormaya başlıyor. Mesela İstanbul'a gidiyorum iş için çağırdıkları zaman gitmem gerekiyor. Batuhan'dan ayrılmak zor geliyor Batuhan da aynı şekilde benden ayrılmak zor geliyor. Beni hiç bırakmak istemiyor. Akşamları yatarken bile birlikte yatıyoruz garip bir şekilde bırakmıyor. Oğlum bak kendi

yatağın var diyorum, kesinlikle bırakmıyor fazla bir diyaloğumuz var. Fazla bir bağımız var, aşırı düşmüş durumda. (K 21, baba)

Çocuğun sorumluluğu daha çok eşimin üzerinde. Klasik ben çalışıp para getiren tarafım, asıl sorumluluk eşimin üzerinden tabii ki. Ben de elimden geldiğince yardımcı olmaya çalışıyorum. (K 19, baba)

Eşim fazla ilgilenmez çocukla. 15-20 dakika çocuklarla oynar sonra telefonunu alır yatar. Sorumluluğun çoğu bende eşim biraz daha dışarıya yönelik çocuklarla çok ilgilenmiyor. (K 24, anne)

Annesi ilgileniyor. Sorumluluk onda. (K 34, baba)

Kendime hiç vakit ayıramıyorum. Sürekli evin içindeyim. 5 tane adam, iki tane erkek çocuğu. Kayınpeder, kaynım. Kayınvalidem öldü. Bütün işler bende. (K 22, anne)

Ebeveynler aile içi ilişkilerden bahsederken otizmli çocuklarının diğer kardeşleriyle sıkıntı yaşamadığını, herhangi bir sağlık sorunu olmayan kardeşin direkt olarak abi abla konumuna geçerek otizmli kardeşi sahiplendiğinden bahsetmişlerdir.

Diğer kardeşler de herhangi bir sıkıntı yok, bu ortanca çocuğumuz bizim. Abisi 18 yaşında kız kardeşimiz 12, 13 yaşında. Serkan zor bir çocuk değil. Serkan zaten aşırı derecede sevilen bir çocuk. Görseniz sizde hemen seversiniz. Balık burcu çok sevdiriyor kendini, o konularda pek sıkıntımız yok. (K 16, baba)

Kardeşi ile 3 yaş var aralarında. Kardeşine biz her şeyi anlattık ilk başta. Kardeşi hemen sorumluluk bilincini aldı üzerine. Kardeşi abi konumuna geçti Batuhan kardeşi konumuna geçti ama kardeşinin çok faydası oldu Batuhan'a. Her konuda çok çok faydası oldu. (K 22, anne)

Görüşmelerde kardeş ilişkilerinden olumlu bahseden ebeveynlerin tam tersi ifadelerde bulunan ebeveynlerde görülmektedir. Kardeş ilişkileriyle ilgili ebeveynlerin ifadeleri şöyledir:

Kardeşine de zarar veriyor. O da ona yapıyor. İkisi de birbirine yapıyorlar. o yüzden birbirlerinden biraz uzak tutmaya çalışıyorum. Kreşe yazdırdım ayrı sınıftalar. (K 101, anne)

Berat ile çok ilgilenip kardeşiyle ilgilenemediğim zamanlar çok oluyor. Kardeşi ağlama krizine giriyor bazen kardeşi diyor o zaman sen Berat'ı daha çok seviyorsun beni daha seviyorsun gibisinden konuşuyor. Bazen bana kızıyor işte Berat'a kızınca sen niye kızıyorsun o hasta rahatsız gibisinden bana söyleniyor. İdare etmeye çalışıyoruz yani (K 51, anne)

Aslına bakarsanız biz bu çocuğa çok önem veriyorduk. Bu sefer de diğer çocuklar başladı keşke biz de hasta olsaydık diye. Bu sefer onlar öyle söylemeye başlayınca bizde yaptığımızın yanlış olduğunu anlamaya başladık. (K 16, baba)

Baş etme Yöntemleri

"Otizm ve Aile Odağı" kategorisindeki kodları incelemeye devam ettiğimizde, *baş etme yöntemi* aile içi ilişkileri ve baş etme yöntemleri alt kategorisinde yer alan diğer koddur. Görüşmelerde ebevynlere otizmle baş etmek için neler yaptıklarına dair fikirlerini almak için; *"Çocuğunuza bakım verme sürecinde zorlandığınızda, bunaldığınızda ne yaparsınız?" Otizmle baş etmek için ne gibi yöntemler kullandınız/ kullanıyorsunuz?* sorusu sorulmuştur. Ebeveynler otizmli çocuklarına bakım verme süreçlerinde yaşadıkları zorlukların üstesinden çeşitli baş etme yöntemleriyle gelebildiklerini ifade etmektedirler.

Tablo 78. Baş etme Yöntemlerine İlişkin Kod Odaklı Frekans Grafiği

BAŞETME YÖNTEMLERİ	**n**	**%**
Birlikte vakit geçirme/gezdirmek	12	16,44
İlgi, sevgi ile baş etme	10	13,70
Okuyarak araştırarak baş etme	9	12,33
Eğitime devam etme	9	12,33
Dini baş etme/tevekkül etme	8	10,96
Çocuğun isteklerine evet deme	5	6,85
Çocuklarla kaynaştırma	4	5,48
Psikiyatriye gitme/ çocuğu götürme	3	4,11
Ödül /ceza sistemi	3	4,11
Akraba, arkadaş desteği	3	4,11
Düzenli doktora götürme	3	4,11
Kendini çevreden soyutlama	2	2,74
Fiziksel egzersiz/spor	1	1,37
Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerle görüşme	1	1,37
TOPLAM	**73**	**100,00**

Baş etme yöntemlerine ilişkin kod odaklı frekans grafiğine bakıldığında kod dağılımlarında % 16,44'ünün "Birlikte vakit geçirme/gezdirmek", % 13,70'inin "İlgi, sevgi ile baş etme", % 12,33'ünün "eğitime devem etme" ve " okuyarak, araştırarak baş etme" , %10, 96'sının " dini baş etme/tevekkül etme" % 6,85'inin "çocuğun isteklerine evet deme", % 5,48'inin "çocuklarla kaynaştırma", % 4,11'inin "psikiyatriye gitme/çocuğu götürme, ödül/ceza sistemi, akraba/arkadaş desteği ve düzenli doktora götürme", %2,74 'ünün "kendini çevreden soyutlama", % 1,37' sinin ise "fiziksel egzersiz/ spor yapma veya otizmli çocuğa sahip ebeveynlerle görüşme " olduğu görülmektedir. Bu kodlardan bazıları ile ilgili olarak katılımcıların görüşleri şu şekildedir;

Yavuz Selim krize girmesin diye istediği her şeyi yapmaya çalışıyoruz. (K 19, baba)

Onun isteklerini elimden geldikçe vermen lazım, onunla ilgileneceksin onu sinirlendirmeyeceksin. Hep onun dediğini yapacaksın onun dediği gibi okula gidelim diyorsa, okula götüreceksin ne isterse onu yapacaksın. (K 12, anne)

Otizm hastası olan çocukların anlayabileceği bir dilde konuşmak lazım baktım ailelere böyle yapıyorlar Bizim dediğimiz değil çocuk ne diyorsa o nasıl istiyorsa ona göre hareket etmemiz lazım bu aslında bunu kabullenme ile alakalı. Onu ne yapıyoruz sürekli kendi yanımıza alıyoruz, kendi dünyasından uzaklaştırmaya çalışıyoruz, kızıyoruz. En etkili yollardan bir tanesi. Ben bunun videosunu çekiyorum, kendini görmekten hiç hoşlanmıyorlar videoda. Ben bunun tuhaf hallerini, kötü hallerini video çekiyorum. Ondan sonra sen bunu bunu yaptın diye gösteriyorum. Ondan çok rahatsız oluyor. Değişik yollar deniyorum çocukla ilgili ödül yöntemi, video çekimlerini yapıyorum, utandırmaya çalışıyorum. Yaptığının yanlış olduğunu görmesini istiyorum. Kesinlikle istemiyor çekilmeyi, çok rahatsız oluyor ama kendisi youtuberlar bir şey anlatıyor ya CD lerle ilgili falan çekimler yapıyor. Kendisi ama ben onu tenkit ettiğim zaman çok rahatsız oluyor, ben bu yöntemle çok başarılı oldum durduruyorum onu. (K 16, baba)

Biz çocuğu hiç yalnız bırakmadık. En kötü cebimizde paramız olmadığı zaman 5 liralık çekirdek aldık yanımızda kaldırımda yürüttük. Çocuk Yolda yürümez her zaman kaldırımda yürür. Biz varlığımız da ona bir şeyler öğretmeye çalıştık yokluğumuzda da. (K 26, baba)

Daha çok gezme tozma parka gitme çocuklar ile kaynaştırma. (K 29,anne)

Dua ediyorum. (K 51,anne)

Dua ediyorum sürekli rabbim bize güç versin diye. (K 17,anne)

Allah'a sığındım dua ettim sürekli daha da hala ediyorum çocuğum zaten bana güç veriyor. (K 24, anne)

En önemli baş etme biçimi sabır, sevgi ve ilgi, eğitim. (K 12, anne)

Eğitim, sabır, kararlılık, bıkmadan usanmadan denemek (çünkü cocuk sürekli sizi deniyor… (K 19, baba)

Beratı düzenli doktora götürüyorum. (K 51, anne)

Hiç bir yöntem kullanmıyorum. Sadece özel eğitim. (K 34, baba)

Kendimi dışarıdan soyutluyorum, fazla dışarı çıkmıyorum. Kendimi uzak tutuyorum insanlardan. (K 31,anne)

Mesela özel eğitimden arkadaşlarım var, onlar beni anlıyor. Ben onları anlıyorum Onlarla daha çok vakit geçiriyoruz Kafamıza dağıtıyoruz Moral Oluyorlar bana yol gösteriyorlar.(K 51, anne)

Ben onu dışarı çıkarıyordum çocuklarla. Çocukla birlikte onu hiçbir zaman yalnız bırakmıyordum. Arkadaşlar, öğretmenler öyle söylemişti. Götürüyordum, dükkândan çıkıyordum, oyun parklarına götürüyordum. O beni çok yoruyordu, gezdiriyordum ama bunun Çok faydasını gördüm. Sosyal hayata çocukları adapte etmenin. (K 16, baba)

Çocuğumu ben hafta sonları parka götürüyorum oyuncaklarımı alıp. Diğer çocuklarla kaynaştırmak için. Çocuklara çikolata, vs veriyorum, çocuklar kabulleniyor ama zor. Neden çünkü çocukların dünyası acımasızdır. Çocuklar hasanla oynamak istemezler. Alsana bir çikolata alsana bir çikolata deyince hasanla oynamaya başlarlar. Çocukları ödüllendirirseniz onları yönlendirebilirsiniz. Biz çocuklarla hasanı o şekilde oynatmaya başladık Onlarla beraber oynuyorduk. Çocuğumuzun geldiği aşama bulunduğu yerden çokta yukarıda. Hani ondan da dolayı sevincim var. (K 26, baba)

Gelecek Hakkında

Ailelerin geleceğe ilişkin kaygıları ve beklentilerinin incelendiği bu kısımda ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda bazı alt kategoriler oluşmuştur. Bu alt kategoriler "Geleceğe ilişkin kaygı duyma" ve "Gelecek beklentileri" şeklinde sıralanmaktadır. Ebeveynlerin görüşmelerde belirttiklerine dayanarak; ebeveynlerin neredeyse tamamının kendilerinden sonra ne olacağına ilişkin gelecek kaygısı yaşadığı ve çocuklarının geleceklerine ilişkin farklı beklentileri olduğu anlaşılmaktadır.

Geleceğe İlişkin Kaygı Duyma

Görüşmelerde ailelerin tamamının otizmli çocuklarının geleceği hakkında ciddi şekilde kaygılandığı anlaşılmaktadır. Ailelerin çocuklarının geleceğine ilişkin kaygıları ifadeleri şu şekildedir;

Ebeveynler olarak en büyük kaygımız bizden sonra ne olacak. Bizim amacımız; insanlar çocuk doğurur, yerleri olur, geleceğe dair planları olur. Bizim de en büyük hayalimiz; bizden sonra ayakları üzerinde durması. Ne askerlik hayalimiz var, ne düğün hayalimiz var ne de üniversite hayalimiz var. (K 35, anne)

Batuhan şu anda 13 yaşında. 18, 20 yaşına gelince ne olacak. Kendi ayakları üzerinde durabilecek mi, bir iş imkânı olabilecek mi. Okuyor ama öyle seri bir okuması yok Batuhan'ın. Okuma yazması az. Gelecek kaygısı bende çok var, hala bana bağımlı mesela kendi üstünü giyemiyor, yemeğini yemiyor ben yediriyorum. (K 22, anne)

Bilmiyorum çok korkuyorum. Bizden sonra ne olacak kim bakacak diye başka bir şey düşünmüyorum. Benden sonra güvenli bir elde olmasını isterim. Bakması da zor çok güçlü agresif her şeyi var. Kuruma da gitsin istemiyorum..televizyonda çok kötü habeler çıktı bir ara çok korkuyorum..(K 51, anne)

Başka bir durum olduğu için insanlar kime bırakabileceğini düşünür bizde her halükarda oğlumu benden sonra kime bırakabiliriz ya da ona kim bakar. Hala da bu kaygı bozukluğunu yaşıyorum zorlanıyorum, çok farklı bir durum normal çocukları olan insanlar benim çocuğum en iyi üniversiteye gitsin, en iyi işe girsin, müdür olsun, şunu olsun bunu olsun derler ama engelli çocuğa sahip olan aileler kendi başına yemek yesin, kimseye muhtaç olmasın, tuvaletine gitsin onları düşünürler. Farklı bir durumdur, o yüzden psikolojim de çok fazla bozukluk oldu. (K 15, anne)

Sırf Batuhan da değil oğlum, eşim, diğer çocuklarım nasıl geçinecekler. Eşimde bana bir şey olduğu zaman Batuhan'la nasıl ayakta durabilecekler küçük oğlumla. Ben bunu konuşamıyorum işte bu tür sıkıntılarım var. Bu durumu çok fazla düşünüyorum hocam. Şu andaki ekonomik sıkıntılardan dolayı da ne yapabilirim diye düşünüyorum, aşırı düşünüyorum, gelecek kaygım çok fazla aşırı derecede. (K 21, baba)

İleride bana bir şey olursa ne olur diye çok korkuyorum. Allah'ım bana uzun ömür versin beni ölürsem çocukların perişan olur, çünkü arkamda kimse yok. Kurum bakımı desen onlarda malum.. Televizyonlarda görüyoruz halini.. (K 12, anne)

Gelecek Beklentileri

Ebeveynlerin çocuklarının geleceğine ilişkin beklentileri ise şu şekilde ifade edilmektedir;

Beklentim de çok kaygılarım da çok. Beklentim inşallah olacak hayal etmek bile başarmanın bir kısmı.. Yahya kendi kendine yete bilsin o bana yeter. Başkasına muhtaç olmasın. Temel işlevlerini yapabilsin. (K 59, anne)

Kendine yetebilecek bir birey olmasını istiyorum. (K 27, anne)

İyileşmesini istiyorum sadece. (K 101, anne)

Kimseye muhtaç olmadan kendi ayakları üzerinde durabilmesi.Toplum içinde dışlanmadan yaşayabileceği, kendisine yetebilecek, çevresi ile iyi bir iletişimi olan bir birey olmasını isterdim. (K 25, baba)

Kaan Berkin iyileşmesini isterdim. Kendi kendini idare etmesini, kimseye muhtaç olmamasını isterdim. En azından annesinin babasının maaşını alarak yaşamını sürdürmesini isterim. Tabii ki kalkıp da otizmli çocuğu evlendirmek değil benim düşüncem ama kendi kendine yetse yeter benim için. (K 29, anne)

Bizim hayalimiz bizden sonra ayakta durabilmesi. Kendi çocuğuma bakarsak benim oğlumun daha önünde 7-8 sene var. Sonra ben evlendirip, yuva kurdurmayı düşünüyorum. Herkese göre çok saçma diyorlar ama Türkiye'de belki ilki gerçekleştireceğim, o da benim hayalim. Olmasa bile hayalle yaşamak güzel bir şey. Umut etmek güzel bir şey benim umudum yani umuduma dokunmasınlar ki bizler ayakta duralım. (K 35, anne)

Bir meslek sahibi olur mu ayakların üzerinde durur mu ilerisini görmek isterim. Yani okulda başarılı ama gelecekte bir meslek sahibi olur mu diye merak ediyorum. (K 31, anne)

Var tabii ki biz öldükten sonra bu çocuğa ne olacak eğer devlet dairesine falan girmezse devletin çatısı altında korumada olmaması çocuğun hayatı biter. Bütün ailelerin en büyük derdi bu kim ya çocuğunu feda ediyor sağlıklı çocuğunu feda ediyor ki ben buna kesinlikle karşıyım bilmiyorum ama ne yaparız ne ederiz gelecek kaygısı çok var. (K 16, baba)

4.2.3. Otizm Odağına İlişkin Bulgular

Araştırmanın ikinci teması olan otizm odağına ilişkin kod odaklı frekans grafiği Tablo 79'da verilmiştir. Otizm odağı teması katılımcıların ifadeleri doğrultusunda "Tanı Öncesi Otizme İlişkin Belirtiler" ve "Otizmin Etkileri" kodları ile incelenmiştir.

Tablo 79. Otizm odağına ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

OTİZM ODAĞI	n	%
Otizmin Etkileri	97	71,85
Tanı Öncesi Otizme İlişkin Belirtiler	38	28,15
TOPLAM	**135**	**100,00**

Otizm odağına ilişkin kod odaklı dağılımın, Otizmin Etkileri % 71,85 ve Tanı Öncesi Otizme İlişkin Belirtiler'in % 28,15 olduğu anlaşılmaktadır.

Tanı Öncesi Otizme İlişkin Belirtiler

Tablo 80. Tanı öncesi otizme ilişkin belirtilere ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

TANI ÖNCESİ OTİZME İLİŞKİN BELİRTİLER	n	%
Algısal Belirtiler	13	34,21
Fiziksel Belirtiler	12	31,58
Davranışsal Belirtiler	11	28,95
Duygusal Belirtiler	2	5,26
TOPLAM	**38**	**100,00**

Tanı Öncesi Otizme İlişkin Belirtiler ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ilk kategorimiz olan *"Algısal Belirtiler"* kategorisinde otizmli çocukların algılama eksikliği, tepki vermeme, göz teması kurmama, duymuyormuş gibi görünme durumları incelenmiştir. Çocukların algısal belirtilerine ilişkin ebeveynlerin ifadeleri şu şekildedir;

Göz temasımız azdı şimdi o eğitimle arttı. Ama başta göz teması azdı.(K 59,anne)

Oysaki göz kontağı yok, iletişimi yok, kulakları bizi duymuyor. (K 35, anne)

Bakışları çok farklı önceden çok daha kötüydü şu an daha iyi. Gözüme bak diye sürekli diretiyorum. (K 16, baba)

Televizyon vardı çok dinliyordu ama hiç baktığını görmedim. Böyle otizmden önce iş yapacağım zaman onu örümceğe koyuyordum, bakıyordu çok dikkatimi çekmiştir. O zaman aslında, o zaman bir şeylerin yolunda gitmediğini farkına varıyordum. Çünkü Kaan Berk diye sesleniyordum, hiç

bakmıyordu. Televizyonda müzikli reklamları gördüğü zaman koştura koştura örümcekte geliyordu, tam önünde duruyordu. Ama sonradan sesi istiyor mesela sabahları ilk kalktığı zaman televizyonu açıyordu. (K 29, anne)

6 aydan sonra bakmama göz teması kurmamaya başladı. (K 18, anne)

Hareket yok, bildiğin bitki gibiydi. Seslendiğinde tepki vermiyordu.(K 13, baba)

Ya da işte taklit olaylarının diğer çocuklara göre yok denecek kadar az olması. O tarz şeyler bir sıkıntı olduğunu düşündürdü. (K 26, baba)

Şafakta isimli dönme yoktu, bunu abim fark etti. Televizyonu duyuyor sanki bizi duymuyor gibi dedik. Fiziksel bir sıkıntısı yoktu zaten. Sıkıntısı da olmayınca otizm sanki normal bir birey olarak görüyorlar, normal gelişim gösteren bir birey gibi görüyorlar. (K 35, anne)

Tanı Öncesi Otizme İlişkin Belirtiler ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ikinci kategorimiz olan *"Fiziksel Belirtiler*"dir. Bu kategoride çocukların "konuşma yetersizliği, çok hareketli olma, başını tutamama, el/ayak kaslarında güçsüzlük, havale geçirme" durumları incelenmiştir. Görüşmelerde ebeveynlerin ifadeleri doğrultusunda her bir otizmli çocuğun tanın öncesi otizmle ilişkin fiziksel belirtilerinin birbirinden farklı olduğu anlaşılmıştır. Çocukların fiziksel belirtilerine ilişkin katılımcıların ifadeleri şu şekildedir;

Yavuz Selim 9 aylıktı hasta olduğunda. Yavuz Selim rota virüsü geçirdi. Bir gece oturuyoruz Yavuz Selim uyuyordu, beşiğinden sesler geldi. Gittik, baktık Yavuz Selim kusmuğunda boğuluyordu az kalsın. Eşim fark etti, o kadar kötü kustu ki. Bir kustuğunda bir çorba tabağı kadar kusuyordu, yemiyordu o kadar. En son hastaneye götürdük, damar yolunu bulamadı hemşire. Ayağında Yavuz Selim'den dolayı bulamadı, orada Yavuz Selim çok büyük bir vuruk atlattı. Ondan sonra Yavuz Selim'e bir şey oldu. Ondan sonra biz 'tamam' dedik Yavuz Selim de bir sıkıntı var. Ufak tefek anne, baba demeye başlamıştı. Her şeyi bıraktı, hayata küstü resmen. Ondan sonra hastalandı zaten. (K 19, baba)

Dediğim gibi 4 aylık oldu başını tutamıyordu. Konuşması diğer otizmli çocuklara göre hiç yoktu çok zor ses çıkarıyordu. Kalem tutma odaklanma el kasları zayıftı. (K 59, anne)

Efe çok ağır bir çocuktu, seslenince bakmıyordu. 6 aya kadar normaldi aslında, 6 aydan sonra bakmama göz teması kurmamaya başladı, 6 ayından sonra oldu aslında bizim için her şey. 7 aylıkken Efe ile saklambaç oynuyorduk, yürüteci vardı o zaman saklanıyordu benden, öyle anlıyordu beni. Ben o zaman KPSS çalışıyordum, hiç unutmam elimdeki kitabı alıp taklidimi yapmıştı, ağzını falan oynatıyordu. O zaman her şey normaldi 1 yaşından sonra ne olduysa bilmiyorum göz teması gitti, taklitler gitti, baba falan kelimeleri tamamıyla gitti, konuşması yoktu ama baba dede gibi kelimeleri söylüyordu, onlar tamamı ile gitti. (K 18, anne)

Çocuk çünkü konuşamıyor yazamıyor, çocuk işaret dili kullanıyor ve ihtiyaçlarını kapsamında kullanıyor. Yani istemeden aslında yaptığı şey o. (K 26, baba)

Benim çocuğum konuşamadığı için hastaneye gittik. (K 12, anne)

Çok da ağır değildi ama eşim fark etmişti bir sıkıntı olduğunu ama o zamanlar erkek çocuğu geç konuşur gibi düşünceler olduğu için doktora götürmedik. (K 25, baba)

Tanı Öncesi Otizme İlişkin Belirtiler ile ilgili ifadeleri incelediğimizde üçüncü kategorimiz olan *"Davranışsal Belirtiler*" dir. Bu kategoride çocukların "kalabalığa girememe, stereotip hareketler, takıntılı davranma, oyuncakları işlevsiz kullanma ve sınırlı ilgi" durumları incelenmiştir. Katılımcıların çoğunluğu otizmli çocuklarının hiçbir zaman tek başlarına bir şey yapamadıklarını, yuvarlak dönen her bir nesne, objeye ilgilerinin arttığını, kalabalıktan oldukça rahatsız olduklarını belirterek bu durumu "kendilerine ait farklı bir dünyaları var" olarak nitelendirmişlerdir. Çocukların davranışsal belirtilerine ilişkin katılımcıların ifadeleri şu şekildedir;

Çok tutturgaç bir çocuk olması. Bildiğinden hiçbir zaman şaşmıyor diyebilirim. Tamamen onunla oyun oynamanızı, günümüzün tamamını onunla

geçirmenizi isteyen bir çocuk. Yalnız kalmak istemiyor, tek başına asla oyun oynamaz. Tek başına televizyon bile izlemek istemiyor neredeyse. Bazen anne birlikte izleyelim diyor. Mesela anneciğim mutfaktan kaşık getirelim. Bunu asla tek başına almıyor, korku durumu yok sadece her şeyi birlikte yapalım istiyor. Biz hiç ayrılmıyoruz, tek başına hiçbir şey yapmıyor, bizde de normalleşmeye başladı. (K 20, anne)

Takıntıları vardı.(K 27, anne)

Kendi başına kendince oyuncaklarla, legolarla oynardı. Kendisine ait farklı bir dünyası vardı. (K 22, anne)

Mesela arabayı döndürmesini engellememize rağmen hiç birini sürerek oynamadı. Tekerleklerini sökerdi, biz gördüğümüzde engelliyorduk. (K 13, baba)

Tabii zaten onlar klasik şeyler dönen, yanan sönen, kapanan açılan şeylere takılırdı. Etrafında dönerdi. Parmak ucunda yürürdü. Çamaşır makinası ve pervaneye bayılırdı. (K 59,anne)

1 yaşından sonra yuvarlak her şeyi çevirme davranışı geldi, dönme otizmin bütün belirtilerini gösterdi, çok zor bir süreçti. (K 18, anne)

AVM'ye falan girmek çok büyük bir problemdi asla giremiyorduk, kapıdan 5 adım atalım çığlık çığlığa geri çıkıyorduk, kalabalık rahatsız ediyordu bence. (K 20, anne)

Ama hiçbir şekilde kapalı ortama girmek istemiyordu. (K 27, anne)

Bu konuya ilişkin dördüncü ve son kategorimiz ise *"Duygusal Belirtiler*" dir. Bu kategoride ebeveynlerin ifadeleri doğrultusunda çocukların "içe kapanma-yalnızlık" durumu incelenmiştir. Konuya ilişkin katılımcıların ifadeleri şu şekildedir;

Mesela öncesinde eve hiç kimsenin gelmesini istemiyordu, bizlerden başka kimseyi kabul etmiyordu. Kendi yaşıt grubu arkadaşlarıyla kesinlikle oyun oynamıyordu. Evde belli bir kişi fazla ulaştığımızda kendini odasına kapatıyordu, sessizce bir oyuncakla oynamayı tercih ediyordu. (K 20,anne)

Tanı sürecinde, bir odada yalnızlaşmak istedi. (K 26,baba)

Otizmin Etkileri

Tablo 81. Otizmin etkilerine ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

Otizmin Etkileri	n	%
Sosyal yaşam	40	41,24
Özel yaşam/aile yaşamı	34	35,05
Ekonomik	12	12,37
Günlük yaşam	9	9,28
İş yaşamı	2	2,06
TOPLAM	97	100,00

Otizm etkilerine yönelik ailelerin fikirlerin incelendiği bu kısımda ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda bazı alt kategoriler oluşmuştur. Otizmin Etkilerine ilişkin kod odaklı frekans grafiğine bakıldığında kod dağılımlarında % 41,24'ünün "Sosyal Yaşam", % 35,05'inin "Özel Yaşam/ Aile Yaşamı", % 12,37'sinin " Ekonomik", % 9,28'inin "Günlük Yaşam" ve % 2,06'sının "İş Yaşamı" olduğu görülmektedir.

Bu bölümde otizmin etkilerinin ailelerin anlam dünyasında ne anlama geldiği anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu doğrultuda ailelere "*Çocuğunuza otizm tanısı konulmasıyla aile yaşantınızda neler değişti, günlük yaşantınızı nasıl etkiledi? Nelerde zorlandınız? (Eş ile olan ilişkiler, diğer çocuklarla olan ilişkiler, anne babalık rollerindeki değişiklikler, varsa diğer kardeşlerin otizmli çocukla ilişkisi, aile üyelerinin bu durumu nasıl karşıladığı), Çocuğunuzun otizmli olması sosyal yaşamınızı nasıl etkiledi? Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra azalttığınız veya terk ettiğiniz herhangi bir aktiviteniz var mı? Çocuğunuzun otizmli olması ekonomik durumunuzu nasıl etkiledi"* soruları yöneltilmiştir.

Otizmin etkilerine ilişkin algılar ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda "Sosyal Yaşam", "Özel yaşam/Aile Yaşamı", "Ekonomik", "Günlük Yaşam" ve "İş Yaşamı" olarak beş kategori şeklinde oluşmuştur.

Sosyal Yaşam

"Otizmin Etkileri" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ilk kategorimiz olan sosyal yaşamdır. Sosyal yaşama ilişkin ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda üç alt

kategori şeklinde oluşmuştur. Bu alt kategoriler "sosyal yaşamımızı olumsuz etkiledi", "onunla daha çok sosyalleştim" ve "çok etkilemedi" dir.

Sosyal Yaşamımızı Olumsuz Etkiledi

Ailelerin çoğunluğu otizmin sosyal yaşamlarını olumsuz etkilediğini ifade etmiştir. Görüşmelerde otizm tanısıyla birlikte ister istemez her şeylerinin kısıtlandığı, otizmli çocuklarının bir şey yapacağı korkusuyla ebeveynlerin tedirgin olarak eş, dost, akraba, düğün, cenaze gibi sosyal faaliyetlere çok az katılabildikleri ya da hiç katılamadıkları görülmektedir. Aileler bu durumu "sosyal yaşantımız hiç yok" olarak nitelendirmişlerdir.

Çekingenlik çok fazla oldu. Mesela benim kardeşim Ankara'da oturuyor kardeşime Gidiyordum ama rahat edemiyordum Batuhan'dan dolayı. Arkadaşlarımla buluştuğumda da öyle bir şey yapacak diye her an tedirgin oluyordum. (K 22, anne)

Bizim sosyal yaşantımız hiç yok. (K 26, baba)

Onun dışında zaten misafirliktir falan hiç gidemem. Çünkü bir yere gittiğim zaman mutfağa giriyor, dolapları açıyor, buzdolabını açıyor, odalara girip çıkıyor. Çok samimi olmadığım kişilerin mesela şimdi şu anda 7 senedir oturuyorum apartmanda hiç gidip geldiğim komşum olmadı. (K 27, anne)

Düğünlere zaten gidemiyorduk. Ki şöyle oluyordu ben gidersem kayınvalidem gitmiyordu, kayınvaliden giderse den gitmiyordum. Ya da gidiyorduk kısa süreli durup ayrılıyorduk. (K 27, anne)

İster istemez her şeyimiz kısıtlandı hocam. Eşe dosta, akrabaya gidemiyorsun. Örnek vereyim; annesi tarafından bir cenaze bile olsa ona gidemiyorsun. Zaten biz gitmeden onlar arıyorlar siz gelmeyin diye kızmıyorlar, anlayışla karşılıyorlar. Çocuktan dolayı kimse sana gönül koymuyor çocuktan dolayı. Kardeşimin düğüne daha gidemedim. Vefat eden akrabalarımızı oldu gidemedik. Bu şekilde her şeyimiz kısıtlı hocam. Mesela akşam işten gel hadi gidelim, bir yerde birileriyle sohbet edelim öyle bir lüksümüz yok. Sürekli evdesin bu durumda olacağı nasıl mutlu olacaksın ki hocam. (K 34, baba)

İlk düzenimiz tamimiyle değişti. Mesela biz ailecek gezebiliyorduk, eşim istediği zaman bir parka gidiyorduk, sinemaya gidiyorduk, bir yerlere gidiyorduk. Batuhan hasta oldu olalı genel konuşuyorum epilepsi ile de alakalı hocam Batuhan'la bir yere gidemiyoruz. Çünkü Batuhan oturmuyor mesela restorana gidiyoruz Batuhan da istiyor gitmeyi ama biranda anda kalkıyor. Ben kalkacağım gideceğim diye başlıyor, bir şey istiyoruz ama yiyemeden kalkıp geldiğimiz çok oluyor. (K 21, baba)

Onunla Daha Çok Sosyalleştim

"Onunla daha çok sosyalleştim" alt kategorisine ilişkin ebeveynlerin ifadeleri şu şekildedir;

Şafak benim hareketlerimi kısıtlamadı, onunla beraber sosyalleştim ben. Normalde devlet memuru işten eve giden, evde ev hanımlığını yapan bir bayandım ben. Ama çocuğumla ufkum gelişti benim. Çünkü çocuğuma tanı kondu, araştırmalar başladı. Eğitimlere başladım. Şafak 6 yaşındayken otizmli bireyler derneğini kurdum. O derneğin kurucu genel başkanıyım. Hala devam ediyorum sonrası da geldi işte. (K 35, anne)

Gezme alışkanlıklarım değişti. Sürekli çekirdek ailemizle ilgilenmeye çalıştık, ona göre sürekli sosyal aktiviteler geliştirmeye çalıştık. Çocuğun gelişimi ile alakalı kimi dedi ki hayvanlarla uğraşsın ,atlara falan götürüp getirdim. Spor falan yaptırdım hep onlarla için yaşadım. Hayatımız hep ona göre yaşadık o da bizi belli bir oranda kısıtladı. (K 16, baba)

Çocuklarla daha çok geziyoruz. (K 59, anne)

Çok etkilemedi

Bazı ebeveynler ise otizmli çocukları olmadan da sosyal aktivitelerinin kısıtlı olduğunu bu nedenle otizmin sosyal yaşantılarını etkilemediğini belirtmiştir.

Eşimle gezmelerim olmuyor misafirliğe gitme olmuyor. Fazla sosyal yaşantımız yok binde bir pikniğe gidersek gidiyoruz, çok etkilemedi sosyal yaşantımızı. Normalde de çok sosyal değildik. (K 24, anne)

Önceden de gezmezdim ben, hiç etkilemedi o yüzden.. (K 12, anne)

Özel Yaşam/Aile Yaşamı

"Otizmin Etkileri" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ikinci kategorimiz özel yaşam/aile yaşamıdır. Otizmin ailelerin özel/aile yaşamına etkilerine yönelik fikirlerin incelendiği bu kısımda ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda bazı alt kategoriler oluşmuştur. Bu alt kategoriler "aile hayatını olumsuz etkileme", "özel yaşamı etkileme/yatakları ayırma", "aile içi tartışmalar yaşama", "boşanma aşamasına gelme/ boşanma", "eş ile birbirine daha çok yakınlaşma" ve " eş ile ilişkisini etkilememe" şeklinde sıralanmaktadır.

Görüşmelerde ebeveynlerin ifadeleri doğrultusunda otizmin her bir ailenin yaşamını ve özel yaşamını farklı şekillerde ve derinden etkilediği anlaşılmıştır. Ebeveynlerin konuya ilişkin görüşleri şu şekildedir:

Eşimle daha çok birbirimize bağlandık

Eşimle daha iyi bağlandık. Hastalığı öğrendikten sonra bana elinden geldiği kadar destek olmaya başladı. Daha önce çocuklarla pek ilgilenmiyordu. Tanı sonrası değişti. (K 12, anne)

Bizim birbirimizden başka kimsemiz yok yani ailemiz var ama otizm bambaşka bir şey bizi kenetlendi birbirimize. (K 19, baba)

Bu hastalık eşimle beni birbirimize yaklaştırdı. (*K 17, anne)*

Aile içi tartışmalar yaşama

Eşimle çok sıkıntı çekiyorum ben bu konuda anlamıyor asla. Hastalığı kabul ediyor aslında ama umursamıyor, ilgilenmiyor. (K 51, anne)

Bazen, evet eşimin iniş çıkışları oluyor, eşim fazla ilgilenmiyor, sabırlı değil. Otizmde sabır isteyen bir hastalık. Hep böyle sevecen olacaksın, sabırlı olacaksın. Çocuğumun durumun genellikle bana anlattıkları için psikolog, okuldaki hocaları olsun. Eşim fazla sabredemiyor. Ben de işe müdahale edince sabırlı ol gibisinden o da bana kızıyordu o tarz tartışmalarımız oluyordu. (K 31, anne)

Eşimle ufak tefek tartışmalarımız oluyor. Şiddetli bir şekilde öyle tartışmalarımız olmuyor. Ben sadece eşime her dediğini yapma diye

kızıyorum. 1 yapar 2 yapar yavaş yavaş isteği düşer diye düşünüyorum. Her dediğini yerine getirme diyorum. (K 34, baba)

Aile hayatını olumsuz etkileme

Otizm, benim ve çocuklarımın her yönden yaşam hakkımızın elimizden alınması gibi bir şey. Bizi her yönden etkileyen bir hastalık. (K 101, anne)

Eşimle aramız bazen iyiydi, bazen de baya bir soğukluk oluyordu. (K 22, anne)

Eşimle ilgilenemiyorum diye otomatikman sıkıntı yaşıyoruz hocam. Bir de evdeki erkek sayımız çok fazla. O yüzden çok sıkıntılı bir süreç eşim bahsetmiştir ne dese yerden göğe kadar haklı ama bir şey yapamıyoruz. (K 21, baba)

Genelde olumsuz şekilde yansıdı diyebilirim. Bizim özel hayatımıza ilgili sorunlar oldu. (K 27, anne)

Eşimle aram normal gibi ama genelde fikir ayrılıklarımız oluyor çocuğun bakımında veya sorumluluk almada. (K 14, anne)

Ailelerde eşler özellikle erkekler hemen ayrılmak istiyorlar. Aman ne olursa olsun ikimiz yanacağımıza birimiz yansın hesabı. Erkeğin mantalitesi o. Veya bütün yükü kadınlara bırakıyorlar. Genelde kadınlar duygusal olarak çabuk hastalanıyorlar. Tanıdıklarım var mesela onlar yalnız kalıyorlar, ne yapacaklarını bilmiyorlar. Onların bu hastalıkları, bu çaresizlik aileleri çok yıpratıyor. Bizde de böyle bir durum var. (K 16, baba)

Zaman zaman eşimle de uzaklaştığımız oluyor. Kendi arkadaşlarınızla gezmek istiyorsunuz bu sefer eşiniz üzülüyor. Zor bir süreç ama arada gitgeller oluyor yılmamaya çalışıyoruz. (K 16, baba)

Eşimi unutuyorum bazen, onun ihtiyaçlarını ertelemek zorunda kalıyorum (K 20, anne)

Özel yaşamı etkileme/yatakları ayırma

Çocuk hasta olduğundan beri yataklarımız falan ayrı evlilik hayatı da çok oturmadı kendisinde. (K 59, anne)

Bizim özel hayatımıza ilgili sorunlar oldu. Yalnız yatamıyor baba ile ya da benle yatmak istiyor. Gece sürekli beraber yatıyoruz. Bu nedenle yatakları ayırdık. (K 27, anne)

Biz artık eşimle aynı yatakta yatmıyoruz. Çünkü hasan birimizden biriyle yatmak istiyor. (K 26, baba)

Eşimle ayrı yatmaya başladık ama çok sorun yapmadık o durumu. (K 29, anne)

Mutludan sonra ayrı yatmaya başladık eşimle. (K 12, anne)

Yatağında uyumak istemiyor bizim karı koca ilişkimiz kalmadı. Benim eşim omzuma yatsa bile biz film izleyemeyiz, hemen koşup annesinin yanına gidiyor. Biz birlikte vakit geçiremiyoruz kesinlikle izin vermiyor. (K 19, baba)

Özel hayatımız derseniz o çoktan bitti. (K 16, baba)

Boşanma aşamasına gelme / Boşanma

Bu 13 yıllık süre içerisinde birkaç kere benim boşanmaya kalkışmaya girişimim oldu. O da çocuklara ilgisizliğinden dolayı, tek başıma kaldıramıyorum. Bir faydası olmuyor madem aynı yerde olmasının anlamı yok. Yani bir faydası olmayınca yanınızda oturup kalkması insanın gözüne batıyor mu diyeyim rahatsız oluyorsunuz yani. (K 59, anne)

Eşimle ilişkimiz şuan daha iyi ama beklediğim gibi değil. Bir kopma durumu yaşadık sonra zor toparlandık. (K 18, anne)

6 yaşından sonra baba ile yollarımız ayrıldı (K 35, anne)

Eşimle ilişkimizi etkilemedi

Eşimle aramızda bozulma olmadı önceden daha çok dışarıya gözü kayıyordu tanı konulduktan sonra kaymamaya başladı. (K 24, anne)

Eşimle olan ilişkim de hiç bir sorun çıkmadı, (K 29, anne)

Ekonomik

Görüşme yapılan ebeveynlerden "Otizmin Etkileri" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde üçüncü kategorimiz ekonomiktir. Otizmin aileyi ekonomik olarak nasıl etkilediği anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu doğrultuda katılımcılara *"Çocuğunuzun otizmli olması ekonomik durumunuzu nasıl etkiledi?"* sorusu yöneltilmiştir.

Görüşmelerde otizmin her ailenin ekonomik durumunu az-çok etkilediği, çoğunlukla ailelerin ekonomik durumlarının yetersiz olduğu, devletin vermiş olduğu yardımların otizmli çocuğun harcamalarına yetmediği, otizmle mücadele için ekonomik gücünün iyi olması gerektiği aksi takdirde ekonomik durumu düşük otizmli çocuğu olan ailelerin bu süreçte zor durumda kaldıkları görüşü hakimdir. Hatta bazı ebeveynler bu durumu "*otizm zengin hastalığı"* olarak tanımlamışlardır.

Yeri geldi kredi çektim gönderebilmek için iki çocuğumu konuşma terapistine 4-5 ay gönderdim faydalı oldu ama bir yerden sonra maddi olarak tıkandım. Otizm zengin hastalığı hocam. (K 101, anne)

Ekonomik durumumuz çok kötü. Maddi olarak yetemiyorum. Verdikleri yardım Yunus'a harcadığımız yardımın beşte biri kadar ve keyfine harcıyor Yunus. (K 34, baba)

Benim şuan tek sıkıntım ekonomik nedenler. (K 34, baba)

Efe için ortam oluşturmaya çalışıyorum. Hiç para biriktirmedim zaten her şeyi Efe için harcıyorum, yetmiyor zaten Efe'nin bir tane parası sadece sporuna gidiyor. Otizmle başa çıkabilmek için para şart hocam. (K 18, anne)

Gölbaşı'nda özel eğitim merkezleri var çok fahiş fiyatları bir dönem zar zor gönderebildik. En büyük şey maddi imkânsızlık. (K 59,anne)

Başkentte üniversitesinde koskoca sahada eğitim yapıyordu benim çocuğum, spor salonunda da eğitim yapıyordu benim çocuğum, fitness salonuna da eğitim yapıyordu, basket sahasında da eğitim yapıyordu, güzel sanatlar akademisinde parmakla boyama yapıyordu benim çocuğum eğitim yapıyordu. Ama karşılayamadım. (K 26, baba)

Ekonomik yönden de çok etkilendik yıprandık. (K 29, anne)

En büyük şey maddi imkansızlık.(K 25, baba)

Günlük Yaşam

"Otizmin Etkileri" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde dördüncü kategorimiz günlük yaşamdır. Burada otizmin ailenin günlük yaşamını nasıl etkilediği anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu doğrultuda ailelere *"Çocuğunuzun otizmli olması günlük yaşantınızı nasıl etkiledi? Nelerde zorlandınız? (Eş ile olan ilişkiler, diğer çocuklarla olan ilişkiler, anne babalık rollerindeki değişiklikler, varsa diğer kardeşlerin otizmli çocukla ilişkisi, aile üyelerinin bu durumu nasıl karşıladığı)"* sorusu yöneltilmiştir.

Aileler tarafından en yoğun dile getirilen kodlardan biri günlük yaşam kodudur. Katılımcı ifadelerinin çoğu, otizmin ailenin günlük yaşamını bir bütün olarak etkilediği yönündedir. Ebeveynler ailedeki her bir bireyin temel ihtiyaçlarını (beslenme, uyku düzeni, banyo, vb.), karşılama biçiminden, günlük plan yapma planına kadar otizmli çocuğa uygun yapmak durumunda kaldıklarını, çocuğun tercihlerinin ve durumunun önemli olduğunu dile getirmişlerdir;

Her yönden etkiledi. Bizim uyumamızdan, yememizden. En basit örneğini vereyim oturup yemek yiyemiyoruz bile bir arada. Çünkü oturmak istemiyor, masaya zorlayınca krize giriyor yemek istemiyor, çok küçük lokmalar şeklinde tüm gün onun peşinde yemek yediriyorum ve konuşmadığı için doydu mu acaba, onun sevmediği bir şey mi yaptım, bunu yemek istemiyor da ben onu zorluyor muyum? Sürekli kendimi sorguluyorum elimden geleni yapıyorum ama dediğim gibi uyku düzenimiz bozuldu. Kendi odasında yatmak istemiyor mesela. Kızım 5 buçuk yaşında hala sabaha kadar ayağımda sallıyorum. (K 101, anne)

Baktığımız zaman da güleç bir hayatımız var, dram değil yani. Çok bizi yıkamıyor, gülüyoruz da acılarımıza gülüyoruz gibi bir şey. Bazen 11 oluyor ve ben gün için de hiç oturmamış oluyorum. Diyorum "bugün de oturamadım aa" bayağı komik gülüyorum yani. (K 20, anne)

En basitinden eşim bana sormadan yemek hazırlamaz. Bugün ne yapayım diye ya da bazen arar der ki Ömür bugün Yavuz Selim iyi değildi, kahvaltılık yiyeceğiz diye. Bu çok oluyor, hayatımız böyle geçiyor ama gülüyorum ben buna. Çünkü oğlumu çok seviyorum. Olsun, engel olsun yeter ki iyi olsun. Gülmezsek yıkılırız zaten biraz vurdumduymaz olmazsak ben yıkılırım. Bu arada banyoya da Yavuz Selim ile giriyoruz. Tek başıma banyoda yapamıyoruz ona da izin yok. (K 19, baba)

İş Yaşamı

"Otizmin Etkileri" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde beşinci ve son kategorimiz iş yaşamıdır. Bazı ebeveynler çocuklarının otizmli olmasından dolayı iş yaşamında sıkıntı yaşadıklarını dile getirmişlerdir. K 34 ve K 21'in iş yaşamı kodu ile ilgili ifadeleri şu şekildedir;

Çalışalım diyoruz çalışamıyoruz çocuktan dolayı. (K 34, baba)

Mesela Batuhan'ın kontrolleri için doktora gideceğimiz zaman iş yerinden sürekli izin ister oldum. Bu da tepki çekti. Zorluğu oldu kolaylığı olmadı. Doktor kontrolü olduğu için aşırı derecede izin ister pozisyonunda kaldım. O yönden dezavantaj oldu. (K 21, baba)

4.2.4. Sosyal Dışlanma ve Sorun Alanlarına İlişkin Bulgular

Araştırmanın üçüncü teması olan sosyal dışlanma ve sorun alanları odağına ilişkin frekans grafiği Tablo 82'de verilmiştir. Sosyal dışlanma ve sorun alanları odağı teması ailelerin ifadeleri doğrultusunda "Sorun Alanları" ve "Sosyal Dışlanma" kodları ile incelenmiştir.

Tablo 82. Sosyal dışlanma ve sorun alanlarına ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

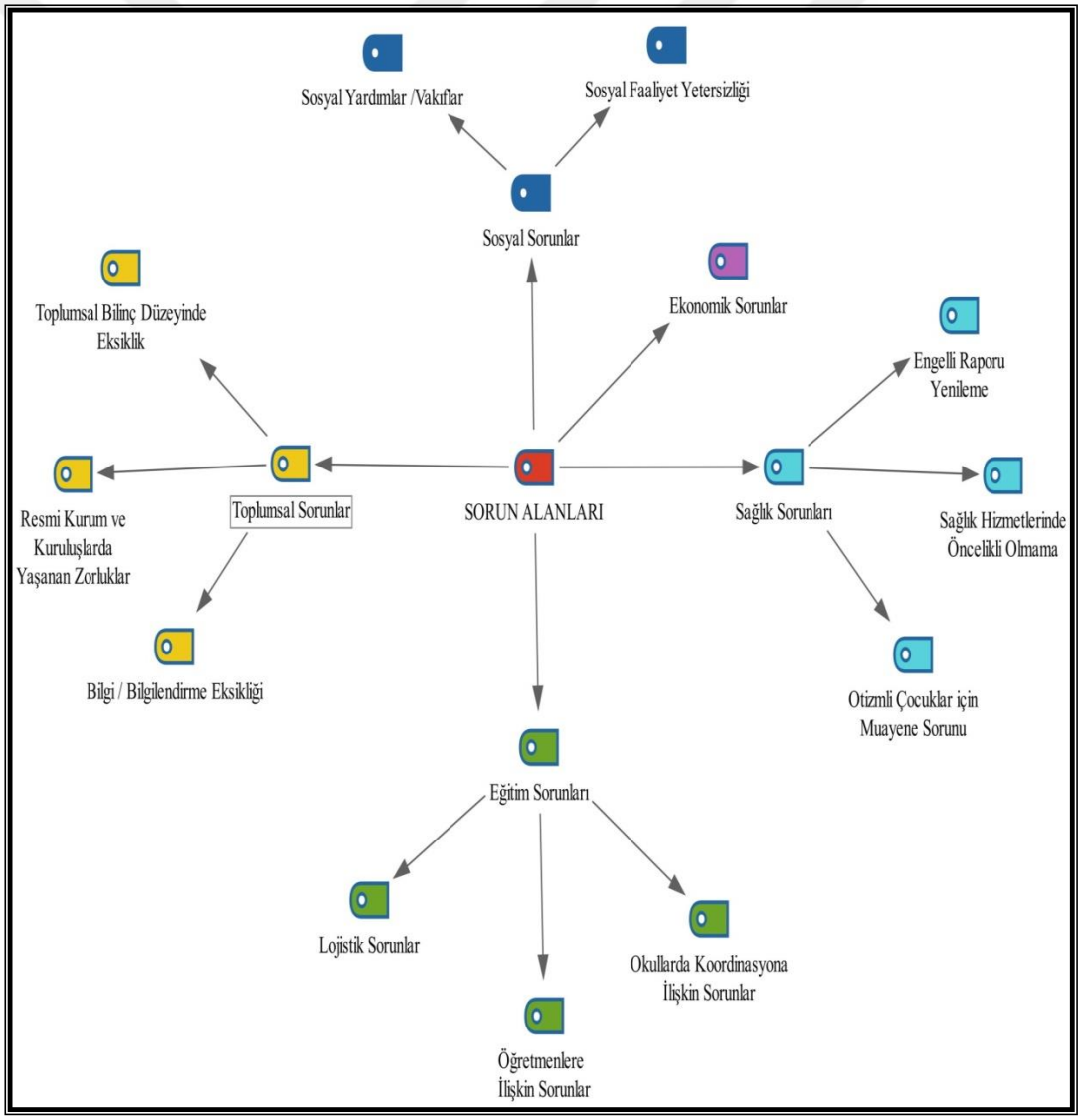
SORUN ALANLARI VE SOSYAL DIŞLANMA	n	%
Sorun Alanları	165	55,56
Sosyal Dışlanma	132	44,44
TOPLAM	**297**	**100,00**

Sosyal dışlanma ve sorun alanlarına ilişkin kod odaklı frekans grafiği incelendiğinde kod dağlımlarında % 55,56 'sının "sorun alanları" ve % 44,44'ünün ise "sosyal dışlanma" olduğu görülmektedir.

Sorun Alanları

Ailelerin ifadeleri doğrultusunda *Sorun Alanları*, "Eğitim Sorunları, Toplumsal Sorunlar, Ekonomik Sorunlar, Sağlık Sorunları ve Sosyal Sorunlar" şeklinde beş adet alt kod şeklinde oluşturulmuştur.

Sorun alanları kategorisine ait kod alt kod gösterim modeli şekil 3'de görülmektedir.



Şekil 3. Sorun alanları kategorisine ait kod alt kod modeli.

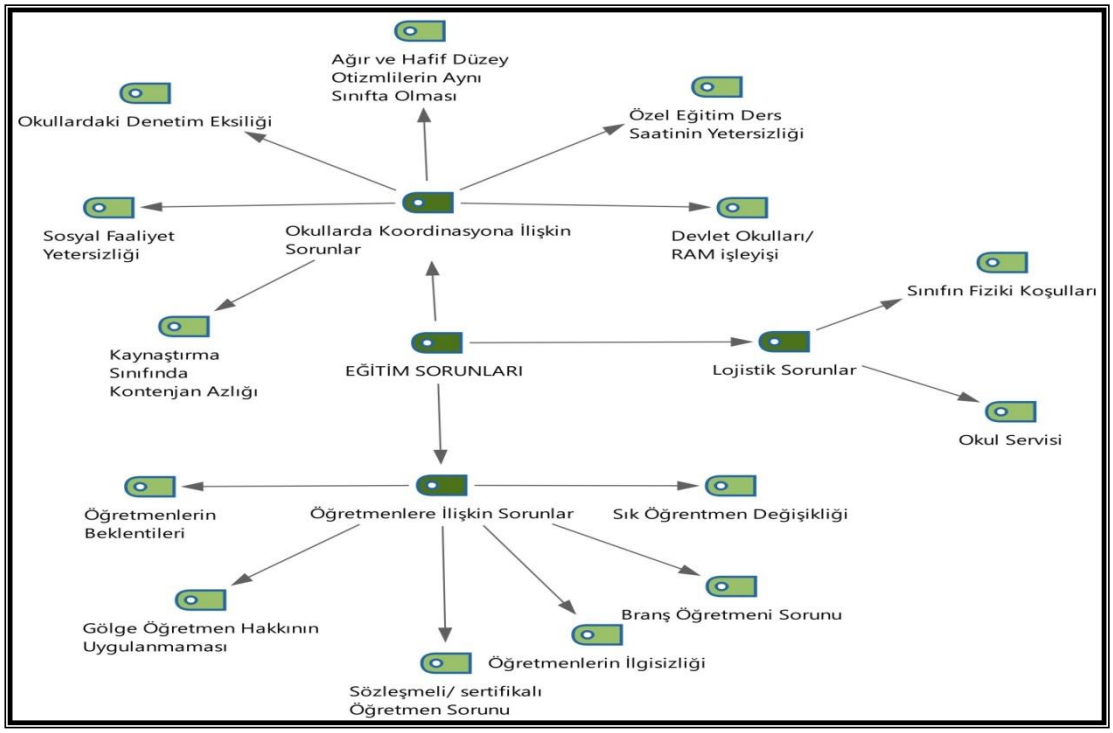
Tablo 83. Sorun alanlarına ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

SORUN ALANLARI	N	%
Eğitim Sorunları	75	45,45
Toplumsal Sorunlar	36	21,82
Ekonomik Sorunlar	25	15,15
Sağlık Sorunları	21	12,73
Sosyal Sorunlar	8	4,85
TOPLAM	165	100,00

Görüşmelerde ailelerin ifadeleri doğrultusunda Tablo 83'de gösterilen sorun alanlarına ilişkin kod odaklı frekans grafiğine bakıldığında kod dağılımlarında % 45,45'in "Eğitim Sorunları", % 21,82'nin "Toplumsal Sorunlar", %15,15'in "Ekonomik Sorunlar", % 12,73'ün "Sağlık Sorunları" ve % 4,85'inin "Sosyal Sorunlar" olduğu görülmektedir.

Eğitim Sorunları

Sorun alanları ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ilk kategorimiz olan *"Eğitim Sorunları"* kategorisinde eğitimlerin niteliği, okul koordinasyonuna ilişkin sorunlar, lojistik sorunlar ve öğretmenlere ilişkin sorunlar incelenmiştir.



Şekil 4. Eğitim sorunları kategorisine ait kod alt kod modeli.

Şekil 4'de görüldüğü üzere aileler eğitim sorunları teması ile ilgili birçok farklı noktada görüş bildirmişlerdir. Otizmli çocuğa sahip aileler eğitim sürecinde genellikle olumsuz durumlar yaşamışlardır. Çoğu ebeveyn otizmli çocuğun eğitimiyle ilgili sürecin başından itibaren çeşitli sorunlarla karşılaştığını aktarmışlardır.

Tablo 84. Eğitim sorunlarına ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

EĞİTİM SORUNLARI	N	%
Öğretmenlere İlişkin Sorunlar	38	50,67
Okullarda Koordinasyona İlişkin Sorunlar	27	36,00
Lojistik Sorunlar	10	13,33
TOPLAM	**75**	**100,00**

Öğretmenlere İlişkin Sorunlar

"Eğitim sorunları" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ilk kategorimiz olan öğretmenlere ilişkin sorunlardır. Ailelerin ifadeleri doğrultusunda öğretmenlere ilişkin sorunlar "branş öğretmeni sorunu, sözleşmeli/ sertifikalı öğretmen sorunu, öğretmenlerin beklentileri, öğretmenlerin ilgisizliği, sık öğretmen değişikliği, gölge öğretmen hakkının uygulanmaması" şeklinde altı adet alt kod şeklinde oluşturulmuştur. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadeleri şu şekildedir;

Branş Öğretmeni Sorunu

önemli sorunlardan biride farklı branş öğretmenlerini 90 saatlik eğitim verip özel eğitim öğretmeni gibi önümüze koymaları, özel eğitim öğretmenleri kol öğretmenlerinden olmaz. İngilizce öğretmeni, coğrafya öğretmeni 90 saatlik bir eğitim alıp geldiği zaman çocukların hastalıklarını bilmiyor, durumlarını bilmiyor. Özel eğitimciyiz diye geçiniyorlar. Yeri geldiği zaman biz anneler 6zxher gün 7 gün 24 saat 365 gün o çocuklarla beraberiz o çocuğun ne yapıp yapamayacağını biliyoruz. Ama öğretmen diye önümüze konulan kişiler çocuğumuzun tanısının ne olduğunu bilemiyorlar. Ya da şöyle söyleyeyim otizm tanısını bilmiyorlar bile, otizm tanısında en çok konulan şey dönme ve dönen nesnelere bakmadır. Öğretmen bunun ne demek olduğunu bilmiyor. Çocuğunuz döndüğü zaman sizin çocuğunuz sınıfta huzursuzluk çıkartıyor diyor ama otizm tanısında zaten bu var dediğiniz zaman öylesine kalıp

bakıyorlar. Bilmedikleri bu branşla gelip bize öğretmenlik yapmaları uygun değil. En büyük sorunumuz bu. (K 15, anne)

Özel Eğitim alt sınıfı diyoruz, devletin oraya koyabileceği öğretmen yok tarihçi coğrafyacı. (K 59, anne)

Çocuğuma eğitim verecek, belli bir konseptte eğitim verecek, katkı sağlayacak uzman eğitmen yok. Hiçbir şey yok. (K 26, baba)

Branşında eğitim almış öğretmenlerin özel eğitim vermesi gerekiyor ama Türkiye'de de o bölümden mezun olan çok az. Türkiye'de şuan Biruni, Gazi, Anadolu Üniversitesi her biri 40' er tane mezun veriyor. Toplamda belki 200 mezun veriliyor senede. Otizmli çocuklar eğitim sınıfında öğretmeni öğretmenler olarak çalışıyorlar. Bir dönemler Ziraat Mühendisleri başka bölümlerden mezun olanlar orada çalışıyordu ama şimdi matematik öğretmeni, Türkçe öğretmeni, beden öğretmeni gibi branşlarda ki öğretmenler sertifika ile geldiler. Yeterli mi, değil bunlar zaten boşta kalmamak için geldiler. Bu iş anlayacak birinin gelmesi lazım. Madem öyle psikologları sosyal hizmet uzmanlarını atasınlar. Böyle insanlar daha çok anlar bizi. (K 35, anne)

Öğretmen öğrenci ilişkisi çok önemli eğer ki bu işin uzmanı ise bu çok önemli. bu işin uzmanı olmayanlar, pedagoji formasyon alıp geliyorlar. Hayır, bu işi bu adamlar yapamazlar gördüm bunu. Çünkü çocuğa yaklaşım tarzları farklı, çocuğu anlamıyorlar. Çocuğun ne istediğini, aklının nasıl çalıştığını bilmiyorlar. Çünkü eğitimini almamışlar o yüzden ben ev adresimi değiştirdim, Çankaya taşındım. Orada iyi bir okula yazdırdım. Çok iyi bir hoca buldum. (K 16,baba)

<u>Öğretmen İlgisizliği</u>

Birinci sınıfa başladığında öğretmenimiz bilgisayar başından kalkmıyordu benim gözlemlediğim. (K 59, anne)

xxx… ilkokulu, çocuğu okula bıraktım, dışarıdan izliyorum. Öğretmen çocuğu tenefüse indiriyor, elinde telefon çocuğa bakmıyor benim cocuğum engelli, okul müdürüne de söyledim biz uyardık diyor. Normalde bir öğretenin bir

çocuğu kontrol altında tutması çok zor, bir okulda 8 öğretmen düştüğü oluyor öğretmene. (K 26, baba)

Sözleşmeli/ Sertifikalı Öğretmen Sorunu

Bir de şöyle bir durum var; ben artık işin parasal kısmını geçtim özel alt sınıflara bu sözleşmeli öğretmen atamayı bıraksınlar. Şöyle bir şey var ben şimdi sizin işinizi yapmaya kalkarsam, yapamam eğitimin almadım siz de benim işimi yapmaya kalkarsanız yapamazsınız. Çünkü siz de bunun eğitimini almadınız dolayısıyla devlet eliyle getirdim sizin masanızda oturtmanın bir anlamı yok ki bunu kim ne şekilde ne ile yapıyorsa. Biz müdürle çok karşı karşıya geldik, özel eğitimlerle çok karşı karşıya geldik. Sebebin ne dediler. Ki biz çocuğumuzu alıyoruz kardeşim aldık mı aldık, araştırdık kendimize göre özel eğitim bulduk Çoğu özel eğitimlerde sertifikalı öğretmenler çalışıyor. Bu çok ciddi bir sıkıntı. Bu sözleşmeli öğretmenlerin atamalarını sıfırlasınlar, kaldırsınlar. Normal çocuklara faydası olabilir ama bu çocuklara bir faydası olmuyor. (K 26, baba)

Sık Öğretmen Değişikliği

Gelen branş öğretmenlerin de sürekli tayini çıkıyor *ya da okul yönetimleri hamile olan öğretmenleri özel eğitim sınıflarına gönderiyor, sürekli değişiyor, öğretmenler sürekli bir değişme oluyor. Her yıl özel eğitim sınıflarının öğretmenleri değişiyor Neden böyle bir şey oluyor. Neden normal çocukların öğrencilerin öğretmenleri 1 yıldan 4 yıla kadar okutturma mecburiyeti varken bizim çocuklarımızın neden sürekli değişiyor. Özel çocuklar diyorsunuz, önemli diyorsunuz. Söylediklerinizin hiçbiri ile yaptıklarınız uyuşmuyor. Özel dediğiniz çocuklar tam öğretmene alışıyorlar, gidiyor başka bir öğretmen geliyor. O çocuk yeni bir öğretmene alışana kadar okul kapanıyor. Sonra sene başında başka bir öğretmen geliyor. Her seferinde biz bunları yaşıyoruz ve bunları şikâyet olarak söylediğiniz zamanda direkt olarak zaten çocuklar problemli, ailelerde problemli aileler denilerek önümüze konuluyor. Yaptıkları bu oluyor. (K 15, anne)*

Gölge Öğretmen Sorunu

En büyük sorunlarımızdan biri gölge öğretmen hakkı gölge öğretmen hakkının olduğu söylenebilir ama tam olarak kesinleşmiş kanunlaşmış elimizde bir madde Yok. O yüzden de okullarda çok büyük problem çekeriz. (K 15, anne)

Okul Koordinasyonuna İlişkin Sorunlar

"Eğitim sorunları" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ikinci kategorimiz olan okul koordinasyonuna ilişkin sorunlardır. Ailelerin ifadeleri doğrultusunda okul koordinasyonuna ilişkin sorunlar "Devlet Okulları/ Ram İşleyişi, Özel Eğitim Ders Saatinin Yetersizliği, Okullardaki Denetim Eksiliği, Ağır ve Hafif Düzey Otizmlilerin Aynı Sınıfta Olması, Sosyal Faaliyet Yetersizliği, Kaynaştırma Sınıfında Kontenjan Azlığı" şeklinde altı adet alt kod şeklinde oluşturulmuştur. Konuya ilişkin ebeveynlerin ifadeleri şu şekildedir;

Devlet Okulları /RAM İşleyişi

Ailelerin çoğunluğuna göre Türkiye'de özel eğitime yönelik uygulanan eğitim sisteminin yeniden düzenlemesi gerektiği yönündedir. Görüşmelerde ailelerin devlet okullarında ve Rehberlik Uygulama Merkezlerinde çeşitli sorunlarla yüz yüze geldiği görülmektedir.

Sorunlardan biri RAM'lar da bizlerle 10 dakikalık bir görüşme yapılıyor. O görüşmeye göre okullar belirleniyor. Hafif düzeyde OECD'lere gittiğiniz zaman ağır düzeyde çocuklarla karşılaşıyorsunuz. Problemli davranışı olmayan çocuklar ağır problemli davranışı olan çocuklarla aynı sınıfta eğitim alıyor, hiçbir şekilde hiçbir şekilde geri dönüşümlü, tekrar kontrolü yok. Çocukların ilk önce kaynaştırma ondan sonra özel eğitim sınıfı, ondan sonra OÇEZ olması gerekirken; bizi direkt otizm raporu görünce hemen OÇEZ'E yönlendiriyor. (K 15, anne)

Kaba motor becerilerini geliştirmek için lego yaptıyorlar. Lego işine uyuz oluyorum. Çocuk lego profesörü oldu. Benim çocuğum okuldayken çocuğumu izlesinler, dersine girsinler, okul görüşmesi yapsınlar. Osman gazi ortaokulunda. Normal okul. Kaynaştırma özel alt sınıf. Hasan ilköğretimde kayanaşsınlar diye oynattılar diğer öğrencilerle, ortaokulda hiç görmedim.

Kendi eğitim planımızı kendimiz yapazacağz neredeyse. Devletin eğitim sisteminin düzeltilmesi lazım. (K 26, baba)

Özellikle aile önündeki en büyük engel okul. Ben bu okul için adresimi değiştirdim başka yere taşındım. Orada iyi bir okul var, iyi bir öğretmen var diye. (K 16, baba)

Özel Eğitim Ders Saatinin Yetersizliği

Okul koordinasyonuna ilişkin sorunlar kategorisinin diğer alt kategorisi olan özel eğitim ders saatlerinin yetersizliğidir. Ebeveynlerin çoğunluğuna göre okullarda özel eğitim ders saati yetersizdir görüşü hakimdir. Özel eğitim ders saati yetersizliği ile ilgili olarak katılımcıların ifadeleri şu şekildedir;

Eğitim ders saatleri çok az. İki tane bireysel eğitim veriyorlar. (K 34, baba)

Özel eğitimdeki ders saatlerimizin de çok az olması çok farklı bir durum. Özel eğitime ihtiyacı olan çocuklar haftanın 2 günü 45 dakika alıyor. Ama bu yurt dışındaki okullarda daha fazla. Bizim daha fazla eğitim almamız gerekirken bizim eğitim saatlerimiz çok az (K 15, anne)

Devlet haftada 2 saat eğitim veriyor. Avrupa'da Amerika'ya bakın da haftada 40 saat eğitim alıyor. Ya da sağlıklı gelişim gösteren bireyleri düşünün. Günlük 5 saat, 8 saatlik eğitim alırken bizim çocuklarımız 2 saat alıyor. Hadi yerine koyalım bizim çocuklarımızın yerine sağlıklı gelişen çocuklara haftada 2 saat verelim ne kadar öğrenebilir, öğrenemez. Bizim en büyük eksikliğimiz bu. (K 35, anne)

Türkiye'de otizmli çocuklara verilen haklar haftada 2 saat dersle yeterli. Yabancı ülkede günlük 8 saat çocuk 2 saat haftada 2 kere gidiyor okula 40 dakika. Dersin 5 dakikası hoş geldin, montunu çıkar, ders materyallerini dizelim. 5 dakika; ne oynayalım gitti 10 dakika. Öğretmen bir derse başlıyor, tam dersin en verimli noktasında zil çalıyor, ders bitiyor. Bu kadar haftaya görüşürüz Yavuz Selim. (K 20, anne)

Okullardaki Denetim Eksikliği

Özel eğitimlerde ya da okullarda ciddi bir denetim olmuyor. Bundan dolayı da okullardaki hocaların yapmış olduklarını sadece bekçilik yapmak, başka herhangi bir işlevleri yoktu. Öğretmenleri devletin belli dönemlerde mesela neler öğrettiğini denetlemesi lazım. (K 25, baba)

Çoğu kez camdan kendisini atmaya çalışan çocuk gördüm, diğeri cama tırmanırken altına sandalye koyup ona yardım eden çocuğu gördüm. O çocuk camdan düştüğü zaman ne olacak, ailesine nasıl cevap vereceksiniz aileler keyfinden de bekliyor soğuk koridorlarda, boş koridorlarda beklemek hoşlarına mı gidiyor. Sabah 8 buçukta çıkıyoruz öğlen 2 buçukta evimize geliyoruz kolay bir şey mi. buz gibi koridorda bekliyorsunuz. Yanan peteklerin yanında durmaya çalışıyorsunuz, okul yönetimine görünmemeye çalışıyorsunuz. İnsanların size acırcasına baktığını görüyorsunuz bunları yaşamak çok güzel değil keyfimizden beklemiyoruz eğer bizim çocuklarımızı okul yönetimi aldığı hostesi kendine değil de bizim çocuklarımıza kullanmış olsaydı biz bunları istemezdik. (K 15, anne)

Müfettişler gidiyor, müfettişler gittiği zaman tamamen göz boyama.(K 26, baba)

Kaynaştırma Sınıfında Kontenjan Azlığı

Normaller zaten normal okula gidiyor. Normalde her sınıfa bir ya da iki tane vermek koşulu gerekiyor. Mesela üç sınıfımız var bir tane öğrenci geldi, öğrenciyi verdiğiniz sınıfın sınıf mevcudunu azaltma yetkiniz var. Azaltıp diğerlerini fazlalaştırabiliyorsunuz.2 kişi falan diğer sınıflara dağıtarak oraya azaltabiliyorsunuz. Her sınıfta olabiliyor en fazla diye bir kontenjan yok benim önceki okulunda, gecekondu mahallesinde otistik olmasa da kaynaştırma eğitimini çoktu o zamanda fazla kayıt alıyorduk yapacak bir şey yok. (K 13, baba)

Sosyal Faaliyet Yetersizliği

İskenderun'daki özel eğitimimiz çok iyiydi. Alıyorlardı çocuğu akşama kadar getirmiyorlardı, sabun yapıyorlardı. Down sendromlu Otizmli çocuklara

sabun yapıyorlardı öğretmeni. Batuhan'ı da katıyordu oradan ben çok memnundum. Mesela sergileri oluyordu. Orada işlevsel bir şeyler yapıyorlardı ama burada hiç yok (K 22, anne)

Devlet eliyle koskoca Ankara'da otizmli çocukların spor faaliyetlerini gerçekleştirilebileceği bir yer yok. (K 26, baba)

Okullarda normal öğrenciler her türlü sosyal faaliyete götürülür. Özel eğitim sınıfları genelde götürülmez, özel alt sınıflarda OÇEZ'ler götürülmez. Aileleri yanında olarak göndermeyi kalkarsınız hiçbir mesuliyet kabul etmez, çünkü özel alt sınıftasınızdır Sizin orada işiniz yoktur denilir. Biz de o yüzden kendi oğlumu kendim götürmek üzerine çalışıyorum. Götürdüğüm zaman da mesela serviste veya o gittiğimiz yerde başına bir olay geldiği zaman velinin tamimiyle sorumluluğuna bırakıyor ama normalde her sene özel eğitim öğrencisini götürme gibi bir mecburiyeti olsa o zaman her çocuk kaynaştırmayı daha iyi anlar. Annesi ile veya bir gölge öğretmeni ile gönderilebilir, bu davranışı yapabiliriz. Ama hiçbir şekilde yapılmıyor, böyle şeyler yapılmadığı için de normal sınıflar jimnastik, baskete, el sanatlarına her türlü etkinliği götürülür. Tiyatroya, sinema bu tarzda şeyler yapılır. Ama özel eğitim sınıfları genelde götürülmez, götürülmediği içinde bütün okul gezmeye gitmişken özel alt sınıf ayrımcılık bir şekilde ötekileştirilmiş bir şekilde okulda bekletilir.(K 15, anne)

Lojistik Sorunlar

"Eğitim sorunları" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde üçüncü ve son kategorimiz lojistik sorunlardır. Ailelerin ifadeleri doğrultusunda lojistik sorunlar "okul servisi ve sınıfın fiziki koşulları" şeklinde iki alt kod şeklinde oluşturulmuştur. Konuya ilişkin katılımcıların ifadeleri şu şekildedir;

Sınıfın Fiziki Koşulları

Kıyıda köşede bir sınıf olarak ayırıyorlar yeterli materyalleri yok. Çok özen göstermiyorlar. (K 59, anne)

Uygulama okulunda sınıflar çok küçük çocuklar ona uygun olmuyor. Normal anasınıfı şeklinde ama yine bizimle alakası yok. Gittikleri yer kreş gibi,

kalabalık oyuncaklarla dolu bir yer dikkati çok dağılıyor. Berat oyuncakla çok ilgilenmiyor çok eşya var. Boş bir alan olsun isterdim istediği şeyleri yapsın geniş ferah alan. (K 51, anne)

Okul Servisi

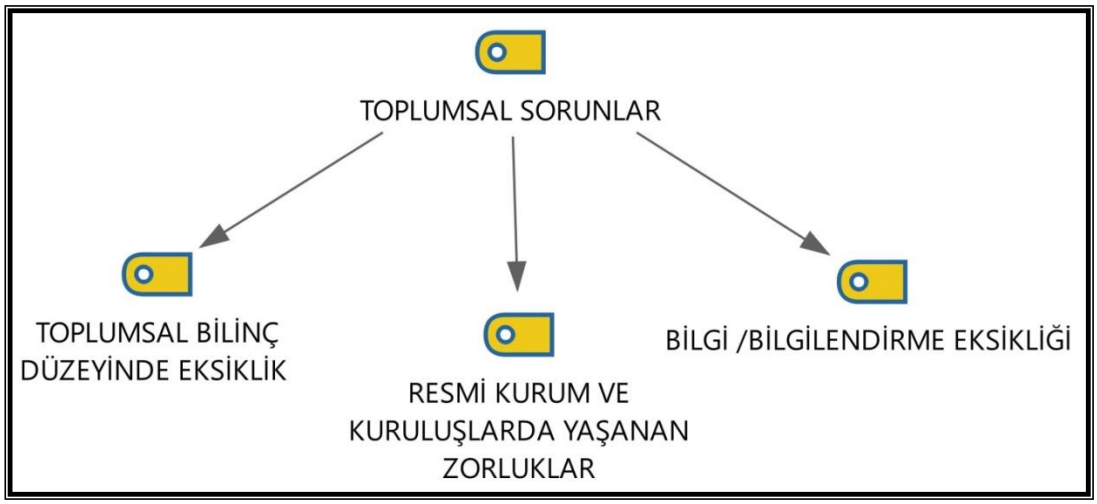
Servisinde zorluk çektim mesela. Bir ay falan servis ayarlayamıyoruz. Neden ayarlayamıyorlar bilmiyorum ama gelmiyor servis. Öyle olunca da gitmediğimiz zamanlar oluyor. Hem servis hizmeti hem de okuldaki eğitim düzeltilmeli. (K 51, anne)

Servis yok. Uzak yani okul çok sıkıntı. (K 24, anne)

Bir sistemsel sıkıntı daha var okullar açıldığı zaman bir servis karmaşası oluyor, servis ayarlanamıyor ben okul açılmadan önce okuluma bilgileri veriyorum. Bir ay önce okulun bana evrak gönderiyor, mesaj gönderiyorum bir şekilde okuluma ulaşıyorum. Adres ait bilgimi veriyorum, her şey veriyorum. Çocuğun her türlü durumunu bildiriyorum. Okul açılıyor neredeyse bir dönem bitecek servis öyle ayarlanıyor. Bakın okul açıldı biz ilkokula başladığımızda servisler daha ayarlanmadı, ihale yapılacak dediler. Biz kendi aracımızı emekli bir tane komşumuz vardı okula götürüyordu. Akşam getiriyorduk. Sonra bir gün aracımız arıza yaptı çocuğumuz okula gidemedi, kalktık geldik. Altındağ ilçe eğitim müdürü Şefika Hanım vardı o zaman kapısına vurdum, girdim. Merhaba merhaba durumu anlattım. bakti bana olayı anlamadım. Sömestre girmeye 1 ya da 2 hafta vardı sistemsel bir sıkıntı var, bu çocuğun servisinden ayarlanması gerekiyor. (K 26, baba)

Toplumsal Sorunlar

Sorun alanları ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ikinci kategorimiz *"Toplumsal Sorunlar"* dır. Şekil 5'de görüldüğü üzere toplumsal sorunlar kategorisi ailelerin ifadeleri doğrultusunda "Toplumsal Bilinç Düzeyinde Eksiklik", "Resmi Kurum ve Kuruluşlarda Yaşanan Zorluklar" ve "Bilgi/ Bilgilendirme Eksikliği" kodları ile incelenmiştir.



Şekil 5. Toplumsal sorunlar kategorisine ait kod alt kod modeli.

Toplumsal Bilinç Düzeyinde Eksiklik

"Toplumsal Sorunlar" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ilk kategorimiz toplumsal bilinç düzeyinde eksikliktir. Aileler tarafından en yoğun dile getirilen kodlardan biridir. Katılımcı ifadelerinin çoğu toplumun otizm konusunda bilinç düzeyinin yetersiz olduğu yönündedir.

Katılımcıların toplumsal bilinç düzeyinde eksiklik ile ilgili görüşleri şu şekildedir;

Toplum otizm konusunda bilinçli değil.. (K 22, anne)

Toplum otizm konusunda hiç bilinçli, değil. Kendimden pay biçerek söylüyorum hiç duymamıştım önceden. Tanı konulana kadar ondan sonra araştırdık, ne olduğunu öğrendik. (K 14, anne)

Toplum otizm konusunda hiç bilinçli değil maalesef. Ben bile içinde olduğum halde otizm nedir, hakları nedir tam bilmiyorum. (K 31, anne)

Hiçbir bilgisi yok hocam, ben de dâhil hiçbirimizin bir bilgisi yok. Otizm hakkında mesela iş yerinde konuşuyoruz arkadaşlarla benim çocuğum epilepsi hastası aynı zamanda otizmle diyorum otizm ne diye soruyorlar. Mesela Batuhan da bir ortama gidiyoruz, Batuhan'ın hareketlerini inceliyor insanlar. Bu çocuk ne yapıyor diye çocukta bir akıl rahatsızlığı varmış gibi dikip gözlerini bakıyorlar. Bu herkes için geçerli değil ama genelde bu şekilde yaklaşım oluyor. Çocuk bir yere girdiği zaman durmuyor. Sonuçta ayakta duruyor oturmuyor. Otizmli çocuk yani sabit bir durma şekli yok

Batuhan'ın. Gidiyoruz bir yere gittiğimiz bir yerde garip bakılıyor. (K 21, baba)

Toplum otizm konusunda hiç bilinçli değil. Hiç kimsenin bir şey bildiği yok. Siz nasıl biliyorsunuz. Ben içinde yaşayarak öğrendim. Bakın okuyorum diyorum. Neden Ben o kadar yere başvurdum kimseden ben yardım almadım. (K 26, baba)

Hiç bilinçli değil. Benim gördüğüm kadarıyla otizm; bugünün ciddi bir sıkıntısı olmasa da geleceğin çok bir büyük bir sıkıntısı bence. Toplumun her yönüyle bilinçlendirilmesi lazım. Dünyada kendini ispatlamış otizmli dahi insanlar var ama bu sayı fazla değil. Onlar az bir çoğunluk. (K 25, baba)

Toplum otizim konusunda kesinlikle bilinçli değil. Devletin kendi bilinçli değil ki toplum bilinçli olsun. En basitinden şöyle bir örnek vereyim: iş maddiyata gelirse otizm tanısı konulurken 18 yaşındaki çocuklara ve büyüklere de hafif orta yüksek olarak tanı konuluyor. Daha yeni düzelttiler mesela. Engelli aracı olması için bir otizmli çocuğun %90 üzeri rapor verilmesi lazım ama otizmliler % 60 da alabiliyor %40 da alabiliyor %90 da olabiliyor derecesine göre. Ama bu çocuk yüzde altmış olsa da araba kullanamayacak burada bir sıkıntı var. Hafif olsa bu ihtiyacı var zaten dışarı çıkamıyor bu çocuklar. (K 59,anne)

Toplum çok bilinçli değil yani. (K 12, anne)

Toplum hiç bilinçli değil. maalesef.. (K 51, anne)

..Hayır toplum otizm konusunda hiç bilinçli değil bence. (K 24, anne)

Daha az ebeveyn ise toplumun otizm konusunda eskiye oranla biraz daha bilinçli olduğunu belirtmiştir.

Eskisinden daha iyi gibi geliyor bana. Hafta sonu yasaklarda ben Efe'yi parka götürdüğüm zaman otizmli dediğim de tamam diyorlar ama önceden otizm ne açıklardım, şimdi otizmli deyince anlıyorlar. (K 18, anne)

Doktor babası, sağlıkçı annesi bilmiyordu ki bu toplum bilsin. Otizmi kimse bilmiyordu. Ne yazık ki otizm çok yaygınlaştı. Dolayısıyla farkındalık da

artmaya başladı. Çok kişinin canı yandığı için otizm farkındalığı arttı aslında. 2003'te her doğan 170 çocuktan birisi otizmli doğuyordu. 2020 yılına geldiğimizde her doğan 48 çocuktan biri otizmli doğuyor farkındalık böyle artı, herkes yakından birinin canı yandığı için farkına vardı bizim canımız çok yandı. (K 35, anne)

Bazıları bilinçli bazıları değil hocam. Bilinçli olanlarına denk geldim denk gelmedim desem yalan olur. (K 34, baba)

Hayır değil ama belki şu televizyondaki mucize doktordan sonra insanlar biraz anladı. Ama o da herkeste öyle değil ben bile bilmiyordum otizmi çünkü çevremde olan bir şey değildi, duyduğum bir şey değildi. Son zamanlarda çok yaygınlaştı zaten son 3-4 senedir çok yaygınlaştı. (K 101, anne)

Resmi Kurum ve Kuruluşlarda Yaşanan Zorluklar

"Toplumsal Sorunlar" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ikinci kategorimiz resmi kurum ve kuruluşlarda yaşanan zorluklardır. Görüşmelerde aileler özellikle tedavi süreçlerinde hastanelerde öncelik sırası, hastalığın tanınmaması ya da otizmli çocuğun durumuna uygun tedavi yöntemlerinin olmaması nedeniyle zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Konuya ilişkin katılımcıların görüşleri şu şekildedir;

Hastaneye gittiğimiz zaman öncelik sırası bizde mi. Ama biz her seferinde çocuğumuzun engelli olduğunu anlatmamız gerekmiyor, bizim TC 'mizi girdiği zaman çocuğumuzun öncelik sırası olduğunu orada kendiliğinden görmesi gerekiyor bilgisayarda. Biz kapısını çalıp da doktora engelli çocuk dememiz gerekmiyor. (K 15, anne)

Otizmli çocuk EEG çekimi tedavinin süreci için gerekli. Ancak bu hastanede çocuk sağlığı olan bir hastanede eeg çektiremiyorum ben. Çok engelli çocuk gördüm çocuğun yürümeye dermanı yok, çocuğa eeg çekiyorlar. Zorla.. (K 26, baba)

Ben otizmin kolaylığını hiç görmedim, küçükken hastanelerde sıra bekleme kolaylığı falan olmuştu ama şimdi yok hiç. Zorluğu çok fazla. (K 18, anne)

Ebeveynlerden K13 diğer ifadelerin aksine resmi kurum ve kuruluşlarda sıkıntı yaşamadığını belirterek şu sözlerle ifade etmiştir;

Resmi kurum ve kuruluşlarda sıkıntı yaşamıyoruz. Dediğim gibi Arda bütün kurallara uyduğu için herhangi bir sıkıntı yaşamıyoruz. (K 13, baba)

Bilgi/Bilgilendirme Eksikliği

"Toplumsal Sorunlar" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde üçüncü ve son kategorimiz bilgi/ bilgilendirme eksikliğidir. Konuya ilişkin ailelerin görüşleri şu şekildedir;

Çocuğun istismara/ tacize uğrayıp uğramadığını anlamamız gerektiği hakkında bilgimiz yok fazla. O çocuğa psikolojik bir baskı yapıldı mı şiddet uygulandı mı cinsel taciz yapıldı mı ne olduğunu bilemiyoruz. Onun üzerine özellikle eğitimler verilmesi gerekiyor. Ailelere çocuğun yere geldiği zaman serviste gönderiyorsunuz okulda veya okul dışında birinin tacizde bulunup bulunmadığını çocuğun davranışlarından nasıl farkına varacağımızı bilmiyoruz. Haklarımızın neler olduğunu çok fazla bilmiyoruz. (K 15, anne)

Televizyonda şuan yayınlanan Mucize Doktor. Mucize Doktoru otizmli çocukların özellikle aileleri izlediği için çocuklarında aşırı derecede beklentiler başladı. O da bizi yanlışa götürüyor. Herkesin sanki çocuğu otizmli ama keşfedilmemiş bir yanı varmış gibi evet her çocuk özeldir, keşfedilmemiş bir yanı vardır, becerisi vardır. Şuan herkes otizm denildiği zaman aaa ne yönde becerisi var deniliyor, yani çocuk yetersiz geldiği zaman yâda ağır derede otizmli bir çocuksa ailenin beklentisi düşüyor, farklılaşıyor. Çocuğa davranışları değişiyor. Otizmin de farklı bölümlere ayrıldığını çok iyi bir şekilde anlatılması gerekiyor. Herkesin sanki çocuğunda keşfedilmemiş bir yanı var gibi gösteriyor. Otizm yanlış tanıtılıyor. (K 14, anne).

Ekonomik Sorunlar

Sorun alanları ile ilgili ifadeleri incelediğimizde üçüncü kategorimiz *"Ekonomik Sorunlar"* dır. Otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı temel sorunlardan biri de ekonomik zorluklardır. Aileler çocuklarının tedavi, eğitim, ekstra maliyetler nedeniyle ekonomik sorunlar yaşadığını belirtmişlerdir. Ailelerin çoğu maddi yetersizlikler nedeniyle çocuklarını sosyal aktivitelere ve spor aktivitelerine gönderemediğini otizmle baş etmede maddi gücün öneminden bahsetmişlerdir. Katılımcıların ekonomik sorunlar ile ilgili görüşleri şu şekildedir;

Örnek veriyorum çocuğum ergoterapiye göndermek istiyorum. Buna %100 ihtiyacı var. Ama gönderemiyorum çünkü çok yüksek bir meblağ. 40 dakikası 200 lira en uygun 150 lira oraya da güvenip bırakamıyorsun. Özel eğitim aldığı yerlerde de ücretli. Ergoterapi devlet karşılamıyor. Alanlarda çok fayda gördüğünü söylüyor. Biz 1500 lira aylık alıyoruz. Çocuğumuz %100 kreşe gitmesi lazım bu herkes tarafından bilinen bir şey. Kreş 2300 lira neden? Engelli diye. Normal çocuklar gibi değil. (K 20, anne)

Tedavi masrafları, ilaç gideri, bez gideri derken ekonomik yönden de çok etkilendik yıprandık. Sürekli ekstra giderler çıkıyor. (K 29, anne)

Daha öncelerde zaten çok fazla isterdim, yüzmeye gitmesini isterdim. Sportif faaliyetlere hiç gitmedi gönderemedim ekonomik sebeplerden dolayı. (K 29, anne)

Bir de çocukların eğitimleri için spor aktiviteleri falan var. Onlara da katılıyorlar gidiyorlar geliyorlar. Ama tabi paran varsa. Paran yoksa spor aktivitelerine de katılamıyorsun. (K 16, baba)

Eğitim paraları, spor paraları o kadar pahalı ki. Çocuklar daha fazla sosyal hayata nasıl kazandırılabilir diye düşünüp bir şeyler yapılsa. (K 18, anne)

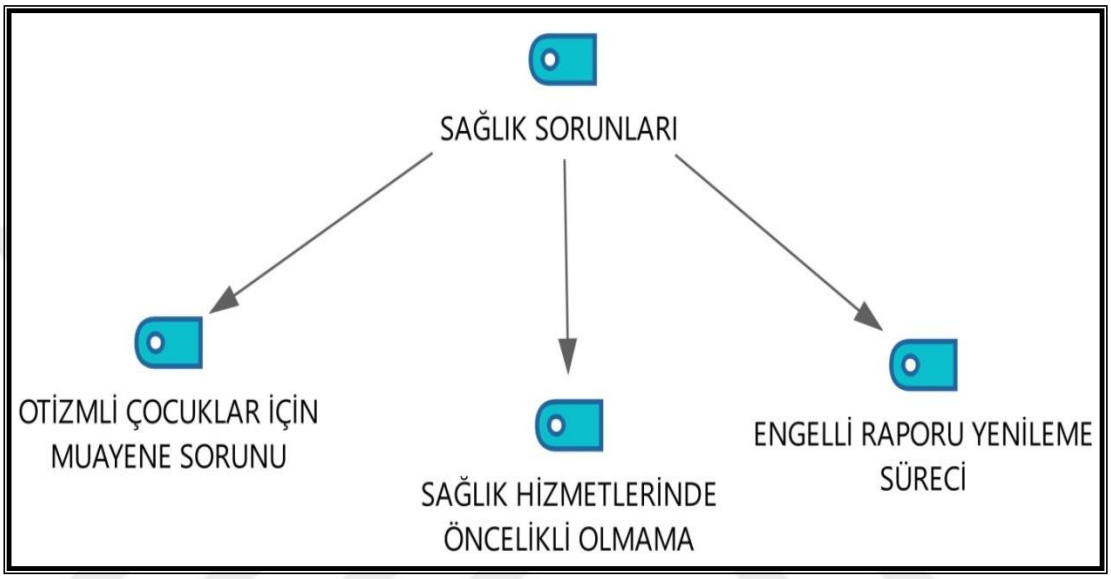
Bir de kalabalık, ses, bir sürü nedenden dolayı otizmli çocuklar her yerde tedavi olamıyorlar. Maliyetleri çok yüksek olması nedeniyle özel doktora gidemiyoruz. Oldukça yüksek maliyetli tedaviler var. Çocuğum bir ara konuşma terapistine gitmişti ama maddi durumdan dolayı gönderemedim. (K 101, anne)

Başkentte üniversitesinde koskoca sahada eğitim yapıyordu benim çocuğum, spor salonunda da eğitim yapıyordu benim çocuğum, fitness salonuna da eğitim yapıyordu, basket sahasında da eğitim yapıyordu, güzel sanatlar akademisinde parmakla boyama yapıyordu benim çocuğum eğitim yapıyordu. ama karşılayamadım. (K 26, baba)

Sosyal faaliyetleri olan belli yerler var onların da saati 250 liradan bahsediliyor ve bunu da durumu iyi olmayan hiçbir aile veremiyor.(K 15, anne)

Sağlık Sorunları

Sorun alanları ile ilgili ifadeleri incelediğimizde dördüncü kategorimiz *"Sağlık Sorunları"* dır. Ailelerin çoğu sağlık alanında zorluk çektiğini ifade etmiştir. Şekil 6'da görüldüğü üzere sağlık sorunları kategorisi ailelerin ifadeleri doğrultusunda "Otizmli Çocuklar İçin Muayene Sorunu","Sağlık Hizmetlerinde Öncelikli Olmama" ve "Engelli Raporu Yenileme Süreci" kodları ile incelenmiştir.



Şekil 6. Sağlık sorunları kategorisine ait kod alt kod modeli.

Otizmli Çocuklar İçin Muayene Sorunu

"Sağlık Sorunları" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ilk kategorimiz otizmli çocuklar için muayene sorunudur. Ailelerin konuyla ilgili görüşleri şu şekildedir;

> *Çocuk her doktora girdiğinde öfke nöbeti geçiriyor. Biz her seferinde çocuğumuzun engelli olduğunu anlatmak mecburiyetinde kalıyoruz. (K 15, anne)*

> *Çocuğumun dişi ağrıdı, ben devlet hastanesinde bu çocuğun dişini nasıl muayene ettireceğim, birisi bir cevap versin. Çocuğu hastaneye sokamıyorum durmuyor. Dişinin ağrıdığını nereden öğrendim ben orası şişmiş., oradan anladım. Çocuk konuşamıyor söyleyemiyor. Devlet hastanesine gelsem 10 gün 15 gün perişan olurum orada. Gittim özel hastaneye imkanım vardı, olmayanlar ne yapsın. Param yoktu borç aldım onu da söyleyeyim. Doktor geldi baktı, testlerini yaptı. Şu gün gelin.. Gittik narkozu verdik zorla,*

dolgusunu yaptı, çekilmesi gerekeni çekti, aldım çocuğumu getirdim eve. (K 26, baba)

Sağlık Hizmetlerinde Öncelikli Olmama

"Sağlık Sorunları" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ikinci kategorimiz sağlık hizmetlerinde öncelikli olmamadır. Görüşmelerde sağlık sorunlarından bahseden ailelerin otizmli çocuklarını muayeneye götürdüğünde sağlık hizmetlerinde herhangi bir öncelik yaşamadıkları anlaşılmaktadır. Ebeveynlerin konuyla ilgili görüşleri şu şekildedir;

Hastanelerde şöyle bir durum var; çocukla sıra bekliyorsunuz öncelik sırası sizin doktor içerde başka bir çocuğun muayene ediyor. Çocuk dışarıda öfke nöbeti geçiriyor, ağlıyor. Dışarıya çıkıp işte neden ağlıyor uzaklaştır bu çocuğu dediğinde otizmli olduğunu bu durum anlatıyorsunuz o da dönüp uzaklaştır öyleyse. Otizm hastalık değil farkındalıktır. Peki, öyleyse Ben sıramın geldiğini nasıl görebilirim yani. Özellikle dışarıdan gelip çağırmayacaksın ama otizm farkındalık diyorsanız çocuğun kokudan, hastanenin ortamından, sesten rahatsız olduğunu da farkındasınız. Dışarıda beklemememi istiyorsunuz, uzak olmamı istiyorsunuz, sizi rahatsız ettiğini söylüyorsunuz. Onun rahatsızlığının farkında olmayarak davranılıyor. Devlet hep yanınızdayız der, hastaneye gidersiniz öncelik sizindir der. Sözde öncelikliyiz ama. Hastaneye gittiğimiz zaman öncelik sırası bizde mi. Ama biz her seferinde çocuğumuzun engelli olduğunu anlatmamız gerekmiyor, bizim TC 'mizi girdiği zaman çocuğumuzun öncelik sırası olduğunu orada kendiliğinden görmesi gerekiyor bilgisayarda. Biz kapısını çalıp da doktora engelli çocuk dememiz gerekmiyor. (K 15, anne)

Hastanedeki hizmeti ben hizmet saymıyorum. Şöyle söyleyeyim normal sağlıklı bir birey de gelip hastanede hizmet alabiliyorsa otizm için bana burada gösterilen ekstra bir hizmet yok. Hastaneden ekstra aldığım hiçbir hizmet yok. Sen engellisin, otizmlisin diye bana esktsa ayrıcalıklı hiçbir hizmet almadım. (K 26, baba)

Bu zaman zarfında hastanelere gidip gelmeler mesela hastanelerde bu çocukları öncelik tanınıyor güya ama çok sıkıntı yaşıyorlar. Hastanelere, okula gidip gelirken yıpranıyorlar. (K 16, baba)

Engelli Raporu Yenileme Süreci

"Sağlık Sorunları" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde üçüncü kategorimiz engelli raporu yenileme sürecidir. Görüşmelerde sağlık sorunlarından bahseden ailelerin çoğu engelli raporunu yenilerken çeşitli zorluklarla karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir. Ailelerin bir kısmı da otizmin tedavisi olmayan bir hastalık" olduğunu belirterek, belirli sürelerde engelli raporu yenilemenin çocukları ve kendileri için zulüm olduğunu belirtmişlerdir.

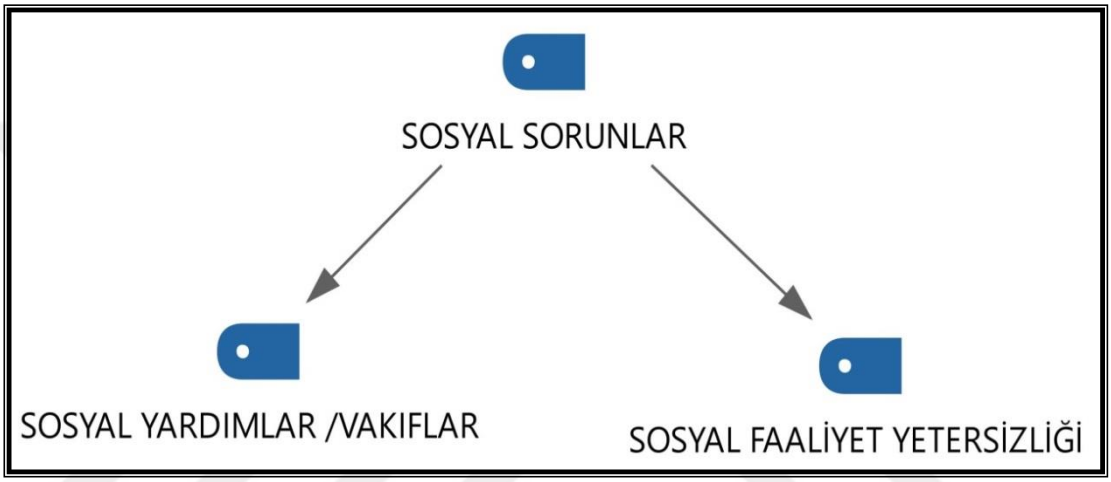
Ben her raporu yenileyeceğim zaman benim burada canım çıkıyor. Hastaneye girmek istemiyor, kendini muayene ettirmek istemiyor, otizmin derecesi var biliyorsunuzdur… Down sendromluların raporunun süresi uzatılmış, otizmlilerin değil. Downsendromluyu düşünürken otizimliyi niye düşünmüyor … Türkiyede kaç tane otizmli çocuğun tamamen iyileştiğini gördünde bunu down sendromlu çocuklara verdin de otizmli çocuklara vermedin, her hastaneden rapor almamız macera ya. (K 26, baba)

Sorunlarımızdan biri hastaneler otizm, down sendromlu, fiziksel ve zihinsel engelli çocuklar hiçbiri fark etmiyor. Engelli raporu olan hangi çocuk olursa olsun biz her yıl hastaneye gidip 4-5 tane doktora görünmek mecburiyetindeyizdir. Neden? Geçiyor mu otizm? Hayır geçmiyor. Down sendromlu bir çocuk iyileşiyor mu? İyileşmiyor ama biz her sene her seferinde hastaneden engelli raporu almamız gerekiyor. Neden bunu bize yaşatıyorsun. O çocukların zaten iyileşmeyeceğini biliyorsunuz, çocuklara bu eziyeti niye yaşatıyorsunuz? Biz neden 9 tane doktora çocuğumuzun engelli olduğunu ispatlamak mecburiyetindeyiz. Bize neden bunu yaşatıyorsunuz, biz niye bunu yaşıyoruz, o çocuklar neden bunu yaşıyorlar. Engelli ise engelli arkadaş verin artık bizim raporumuzu düzenli şekilde yapılsın. Sürekli olarak biz neden sürekli hastaneye gidip her yıl rapor almak mecburiyetindeyiz. Kurula çıkıp çocuğumuzun engelli olduğunu göstermek mecburiyetindeyiz. Neyi kanıtlamaya çalışıyoruz. Ne kadar kırıcı bir durum olduğunun farkında mısınız? Farkında değilsiniz, farkında olunmuş olsaydı bize her yıl bu eziyet çektirilmezdi. Doktorlara ağız eğiyoruz ki 2 yıl en azından çıkartın da 2 yıl

boyunca gelmeyelim hastaneye, kendimizi kanıtlamaya çalışmayalım (K 15, anne)

Sosyal Sorunlar

Sorun alanları ile ilgili ifadeleri incelediğimizde beşinci ve son kategorimiz *"Sosyal Sorunlar"* dır. Şekil 7'de görüldüğü üzere sosyal sorunları kategorisi ailelerin ifadeleri doğrultusunda "Sosyal Yardımlar/Vakıflar ve "Sosyal Faaliyet Yetersizliği" kodları ile incelenmiştir.



Şekil 7.Sosyal sorunlar kategorisine ait kod alt kod modeli.

Sosyal Yardımlar/Vakıflar

"Sosyal Sorunlar" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ilk kategorimiz sosyal yardımlar /vakıflardır. Bu kategoride bazı ebeveynlerin ifadeleri doğrultusunda ebeveynlerin otizm dernek ve vakıflarından bekledikleri hizmeti alamadıkları görülmektedir. Ebeveynlerin sosyal yardımlar/vakıflar ile ilgili görüşleri şu şekildedir;

Vakıflar bizler için biraz sorun oluşuyor. Vakıflar bize yardımcı olduğunu söylüyor, bizim üzerimizden reklam yapıyor ama hiçbir şekilde şey yardımcı olmuyorlar. Toplanan bağışlar nereye gidiyor. Onlar bilinmiyor dışarıdan baktıkları zamanda reklamların da sanki otizmli çocuklara çok büyük destekler veren yardımcı olan vakıflarmış gibi gösteriliyor. Ama hiçbir desteğini bugüne kadar hiç kimse görmemiştir. (K 15, anne)

Derneğin başsındaki adamlardan biri ile konuştum. Adam diyor ki; ben çocuğuma burs alamıyorum. Neyine güveneyim ki o derneğin. Dernek benden burs bekliyor. Ben birine burs verdiğini görmedim ki derneğin. (K 26, baba)

Sosyal Faaliyet Yetersizliği

"Sosyal Sorunlar" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ikinci kategorimiz sosyal faaliyet yetersizliğidir. Aileler tarafından en yoğun dile getirilen kodlardan biri sosyal faaliyet yetersizliğidir. Ailelerin çoğunluğu mevcut sistemde otizmli çocuklarının spor aktivitelerini yapabileceği ya da sosyal faaliyetlere katılabileceği imkanlarının olmadığını, var olan hizmetlerinde sınırlı sayıda ve oldukça yüksek fiyatlarda olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca neredeyse ailelerin tamamı otizmli çocuklarının fiziksel ve duygusal gelişimi için ergoterapi, dans, müzik, konuşma terapisi, yüzme, voleybol, vb. spor ve sanatsal aktivitelerin devlet destekli ve ücretsiz olması gerektiğini ifade etmişlerdir.

Örnek veriyorum çocuğumu ergoterapiye göndermek istiyorum. Buna %100 ihtiyacı var. Ama gönderemiyorum çünkü çok yüksek bir meblağ. 40 dakikası 200 lira en uygun 150 lira oraya da güvenip bırakamıyorsun. Özel eğitim aldığı yerlerde de ücretli. Ergoterapi devlet karşılamıyor. Alanlarda çok fayda gördüğünü söylüyor. (K 20,anne)

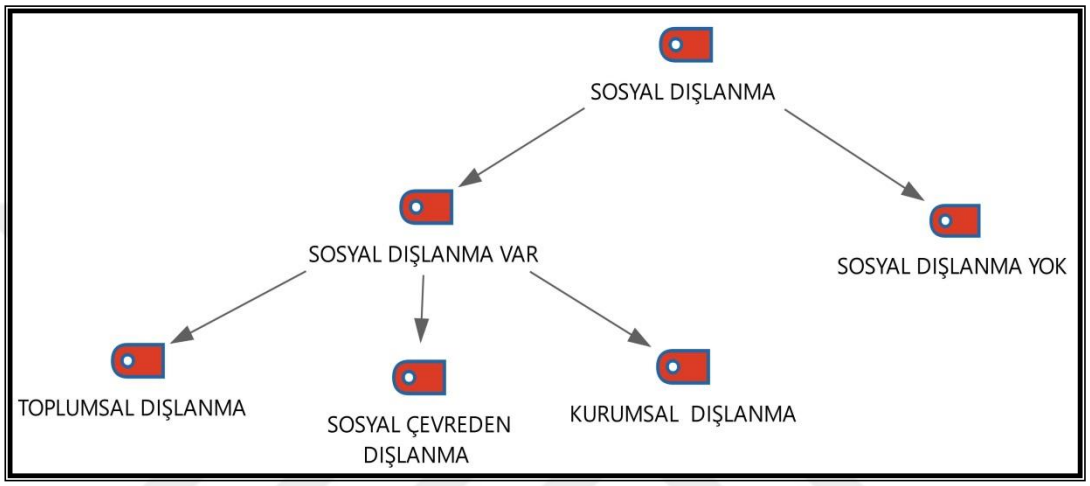
Hiçbir sosyal faaliyetleri yok. Sosyal faaliyetleri olan belli yerler var onların da saati 250 liradan bahsediliyor ve bunu da durumu iyi olmayan hiçbir aile veremiyor. (K 15, anne)

Ama benim çocuğum eğitimi için bu parayı istiyorum diyorum ve Türkiye şartlarında bırakın Ankara'da koskoca başkentte benim bu isteğimi gerçekleştirmem için 2 tane yer var. Ve buralara da benim param yetmiyor.(K 26, baba)

Sosyal Dışlanma

Bu bölümde otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanma ile ilgili ifadeleri incelenmiştir. Otizmli çocuklarının ve ailelerinin sosyal ortamlarda dışlanmaya maruz kalıp kalmadığını ortaya çıkartmak için katılımcılara "*Çocuğunuzun otizmli olması sebebiyle diğer insanların size ya da çocuğunuza karşı farklı davrandığını*

düşünüyor musunuz? Örneğin çocuğunuzun sorunlu davranışlar sergilemesinde ne gibi sorunlarla karşılaşıyorsunuz? (deneyimler, örnekler), Otizmli çocuğunuza ya da size dönük hiç dışlanma oldu mu? Toplumdan dışlandığınızı hissediyor musunuz? (deneyimler, örnekler)" soruları sorulmuştur. Ailelerin bu soruya ilişkin görüşleri genel olarak "sosyal dışlanma var" ve "sosyal dışlanma yok" alt kategorileri altında değerlendirilmiştir. Sosyal dışlanma kategorisine ait kod alt kod gösterim modeli şekil 8'de görülmektedir.



Şekil 8. Sosyal dışlanma kategorisine ait kod alt kod modeli.

Görüşmelerde ailelerin ifadeleri doğrultusunda Tablo 85'de gösterilen sosyal dışlanma temasına ait kod odaklı frekans grafiğine bakıldığında kod dağılımlarında % 86,36 'sının "sosyal dışlanma var" ve % 13,64'ünün ise "sosyal dışlanma yok" olduğu görülmektedir.

Tablo 85. Sosyal dışlanmaya ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

SOSYAL DIŞLANMA	N	%
Sosyal Dışlanma Var	114	86,36
Sosyal Dışlanma Yok	18	13,64
TOPLAM	**132**	**100,00**

Sosyal dışlanma ve sorun alanları alt kategorisi olan sosyal dışlanma alt kategorisinin, "sosyal dışlanma var" ve "sosyal dışlanma yok" kodları çerçevesinde anlam bulduğu görülmektedir.

Sosyal Dışlanma Var

Otizmli çocuğa sahip aileler tarafından en yoğun dile getirilen kod sosyal dışlanmanın var olduğu yönündedir. Aileler bu kategoride şimdiye kadar karşılaştıkları sosyal dışlanma deneyimlerini tanımlamışlardır. Çoğu aile toplum içerisinde farklı şekillerde sosyal dışlanma yaşadıklarını ifade etmiştir. Ailelerin bu kategoriye ilişkin görüşleri genel olarak "Toplumsal Dışlanma", "Sosyal Çevreden Dışlanma" ve " Kurumsal Dışlanma" alt kategorileri altında değerlendirilmiştir.

Sosyal dışlanma kavramıyla otizmli çocuğa sahip ailelerin "aile, arkadaş ve yakın çevresi" ele alınırken; Toplumsal dışlanma kavramı ile bunların dışında kalan "ailelerin tanımadıkları kişi, grup, uzak çevre ve toplum" ele alınmıştır. Ailelerin sosyal dışlanma deneyimleri ile ilgili görüşleri şu şekildedir;

<u>Toplumsal Dışlanma</u>

Yapılan kodlamalarda toplumsal dışlanma ile ilgili olarak; ailelerin çoğunluğu otizmli çocuğa yönelik toplumun kimi zaman olumsuz tavır ve tepkilerinin olduğunu kimi zaman da yadırgayan ve rahatsız edici bakışların olduğunu belirtmişlerdir. Aileler bu durumu "öcüymüşüz gibi bakıyorlar" şeklinde nitelendirerek toplumun halen otizmi kabullenmediğini ifade etmişlerdir. Toplumsal dışlanmaya ilişkin ailelerin görüşleri şu şekildedir;

> *Evet. Mesela yanımdan bir kadın geçiyor çocuğunu kenara çekiyor bir şey yaparsa falan diye zaten öyle bir saldırganlık yok ama konuşması falan değişik olunca eli kolu biraz normal insan gibi hareket etmeyince dışardan belli oluyor demek ki. Bana da direkt çocuğun şöyle şöyle görünüyor diyen olmadı ama çocuğunu çekiyorlar parkta olsun yolda olsun. (K 59, anne)*

> *Böyle olunca da insanların rahatsız edici bakışları büyük bir sıkıntı. Resmen istemiyorlar. Öcüymüşüz gibi bakıyorlar. (K 12, anne)*

> *Pandemi olmadan önce biz Batuhan'la çarşıya çıkardık. Batuhan dolmuşa, otobüse binmeyi çok seviyordu. Hala da seviyor. Mesela Batuhan telefon elinden hiç düşürmüyor Mesela bir gün dolmuşa bindik Batuhan'la şoför bize kızdı telefonu sesini kıssın diye. Bana kızmıştı o zaman. Batuhan*

hırçınlaşmasıyla telefonu aldı, attı. Ben dolmuştan inmek zorunda kaldım. Hiç kimse bir şey demedi dolmuştakilerden. (K 22, anne)

Söylenmiş bir şey olmadı şu ana kadar hocam. Ama insan gözleriyle söylemiş oluyor biz rahatsız oluyoruz. Biz ayrılıyoruz oradan çünkü oğlumuz da durmuyor. Bundan dolayı özellikle basit demeyeceğim yani dışlanmış gibi oluyoruz ister istemez toplum içinde değil de dışındaymışsa gibi kalıyoruz. O yüzden Allah kimsenin başına vermesin diyebilirim hocam başka da bir şey diyemiyorum. (K 21, baba)

Mesela dışarıdayken Yunus bir şey alınca hanım da olsa getir lan buraya diyor. Sen bayansın nasıl konuşursun böyle karşındaki çocuk rahatsız ve lanlı konuşmak nedir dedim. Ya da markette bakkaldayken durumu izah ediyorsun çocuk rahatsız diye. Ben olduğunu bilmiyordum falan diyorlar çok sorun çıkmıyor. Milletin çocuğunu da dövdüğünde çok sorun yaşıyoruz. Annesinin kucağında bile bebeğe dövmeye çalışıyor. Ailesi ister istemez hemen çocuğunu koruyor. Hemen durumu açıklıyoruz gidip ama böyle ise Çocuğunuz getirmeyecektiniz diyor. Öyle tepkiler de çok alıyoruz. Böyle rahatsız bir çocuğun varsa toplum içine salmayacaksın diyorlar. (K 34, baba)

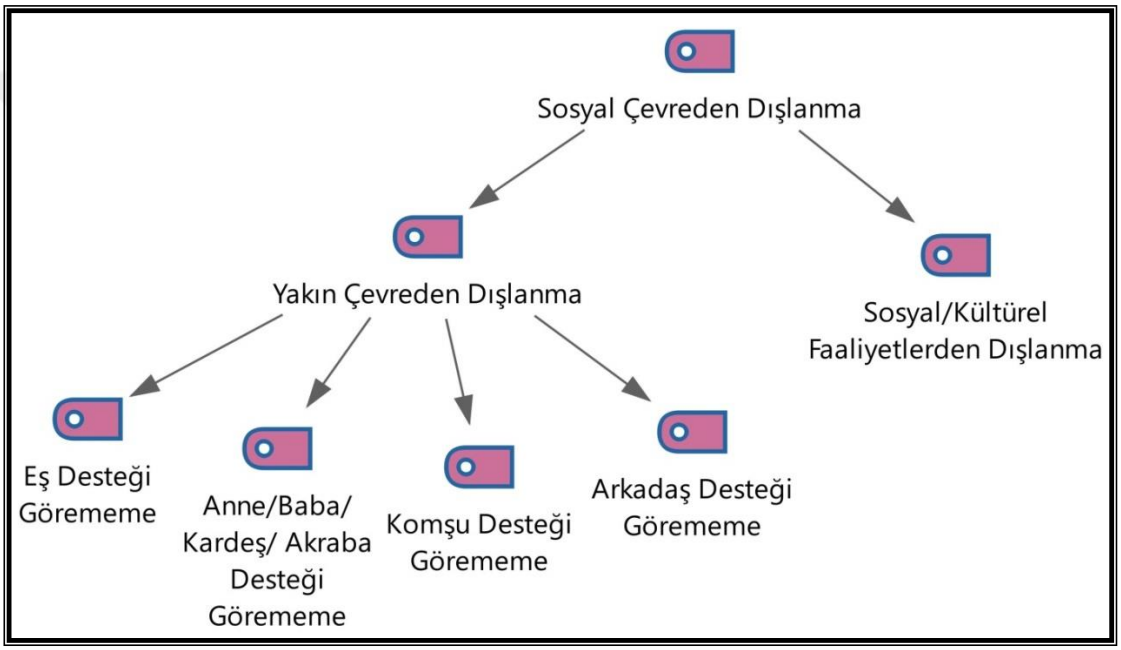
Onunla bir yere girdiğimiz zaman garip davranışlar sergilediğinde öcü gibi bakılıyoruz. Otizm gibi değil de şımarık çocuk, ilgilenmeyen anne baba, terbiye edememiş anne baba rolüne giriyoruz. Otizmli olduğunu anlayanlar da otizmin bir hiperaktif boyutu var bazı çocuklarda. Otizmli çocukların % 70'inin hareketli olduğumu düşünüyorum. Onu da anlamıyorlar. Yani hasta çocuk oturur diye düşünüyorlar. Otizmlileri öcü zannediyorlar ben o filmin gerçekten suçlayıcılarındanım. İnsanlar bilinçli değil. (K 20, anne)

Sorunlu olduğumuz için bir de şu var ikinci sınıf insan muamelesi görüyor bu çocuklar toplumda. Toplumda engellilere öncelik var falan diyorlar ama alakası yok (K 26, baba)

İlk zamanlarda dışlanmıyorduk ya da ben farkında değildim. Şimdi bakıyorum ki evet dışlanıyoruz. En ufacık bir ses çıkarmasında bağırmasında veya farklı bir hareket yapmasında. Herkes çocuğunu çekiyor bir kenara, deli gözüyle bakıyor. (K 15, anne)

Sosyal Çevreden Dışlanma

Sosyal dışlanma ile ilgili ifadeleri incelediğimizde bu kategoride ailelerin önemli bir kısmı otizmli çocuğa sahip olmakla birlikte sosyal çevrelerinin eskisi gibi olmadığını, akraba, arkadaş, komşu gibi yakın çevreyle sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini, otizmli çocuklarının bulunduğu ortamı karıştırıcı, korkutucu, sessizlik bozucu görülmesinden dolayı gerek yakın çevreden gerekse sosyal çevreden istenmediklerini ifade etmişlerdir. Sosyal çevreden dışlanma kategorisine ait kod alt kod gösterim modeli şekil 9'da görülmektedir.



Şekil 9. Sosyal çevreden dışlanma kategorisine ait kod alt kod modeli.

Yakın Çevreden Dışlanma

Ailelerin sosyal çevreden dışlanmayla ilgili ifadeleri doğrultusunda oluşan diğer bir kategori yakın çevreden dışlanma kategorisidir. Bu kategori ebeveynler tarafından eş desteği görememe, anne/baba/kardeş/akraba desteği görememe, arkadaş desteği görememe, komşu desteği görememe ve sosyal/kültürel faaliyetlerden dışlanma alt kodları ile ifade edilmiştir.

Aileler yakın çevreden dışlanma ile ilgili olarak; dışlanmayı sadece otizmli çocuklarının değil aynı zamanda aile bireylerini de etkilediğini, kök aile üyeleri,

akraba, arkadaş, komşu hatta eşlerinden dahi otizmli çocuk ve kendilerine yönelik olumsuz tutum ve davranışlara maruz kaldıklarını belirtmişlerdir.

Eş Desteği Görememe

Aileler yakın çevreden dışlanma ile ilgili deneyimlerinden bahsederken çocuklarının otizmle mücadele sürecinde eşlerinden yeterli desteği alamadıklarını belirtmişlerdir. Eş desteği görememe ile ilgili ailelerin görüşleri şu şekildedir;

Eşimle çok sıkıntı çekiyorum ben bu konuda anlamıyor asla. Hastalığı kabul ediyor aslında ama umursamıyor, ilgilenmiyor. (K 51, anne)

6 yaşından sonra baba ile yollarımız ayrıldı. 12 yıldır da doktor baba görmüyor çocuğumu. Arayıp sormuyor. İkimiz de Ankara'dayız çok yakın oturuyoruz. Onlara göre defolu malın iadesi olmuyor. Oysa Şafak benim baş tacım, iyi ki şafağın annesiyim ben. Şafaktan dolayı ayrıldık, şafağı kabullenmiyor. (K 35, anne)

Bu 13 yıllık süre içerisinde birkaç kere benim boşanmaya kalkışmaya girişimim oldu. O da çocuklara ilgisizliğinden dolayı, tek başıma kaldıramıyorum. Bir faydası olmuyor madem aynı yerde olmasının anlamı yok. Yani bir faydası olmayınca yanınızda oturup kalkması insanın gözüne batıyor mu diyeyim rahatsız oluyorsunuz yani. (K 59, anne)

Efe 3 yaşındayken ayrılmak istedim eşimden çünkü aramızda her şey bitti gibiydi, ben ona karşı sıcak değildim o da artık eve gelmeye başlamıştı. Ben Efe'ye bir ortam kurmak istedim aslında onun bir odası olsun istedim. Kalabalık bir aileydik ve sanki Efe orada yok oluyor gibiydi diğerleri ile ilgilenmekten, yemek yapmaktan, iş yapmaktan bir türlü Efe ile ilgilenemiyordum. Ben artık dedim benim bir evim olmalı, bunun tartışması falan oldu biraz istemediler tabii ki ben de bir sabah Efe'yi de aldım evi terk ettim, annemlere geldik yakınız zaten. Eşime dedim ya düzeni kurarsın beni çağırırsın ya da bitti bu olay dedim, ben tek başıma yoluma devam ederim. Eşimden de bir destek görmeyince, evi terk ettim. (K 18, anne)

Eşimle aram normal gibi ama genelde fikir ayrılıklarımız oluyor çocuğun bakımında veya sorumluluk almada. (K 14, anne)

Anne /Baba /Kardeş/Akraba Desteği Görememe

Ailelerin bazıları yakın çevreden dışlanmadan bahsederken anne, baba, kardeş ya da akrabalarının otizmli çocuklarını bir türlü kabullenmediklerini, otizmli çocuğa yönelik önyargılı ve olumsuz tutumlarının olduğunu ifade etmişlerdir. Hatta ebeveynlerden K 25, yakınlarının otizmli çocuğu için "ya ölsün ya da iyileşsin" şeklinde düşüncelerinin olduğunu bu durumun kendisini derinden üzdüğünü belirtmiştir. Konuyla ilgili ailelerin görüşleri şu şekildedir;

Değil mesela akrabalarımdan birisi bu çocuk gerizekâlı mı diye söylemişti. Biz de onunla görüşmeyi kesmedik ama bayramlarda gitmeyi bıraktık. (K 13, baba)

Ailenin büyükleri benim annem, babam ve kardeşlerimin tamamı Samet'i gözden çıkarmışlardı. Ya ölsün ya da iyileşsin gözüyle bakıyorlardı. Korkunç bir şey benim için bu hocam. (K 25,baba)

Biz kabullendik ama çevremiz Yahya'yı pek kabullenemedi. Sorsanız onlara göre Yahya'dan rahatsız olmuyorlar ama gittiğiniz zaman çocuğunuzu yapılan muameleyi görünce gitmek istemiyorsunuz. Mesela akrabalarla bir kere toplanmıştık. Yahya bebekleri çok seviyor bir tane bebeği sevmeye çalıştı yanlışlıkla mı ne çocuk kendi kendine başını çarptı, hafif kızardı sonra Yahya'nın adı çıktı Yahya yaptı diye. Ondan dolayı artık bizden habersiz toplanmaya başladılar. Bizden saklı. Biz de tesadüf bastık orayı çocuklardan biri biz yukarı çıkarken apartman boşluğundan Yahya geliyor herkes çocuğunu korusun dedi. Çocuk 8, 10 yaşında ama çocukların yanında konuşmazsan çocuk öyle bir şey demez. İşte bizden gizli toplandılar gitsek bile çocukları "onlar gelmesin biz istemiyoruz" diyorlar Yahya'yı. Mecbur gitmek zorunda olduğumuz büyükler niye çağırmıyorsunuz dediğimiz zaman çocuklar kendi aralarında bunlar böyle işte diyorlar. Ben sanmıyorum ki çocuklara güzelce anlatmıyorlar. (K 59, anne)

Mesela ailede otururken herhangi bir ses olsa hemen Onu Berat yaptı diyorlar Berat yapmasa bile o iş Berat'ın üstünde kalıyor Berat yaptı oluyor Mesela eltimlere gitmiştik alt komşuları gelmişti Hâlbuki diğer çocuklar daha çok ses yapıyor orada ama Berat var az çocuk var ondan oluyor diye söylenip

Durmuşlar da benim zoruma gitmişti Tamam Berat da ses çıkarıyor Ama onlar daha fazla yapıyordu. O yüzden ben de hiç çıkmamayı tercih ediyorum (K 51, anne)

Çekimser davranıyorlar, eve gelmekten çekiniyorlar, gelenler de korkarak geliyorlar. Komşularım değil ama ailemden gelecek olanlar bile çekiniyor, Efe rahatsız olacak mı diye, zaten insanları pek sevmiyor. (K 18, anne)

Arkadaş Desteği Görememe

Bazı aileler otizmli çocuğa sahip olmalarından dolayı arkadaşlarının kendilerinden uzaklaştığını ve ilişkilerine mesafe koyduklarını belirmişlerdir. Benzer şekilde çocuklarının otizmli olmasından dolayı otizmli çocuklarının da çok küçükken bile yaşıtları tarafından dışlandığını, arkadaş edinme sıkıntısı çektiklerini ifade etmişlerdir. Arkadaş desteği görememe ile ilgili olarak katılımcıların ifadeleri şu şekildedir;

Yani bir şeyle oynuyor diye arkadaşım bozulabilir diyor. Madem o kadar seviyorsun çağırıyorsun Ondan kıymetli mi yani. Bazı şeyleri takıntısı var ya kapıyı açıp kapatma gibi sürgülü şeyler şu anki evlerinde hepsi şıkır şıkır zaten sade bir ev yok bir şey demeseler bile vücut dili ile anlatıyorlar. (K 59, anne)

Evet, mesela Batuhan'ın hiç arkadaşı yok. Kimse arkadaş olmuyor. (K 22, anne)

İstemeyen değil de söyleyen olmadı şu ana kadar suratıma. Belki de istemeyende oluyordur ister istemez zaten ben rahatsız oluyorum araya mesafe koyanlar oluyor arkadaşlarından falan mesafe koyanlar oldu bir şey demediler ama gelip gitmeyi biraz daha uzatıyorlar ondan da anlıyorsunuz zaten gelmeni istemediğini. (K 24, anne)

Arkadaşları mesela yanına gelmiyorlar ya da bu oynamak istemiyor arkadaş edinemiyor hiç arkadaşı yok. Mesela kardeşlerinden başka kimse yok bazen çocuklar bununla oynamak istiyor ama bu oynamıyor. (K 17, anne)

Teneffüslerde genelde yalnız kaldığı zaman arkadaşları tarafından bir itilme oluyor. Derste olmuyor çünkü öğretmeni onu da derse katıyor. (K 13, baba)

Tabii ki dışlanıyoruz. Daha küçükken kendi yaşıtları ile oynarken bile dışlanıyordu. Samet yaşıtları ile iyi iletişim kuramadığı için, onlarla oyun kurmakta zorluk yaşıyordu, bazen diğer çocuklara vuruyordu.. Bu durumda arkadaş ve komşularımla probleme yol açıyordu.. yaşıtları çocuğumla oynamıyor, ondan kaçıyordu.. Sürekli Çocukla ilgilenmek zorunda olduğu için anne babalar da dışlanıyor tabii. İnsanların bakışları bile bizi ister istemez tedirgin ediyor Samet'i görünce gözlerini ayırmadan bakıyorlar. (K 25, baba)

Komşu Desteği Görememe

Aileler tarafından en yoğun dile getirilen kodlardan biri de komşu desteği görememe kodudur. Aileler otizmli çocuklarının sinir krizi geçirmesi, gürültü yapması durumunda komşularının hiç anlayışlı olmadıklarını bu nedenle komşularla ciddi anlamda sıkıntı yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Komşu desteği görememe kodu ile ailelerin görüşleri şu şekildedir;

Ben altımdaki komşu ile savaşıyordum Hasan gürültü yapıyor diye. Adama anlatamıyordum. Bu çocuk otizimli senin çocuğun gibi dur dediğinde durmuyor. Bu çocuk öyle sus deyince anlamaz. Adam da aşağıdan duvara vuruyor mesela çocuk korkuyor, daha da hiddetleniyor. Böyle insanlarla uğraştım bu süreç içerisinde. (K 26, baba)

En basitinden evlerde çok büyük problemler yaşıyoruz. Biz normalde engelli çocukları olan aileler genelde alt katlardan evler arar, bahçeli arar, kimseye yakın olmak istemezler. Çünkü apartmanda veya sitede çok güzel bakılmazlar. Bundan çok zorluk çekersiniz. İnsanlar istemez sizi. İnsanların farklı gözle baktıklarını farkına ne zaman varıyorsunuz? Çocuğunuzun davranışları, her şey değişmeye başladığı zaman oluyor. (K 15, anne)

İlişkimiz kötüydü. Birçok kez ev değiştirdik. Komşular pek anlayışlı değildi. Uzaktan gören Allah yardımcınız olsun derdi ama pek anlayışlı değillerdi. Özellikle alt komşularımız için durum böyleydi. Pek mazereti olmuyor, yani engelli çocuk ama durdur ne yapayım diyorlar. Ama durdurmak mümkün olmuyor. Benim oğlum o zamanlar 1.90 boyunda 94 kilo çocuktu. Yani en ağır bir sporcu kadar kuvvetliydi. Durdurmak kolay değildi. Çok kısa krizleri oluyordu. Mesela gürültü yapıyordu, gürültü yaptığında da tepki ile karşılaşıyorduk. Bu durumu abartanlar da oluyordu. Bizim gürültümüze karşılık onlar da gürültü yapıyordu. (K 25, baba)

Sosyal/Kültürel Faaliyetlerden Dışlanma

Aileler tarafından dile getirilen dikkat çeken kodlardan biri de sosyal/kültürel faaliyetlerden dışlanma kodudur. Ebeveynler toplantı, düğün, nişan, cenaze gibi..faaliyetlerde bağırma, sinir krizi geçirme, yerinde duramama gibi nedenlerle çevre tarafından korkutucu görüldüğünü, ortamın odak dağıtıcısı olduğunu bu nedenle sosyal ya da kültürel faaliyetlere katılmak istemediklerini belirtmişlerdir. Konuyla ilgili ailelerin görüşleri şu şekildedir;

Düğün, nişan, ev gezmeleri topluma giremiyorsunuz, gözler sizin üzerinizde olduğu zaman bile çok zoruma giderdi. Çocuklar mesela bir yeri kırdılar, Efe onların yanındaydı Efe'nin üzerine atarlardı, Efe yaptı diye, çocuk konuşamıyor zaten her şey Efe'nin üzerine kalırdı. Bu durumları gördükten sonra ortamlara girmemeye başladım. (K 18, anne)

Tiyatroya, sinemaya, konsere gitmemiz mümkün değil. Yok, yani hiç katılmıyoruz ne sinemaya ne tiyatroya gidemiyoruz. Bizi Batuhan tamamen bağladı, beraber yürüyemiyoruz bile diyebilirim size. Sokakta falan yürüyüş yapamıyoruz çünkü Batuhan o anda aklıma bir şey geliyor eve dönelim diye tutturuyor. Bağırıyor, koşuyor.. Durum böyle olunca da başka insanlar rahatsız oluyor. (K 22, anne)

Kurumsal Dışlanma

Ailelerin sosyal çevreden dışlanmayla ilgili ifadeleri doğrultusunda oluşan son kategori kurumsal dışlanma kategorisidir. Kurumsal dışlanma ile ilgili olarak ailelerin çoğunluğu yoğun olarak eğitim kurumlarında dışlanma yaşadıklarını belirtmişlerdir. Görüşmelerde ailelerin özellikle çocuklarının eğitime başlangıç sürecinde eğitim kurumlarına kabul ile ilgili ciddi zorluklarla karşıya kaldıkları, kaynaştırma öğrencisi olarak kabul edilen otizmli çocukların ise genellikle normal gelişim gösteren çocukların sınıfında "sorunlu" çocuk olarak nitelendirildikleri ve normal gelişim gösteren çocukların her türlü sosyal etkinliğe götürülürken, otizmli çocukların "sorun çıkartır" düşüncesiyle etkinliklere götürülmediği anlaşılmaktadır. Kurumsal dışlanma ile ilgili olarak ebeveynlerin ifadeleri şu şekildedir;

Sonra ben çocuklarıma otizmli olduğu için kreş bulamadım, almak istemediler. Yok, bezleniyormuş, yok saldırgan tavırları varmış. Olmazmış.

Belki 20'ye yakın kreş ile görüştüm çocuklarımı almadılar. Buraya da bir tanıdık vasıtasıyla çocuklarımı gönderdim, kontenjanla alakası yoktu hep bir bahaneleri vardı; sınıfın düzenini bozabilir. Dışlanma dediğiniz belki bu yönden dışlanmış olabiliriz. Kreş yönünden çok sıkıntı çektim çünkü çocuklarımı kabul etmiyorlar. Evet, özel çocuk, zorluğu var çünkü ben bile zorlanıyorum onlara tamam. Âmâ o olmazsa bu olmazsa çocuğum nasıl eğitim görecek olmaz yani bu yönden de sıkıntı çektik. (K 101, anne)

Okul bulamadık. Raporumuz çıktı, normal okula gittik, almadılar. Anasınıfına gittim. Anasınıfındakiler de konuşmuyor, bezi var dediler. Almadılar. (K 24, anne)

İlkokula başladık. Bir hafta sonra imza topladılar. Rehber öğretmenimiz ağma gözleri görmüyor. Ve engelli biri, en iyi anlayacak kişi aslında o. Bu çocuk bu okulda olmaz, neden olmaz bu çocuk? Başkasının beslenmesini yiyor, bu çocuk bağırıyor çağırıyor. Neden olmaz? Bu çocuk ağlıyor. Arkadaşım bu çocuk uzaydan gelmedi, Türkiye vatandaşı ise anayasal hakkım eğitimde eşitlik hakkımı istiyorum dedim. (K 35, anne)

Okullarda normal öğrenciler her türlü sosyal faaliyete götürülür. Özel eğitim sınıfları genelde götürülmez, özel alt sınıflarda OÇEZ'ler götürülmez. Aileleri yanında olarak göndermeyi kalkarsınız hiçbir mesuliyet kabul etmez, çünkü özel alt sınıftasınızdır. Sizin orada işiniz yoktur, çocuğunuz sorunludur denilir. Havuz, jimnastik bu tarz şeylerde engelli çocuklarımızın da alınması gerekiyor. Özellikle aile yaşam merkezlerinde evet bunlar var ama Aile Yaşam Merkezleri bizleri kabul etmiyor. Engelli çocukların gittiği zaman direkt almıyorlar engelli olduğu için. (K 15, anne)

İskenderun da ilkokuldayken orada güzel yaşadık. Ama sınıfa bağlı mesela buraya ilk geldiğimizde ortaokulda sınıfta Batuhan'ı İstemediler. Çünkü diğer çocukların ders dinlemelerini engelliyor diye. Okullar kabul etmiyor. (K 21, baba)

Daha az ebeveyn ise kurumsal dışlanma ile ilgili olarak hastanelerde dışlanma yaşadıklarını belirtmiştir. K 26 ve K 15'in konuya ilişkin görüşleri şu şekildedir;

Hastane gibi, bir yerde engelli olduğu bilindiği halde biz böyle bir muamele karşılaşıyorsak dışarıdaki adama ben bir şey diyemem ki. Zaten toplumdan dışlanmış yaşıyoruz. Ben bununla yaşıyorum. Toplumda dışlanmadığımı göstermeye çalışarak yaşıyorum. (K 26, baba).

Dışarıda maruz kaldığımız sorunlardan birisi; genelde hastanelerde veya okulda oluyor. Hastanelerde şöyle bir durum var; çocukla sıra bekliyorsunuz öncelik sırası sizin doktor içerde başka bir çocuğun muayene ediyor. Çocuk dışarıda öfke nöbeti geçiriyor, ağlıyor. Doktor dışarıya çıkıp neden ağlıyor uzaklaştır bu çocuğu dediğinde otizmli olduğunu bu durum anlatıyorsunuz o da dönüp uzaklaştır öyleyse. Otizm hastalık değil farkındalıktır. Peki, öyleyse Ben sıramın geldiğini nasıl görebilirim yani. Özellikle dışarıdan gelip çağırmayacaksın ama otizm farkındalık diyorsanız çocuğun kokudan, hastanenin ortamından, sesten rahatsız olduğunu da farkındasınız. Dışarıda beklemememi istiyorsunuz, uzak olmamı istiyorsunuz, sizi rahatsız ettiğini söylüyorsunuz. Onun rahatsızlığının farkında olmayarak davranılıyor. (K 15, anne)

Sosyal Dışlanma Yok

Yapılan kodlamalarda sosyal dışlanma ile ilgili olarak; "sosyal dışlanma var" kodunun tam tersi ifadede bulunan ebevyn ifadeleri bulunmaktadır. Yapılan görüşmelerde bazı ebeveynler gerek sosyal çevrede gerekse toplumsal yaşam içerisinde herhangi olumsuz bir tepki ile karşılaşmadıklarını belirtmişlerdir. Konuya ilişkin ebeveynlerin görüşleri şu şekildedir;

Daha özel davranıyorlar bence en azından benim etrafımdakiler öyle iyi davranıyorlar… Binada çok ses yapsalar bile ki çok ses gidiyor herkes alttan alıyor. Çocuklara bile arkadaşlarım tembihlemişler. Kızım onların çocuklarına vuruyor onlar vurmuyor kızıma özel hissettiriyorlar o yönden, ben iyi insanlara denk geldim…Ben rahatsız olduğunu söylüyordum zaten bakışlardan falan rahatsız ediyorlardı. Ben de rahatsız dediğim zaman bir şey demiyorlar şu ana kadar olumsuz bir şeyle karşılaşmadım. (K 101, anne)

Dolmuşta yaşananları saymazsak toplumsal dışlanma yaşamadık diyebilirim. Genellikle anlayışlı karşılıyorlar, konuşmaya çalışıyorlar Batuhan'la. Bir

yakınla gibi konuşuyorlar mesela. Yemek yemeye gittiğimizde Batuhan'la güzelce büyük adam gibi konuşuyor garsonlar. (K 22, anne)

Çok şükür Berkut'a arkadaşları destek oluyordu bizim sınıfımız o yönden çok iyiydi sahip çıkıyorlar dokunmuyorlardı. En ufak bir şey olsa öğretmene söylüyorlardı. Araba takıntısı vardı kendi kendine konuşması falan tuhaf karşılamıyorlardı anlayışlılardı. (K 31, anne)

Okuldaki bütün arkadaşları otizmli orada dışlandığı pek olmuyor.(K 51,anne)

Hayır, hiç yaşamadım. Hep yardımcı oldular, hiç tanımadığım insanlar mesela yardımcı oldu. (K 29, anne)

Şu ana kadar insanlarla öyle bir sıkıntı yaşamadık. Herhangi bir kavga durum olmadı. Garip bakışlar illaki oldu Yavuz Selim'in hal ve hareketlerinden oluyor yani. (K 19, baba)

Dışlandığımız çok olmadı. (K 34,baba)

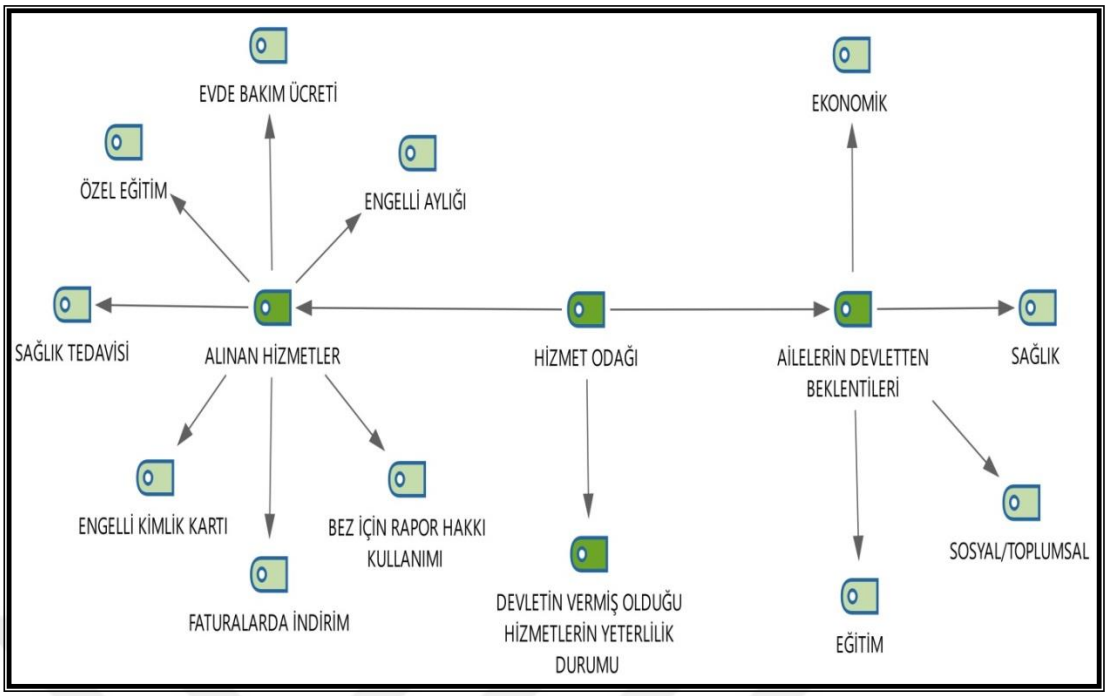
4.2.5. Hizmet Odağına İlişkin Bulgular

Araştırmanın dördüncü ve son teması olan hizmet odağına ilişkin kod odaklı frekans grafiği Tablo 86'da verilmiştir. Hizmet odağı ailelerin ifadeleri doğrultusunda " Ailelerin Devletten Beklentileri", "Alınan Hizmetler" ve "Özel Eğitimin/Sosyal Aktivitelerin Çocuğa Katkısı" kodları ile incelenmiştir.

Tablo 86. Hizmet odağına ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

HİZMET ODAĞI	**N**	**%**
AİLELERİN DEVLETTEN BEKLENTİLERİ	135	65,85
ALINAN HİZMETLER	48	23,41
DEVLETİN VERMİŞ OLDUĞU HİZMETLERİN YETERLİLİK DURUMU	22	10,73
TOPLAM	**205**	**100,00**

Hizmet odağına ilişkin kod odaklı frekans grafiğine bakıldığında kod dağımlarında % 65,85 'inin "Ailelerin Devletten Beklentileri", % 23,41'inin "Alınan Hizmetler" ve % 10,73'ünün "Devletin Vermiş Olduğu Hizmetlerin Yeterlilik Durumu" olduğu görülmektedir.



Şekil 10. Hizmet odağı kategorisine ait kod alt kod modeli.

Alınan Hizmetler

Hizmet Odağı ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ilk kategorimiz olan *"Alınan Hizmetler"* kategorisidir. Bu kategoride otizmli çocuğa sahip ailelerin devlet, vakıf, dernek vb. kurumlardan herhangi bir hizmet ya da yardım alıp almadıkları, aldılarsa ne tür hizmet ya da yardım aldıkları incelenmiştir.

Bu kapsamda yapılan görüşmelerde ailelere "Otizm ile ilgili olarak hangi hizmetleri aldınız? Alıyorsunuz? (Hastane, özel eğitim, dernek,vb.), Herhangi bir sosyal yardım alıyor musunuz? Evet ise; sosyal hak ve hizmetlerden yararlanırken zorlandığınız oldu mu?" soruları sorulmuş ve ailelerin ne tür hizmetler aldıkları ve hizmet alım süreçleri anlaşılmaya çalışılmıştır. Görüşmelerde ailelerin ifadeleri doğrultusunda her bir ailenin farklı hizmet modellerinden yararlandığı anlaşılmıştır.

Tablo 87. Alınan hizmetlere ilişkin kod odaklı frekans grafiği.

ALINAN HİZMETLER	N	%
Özel Eğitim	24	50,00
Evde Bakım Ücreti	10	20,83
Sağlık Tedavisi	6	12,50
Engelli Aylığı	5	10,42
Faturalarda İndirim	1	2,08
Engelli Kimlik Kartı	1	2,08
Bez İçin Rapor Hakkı Kullanımı	1	2,08
TOPLAM	**48**	**100,00**

Alınan hizmetlere ilişkin kod odaklı frekans grafiğine bakıldığında kod dağılımlarında % 50'sinin "özel eğitim", % 20,83'ün "evde bakım ücreti", % 12,50'sinin "sağlık tedavisi", % 10,42'sinin "engelli aylığı", % 2,08'nin ise "faturalarda indirim, engelli kimlik kartı ve bez için rapor hakkı kullanımı" olduğu görülmektedir. Bu kodlardan bazıları ile ilgili olarak ailelerin görüşleri şu şekildedir;

Devletten sadece özel eğitim aldık. (K 59, anne)

Sadece bize bir engelli kartı çıkardılar. (K 16, baba)

Engelli aylığı alıyoruz, 560 lira 2 sene oldu. (K 17, anne)

Sadece haftada 2 saat 40 dakikalık özel eğitim aldık. (K 35, anne)

Hastaneye getirip götürüyorum. (K 24, anne)

Özel eğitim alıyoruz. (K 14, anne)

Bez kullanıyor hala bez raporunu da yeni çıkarttım. Devlet şu an belli bir kısmını ödüyor ama yetmiyor bez. Yine onlar için harcıyorum ama yine de yetersiz. (K 101, anne)

Evde bakım ücreti alıyoruz, (K 20, anne)

Engelli maaşı alıyorum 1,5 milyar. 1 sene oldu. (K 22, anne)

Engelli aylığı alıyorduk, bir sigorta işi oldu sonra o kesildi. Sonra tekrardan başvurduk, kabul edildi onu alıyoruz şu an. (K 34, baba)

Hastanedeki hizmeti ben hizmet saymıyorum. Şöyle söyleyeyim normal sağlıklı bir birey de gelip hastanede hizmet alabiliyorsa otizm için bana burada gösterilen ekstra bir hizmet yok. Hastaneden ekstra aldığım hiçbir hizmet yok. Sen engellisin, otizmlisin diye bana esktsa ayrıcalıklı hiçbir hizmet almadım. (K 26, baba)

Özel eğitime gidiyor. (K 22, anne)

Genelde tedaviden her şekilde faydalandık. (K 21, baba)

Bir de yeni çıkan rapora göre annesine evde bakım parası veriyorlar. (K 34, baba)

Devletten şu an evde bakım maaşı alıyorum. (K 101, anne)

Devletin Vermiş Olduğu Hizmetlerin Yeterlilik Durumu

Hizmet Odağı ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ikinci kategorimiz olan *"Devletin Vermiş Olduğu Hizmetlerin Yeterlilik Durumu"* kategorisidir. Bu kategoride devlet tarafından otizmli çocuklara sunulan hizmetlerin yeterli olup olmadığı anlaşılmaya çalışılmıştır.

Bu kapsamda yapılan görüşmelerde ailelere "Devletin otizmli bireylere sağladığı hakları yeterli buluyor musunuz?" sorusu sorulmuştur. Görüşmelerde ailelerin ifadelerinin tamamının devletin vermiş olduğu hizmetleri yetersiz olarak gördüğü anlaşılmaktadır. Devletin vermiş olduğu hizmetlerin yeterlilik durumuna ilişkin ebeveynlerin ifadesi şu şekildedir:

Az hocam, yeterli değil. Her şeyden önce eğitim vermeleri lazım. Daha çok eğitim. Otizmde çok önemli. Kısım kısım eğitime gidiyorsun. Eğitim ders saatleri çok az. İki tane bireysel eğitim veriyorlar. (K 34, baba)

Kesinlikle değil. (K 18, anne)

Hayır bulmuyorum. Her şey eksik. Aileler araştırılsın, aslında psikolojik yönünden sosyal yönden aileleri rahatlatmak. Devlet ne yapabilir ailelerin gelirleri evet olabilir. Belki maaşımız 6 bini geçiyor ama borcumuz olduğu için maaşımızın ne olduğunu da bilmiyoruz. (K 29, anne)

Değil çünkü ben bu çocukların eğitimine bir yere gelebileceklerini çok inanıyorum çünkü gördüm Çok kendi çocuğumla daha fazla eğitim biz bunları ne kadar yalnız bırakırsak o kadar çok geri gidiyorlar otistikleri sürekli eğitimle bir yeri getirebiliyoruz eğitim öğretim bilgi el alışkanlıkları (K 16, baba)

Yeterli değil. (K 22, anne)

Yeterli bulmuyorum, tedavi çok önemli. (K 25,baba)

Ayda 8 saat eğitim. Bu yönden de çok eksik devlet ben öyle düşünüyorum. (K 101,anne)

Devletin özel eğitim kurumlarına sağladığı ücret dışında hizmet yok. (K 26, baba)

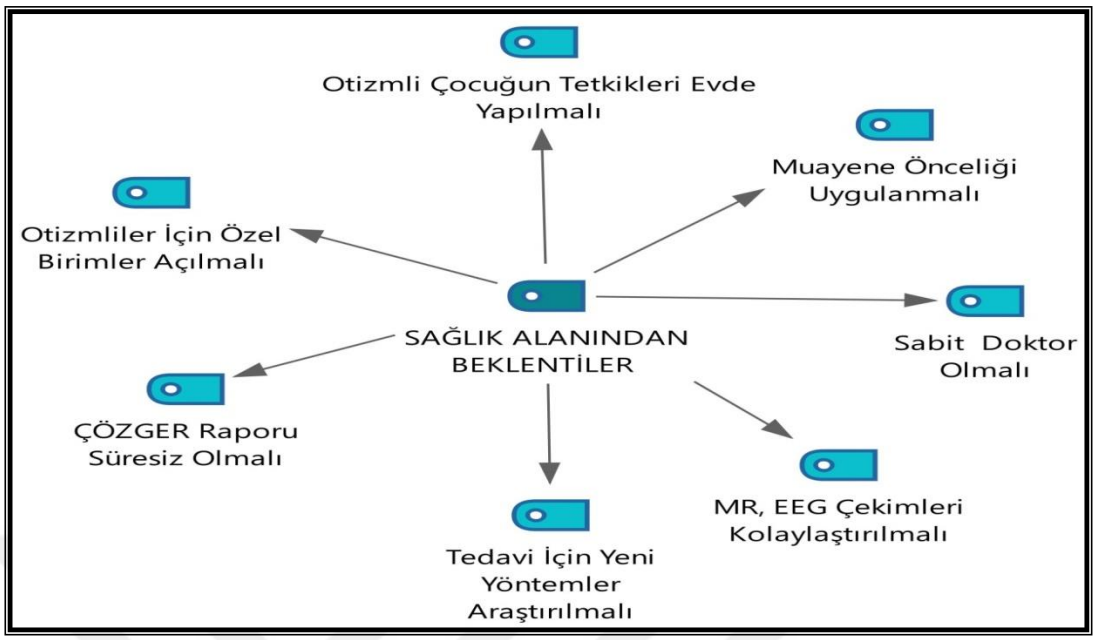
Ailelerin Devletten Beklentileri

Hizmet Odağı ile ilgili ifadeleri incelediğimizde üçüncü ve son kategorimiz "Ailelerin Devletten Beklentileri" kategorisidir. Bu kategoride ailelere devlet tarafından sunulan hizmetler dışında ne tür hizmetler sunulmalı, ailelerin hizmetlere yönelik beklentileri nelerdir anlaşılmaya çalışılmıştır.

Bu kapsamda yapılan görüşmelerde ailelere "Devletin otizmli bireylere sağladığı hakları yeterli buluyor musunuz? Varsa eğer eksik gördüğünüz noktalar ve en çok ihtiyaç duyduğunuz destek veya hizmetler nelerdir? Devlet otizmli çocuk ve ebeveyn etkileşimini artırmak için sizce ne tür düzenlemeler yapmalı? Hangi hizmetler geliştirilmelidir?" soruları sorulmuş ve ailelerin devletten beklentileri öğrenilmeye çalışılmıştır. Ailelerin ifadeleri doğrultusunda ailelerin devletten beklentileri "*Sağlık Alanından Beklentiler, Sosyal/Toplumsal Alandan Beklentiler, Eğitim Alanından Beklentiler, Ekonomik Alandan Beklentiler*"şeklinde dört adet alt kod şeklinde oluşturulmuştur.

Sağlık Alanından Beklentiler

"Ailelerin Devletten Beklentileri" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ilk kategorimiz sağlık alanında beklentilerdir. Ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda sağlık alanında beklentilerin yedi alt kategoriden oluştuğu görülmektedir. Sağlık odağı kategorisine ait kod alt kod gösterim modeli Şekil 11'de görülmektedir. Sağlık alanında beklentilere ilişkin ebeveynlerin ifadeleri şu şekildedir;



Şekil 11. Sağlık alanından beklentiler kategorisine ait kod alt kod modeli.

Görüşmelerde otizmli çocuğa sahip ailelerin tedavi sürecinde muayene sorunu yaşadığı, engelli raporu yenileme sürecinde ciddi sıkıntılar yaşadığı, sağlık hizmetlerinde çocuklarının öncelikli olmadığı, düzenli gidebilecekleri sabit bir doktor olmaması nedeniyle çocukların ve ailelerin sıkıntı yaşadıkları ve beraberinde ailelerin sağlık alanında başka başla sorunlar da yaşadığı anlaşılmaktadır. Bu doğrultuda otizmli çocuğa sahip ailelerin sağlık alanından bir takım beklentilerinin olduğu görülmektedir. Ailelerin sağlık alanından ifadelerine ilişkin görüşleri şu şekildedir;

Tedavi İçin Yeni Yöntemler Araştırılmalı

Sağlık açısından da tedavisi için sadece sakinleştirmek için değil tedaviye yönelik ne yapılabilir onların halledilmesi gerekir. Mesela otizm tedavisi için birkaç merkezde oksijen tedavisi uygulandığını gördüm. Belki başka alternatif tedaviler de olabilir. Otizmin tedavisinin daha çok araştırılması gerekiyor. (K 25, baba)

Otizmliler İçin Özel Birimler Açılmalı

Tedavi için mesela üniversite hastanelerinde farklı bir departman kurulması lazım. Belki bunun problem değil ama 10 yıl sonrasının büyük bir problemi olabilir. (K 25, baba)

Otizmli çocukların aileleri hastaneye gittiğinde çok büyük zorluklarla karşılaşıyor, ilk olarak sıra beklememeliler. Muayene önceliği olmalı. Çünkü bizim çocuklarımızın sabrı yok. Bizim çocuklarımızın dikkati 5 dakika 10 dakika. Ondan sonra çıldırıyor. Çocuklarımızın hastanede sıra beklemesi, içerideki personelin bilgisiz olması, kan almadaki personelin bilgisiz olması ve çocuk ruh sağlığından anlamaları gerekiyor. Hastaneye gidiyorsun kan almaya kendim laboratuvar teknisyeni olmama rağmen kendi çocuğuma 5 kişi üzerine abanıp kan alıyorlar. O çocuğun hali ne olur, hastaneye sokabilir misin asla girmez. Küçükken zoraki götürürsün ama yetişkin bireyi asla sokamazsın. Hastanelerde özel birimler açılmalı. Bu konuda hizmet içi eğitimlere tabi tutulmalı, rotasyonları yapılmalı, toplum bilgilendirilmeli. (K 35, anne)

ÇÖZGER Raporu Süresiz Olmalı

Otizm raporlama süreci. Sınırsız olabilir. (K 26, baba)

Down sendromlu bir çocuk iyileşiyor mu? İyileşmiyor ama biz her sene her seferinde hastaneden engelli raporu almamız gerekiyor. Neden bunu bize yaşatıyorsun. O çocukların zaten iyileşmeyeceğini biliyorsunuz, çocuklara bu eziyeti niye yaşatıyorsunuz? Biz neden 9 tane doktora çocuğumuzun engelli olduğunu ispatlamak mecburiyetindeyiz. Bize neden bunu yaşatıyorsunuz, biz niye bunu yaşıyoruz, o çocuklar neden bunu yaşıyorlar. ÇÖZGER raporu süresiz olmalı.(K 15, anne)

Otizmli Çocuğun Tetkikleri Evde Yapılmalı

Ben çocuğumun tetkiklerini evde yapılmasını istiyorum (K 26,baba)

Sabit Doktor Olmalı

Yeri geldiği zaman hastaneye gittiğimiz zaman her seferinde farklı doktorla değil düzenli olarak aynı doktora gitmemiz gerekiyor ama hastaneye gidiyorsun çocuk nörolojisine gidiyorsunuz. Bir daha ki gittiğinizde doktor değişmiş oluyor yeniden tekrar anlatıyorsunuz. Hem bizim için hem de çocuğumuz için oldukça zor bir süreç oluyor. (K 15, anne)

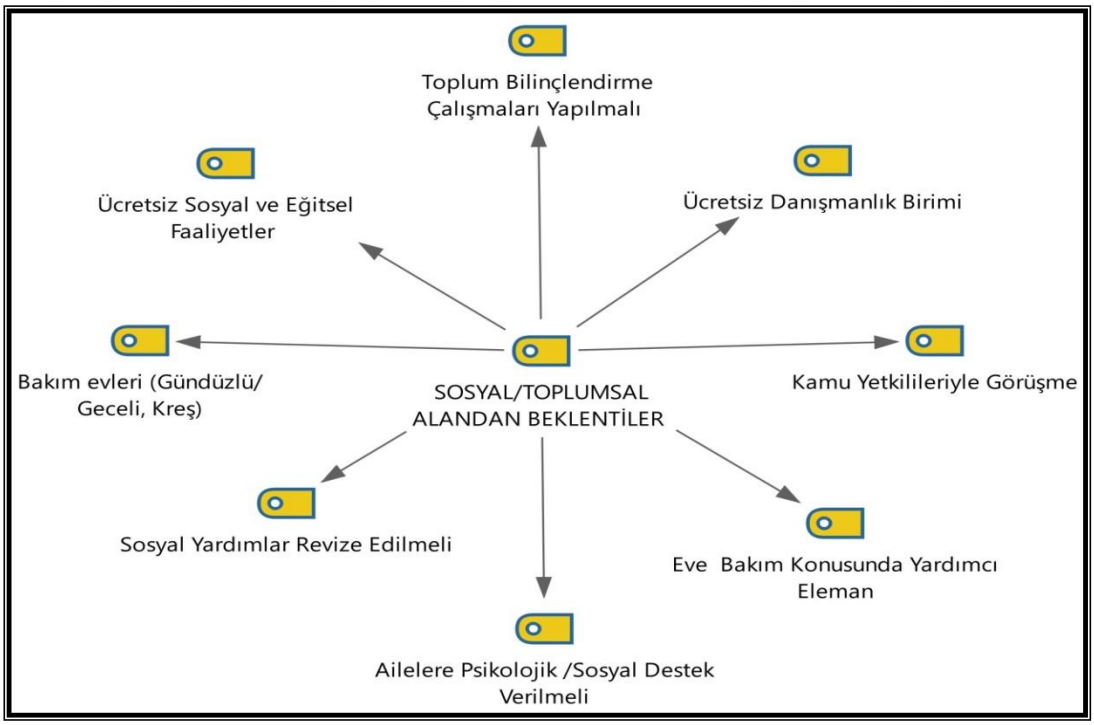
MR,EEG Çekimleri Kolaylaştırılmalı

Hastanelerde Mr'larda biz çok zorluk çekiyoruz. Bize onun yerine düzgün bir şekilde saatlerimiz verilse, düzgün bir şekilde yapılsa. EEG çekilirken çok zorluk çekiyoruz. Çocuklarımızı uyutmamamızı istiyorlar. Bütün gece

uyutmuyoruz, ayakta tutuyoruz. Sonra bir gidiyoruz hastanenin belli bir bölümünde orada EEG çekileceğiz. 40 tane kişi var, sessiz bir ortamda uyutmamız gereken çocuğu uyutamıyoruz, çekemiyoruz çekemediğimiz için EEG'den sonradan farklı sonuçlar çıkıyor ve çocuğun bir epilepsisi bir nöbeti var mı göremiyoruz. Dışarıdan özel hastanelerde çektirmeye kalktığımızda dışarıdaki özel hastaneler o kadar güzel veriyorlar ki. Size odasını açıyor, çocuğunuzu yatırıyor, başınızda bekliyor ya da gelip evinizde çekiyorlar. Niye devlet hastanesinde bunlar güzel bir şekilde yapılmıyor, niye biz bu zorluğu yaşıyoruz? Kesinlikle MR, EEG çekimleri çocuklarımız için kolaylaştırılmalı.(K 15, anne).

Sosyal /Toplumsal Alandan Beklentiler

"Ailelerin Devletten Beklentileri" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde ikinci kategorimiz sosyal /toplumsal alandan beklentilerdir. Ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda sosyal/toplumsal alanında beklentilerin sekiz alt kategoriden oluştuğu görülmektedir. Sosyal/Toplumsal kategorisine ait kod alt kod gösterim modeli Şekil 12'de görülmektedir.



Şekil 12. Sosyal /Toplumsal Alandan Beklentiler Kategorisine Ait Kod Alt Kod Modeli

Görüşmelerde ailelerin sosyal /toplumsal alandan çeşitli beklentilerinin olduğu görülmektedir. Sosyal/toplumsal alanla ilgili ailelerin ifadeleri şu şekildedir:

Toplum Bilinçlendirme Çalışmaları Yapılmalı

Daha çok reklam yapılması gerekiyor, daha çok televizyonlarda internette daha çok bunların üzerine konuşulması gerekiyor, anlatılması gerekiyor. Bizim yaşadığımız zorlukları neler olduğunun gösterilmesi gerekiyor. (K 15, anne)

Televizyonlarda açık oturumlar yapıyorlar, hep siyaset konuşuyorlar. Ülkeye yazık. Siyasetten başka gündemimiz yok mu bizim. Oraya çıkıp 5 -6 adamın otizmli çocukların sorunlarıyla ilgili ne var, Whatsapp hattımız bu, bağlanmak isteyen var mı diyen yok..Otizm konusunda toplum bilinçlenmeli, halk bilinçlendirilmeli. (K 26, baba)

Bu konuda hizmet içi eğitimlere tabi tutulmalı, rotasyonları yapılmalı, toplum bilgilendirilmeli. Büyükşehirlerde bilgilendirmeler yapıldı diğer küçük illerde de bilgilendirmeler yapılmalı. (K 35, anne)

Kamu spotları yapıyorlar ama yeterli düzeyde değil. *Toplumun geneli bunu dahilik hastalığı olarak görüyor ama bunlar %50 kısımda yüzde bir %2 dir bakıyorsun otizmli çoğu kendi ihtiyaçlarını karşılayamıyor. Toplum medya aracılığıyla bilgilendirilmeli. (K 25, baba)*

Toplumu bilinçlendirmek gerekiyor. Mesela televizyonda reklam olarak bile çıkabilir reklam aralarında. (K 20, anne)

Seminerler falan düzenlesinler. Televizyonda insanları duyursunlar, insanlar bir şekilde bilinçlensin (K 19, baba)

Bakım evleri (gündüzlü/geceli/kreş)

Engelli çocukların bakım merkezleri yok en büyük sorunlardan biri de bu. Çocukları emanet edebileceğimiz, bakabileceğimiz ya da yaşları ilerledikçe anneler babalar yaşlandıkça başka çocukları olmayan ailelerde en büyük sıkıntı bu. Ameliyat olacak ailelerde, hastalıklı olanlarında kesinlikle çocuklarını kimseye bırakamıyorlar. Engelli bakım merkezleri açılmış olsa yani en azından 10-15 günlüğüne de olsa çocuklarımızı bırakıp bir hastanede

muayenemizi, ameliyatımızı yaptırabileceğimiz bir şey varsa bunları yaptırmamız gerekiyor, hiçbir şey yapamıyoruz. (K 15, anne)

Otizmliler için bakım evleri yok. Gündüzlü ya da geceli Bakımevi olabilir. (K 59, anne)

Bazen Beratta ilgilenecek biri olsa diyorum kreş gibi, okul gibi. Ama okula gittiğinde de ben hep yanındayım. Sürekli ben yanındaydım. Mesela ben eve gideyim istiyorum, öğretmen baksın istiyorum. Okul onun için yapılmış ama yine ben yanındayım. Şikâyet ettiğim konu bu. Biraz nefes almak istiyorum. (K 51, anne)

Mesela özel eğitimden çıkıp 1 saat oyalanacak alanları olmalı, yapabilecek bir şeyleri olması gerekiyor. (K 24, anne)

Annelere yönelik de bir şeyler yapabilir, gözümüzün arkada kalmaması çocuklara iyi bir yerde bir gün bakım evleri gibi ama daha donanımlı bir yer oluşturabilir, yurtdışında öyleymiş mesela. Anneler istedikleri zaman bırakıyorlarmış sosyal hayata katılıyorlarmış, bizde böyle bir şey yok. (K 18, anne)

Gündüz bakımevleri mutlaka açılmalı. (K 35, anne)

Sosyal Yardımlar Revize Edilmeli

Sosyal yardımlar revize edilmeli. Bunlardan daha fazla haklar talep ediyoruz. (K 15, anne)

Ders saati artırılması bile daha çok maddi destek olunabilir aileye diye düşünüyorum. Mesela şu an maddi gücüm olsa devletin yetmediği yerlerde kendin tamamlarım. Konuşma terapistine devam ederim, gölge abla evime getiririm. Sosyal yardımları devletin yeniden düzenlemesi gerekiyor diye düşünüyorum. (K 101, anne)

Engelli aylığı alabilmeniz için evinize hiçbir gelirin girmemesi lazım. Ama senin verdiğin de 3 ayda bir 1500. nasıl geçinebilirim 1500 ile. (K 20, anne)

Ailelere Psikolojik /Sosyal Destek Verilmeli

Aslında bizim engelli çocukların ailesinin yapılması gereken en büyük destek de budur. Bizim için düzenli olarak psikiyatri kliniğine gidip, konuşup, dertlerimizi anlatıp, problemli davranışlarımızla baş edebileceğimiz durumlarda bizim ne yapabileceğimizi anlatacak insanlara ihtiyacımız var. Ailelere psikolojik danışmanlık verilmesi gerekiyor. (K 15, anne)

Eksikler olarak otizm tanısı konulduktan sonra anneler genelde yalnız kalıyor. Annelere suçluymuş gibi davranılıyor, babalar kolay yolu seçip gidiyor ya da ebeveynlerden biri mutlaka kolay yolu seçiyor. Kesin veriler ile beraber boşanmaların %80'i bunlardan kaynaklı, ebeveynlerin %90 erkekler kaçıyor %10 anne. Bütün yük tamamı ile annenin omuzlarında kalıyor. psikolojik destek verilmeli. (K 35, anne)

Bilinçsiz cahil anne, babalar var. Biz onlarla tecrübelerimizi paylaşabiliriz. Bilinçli ailelerde bizimle tecrübelerini paylaşabilirler. Otizmlileler bir araya gelip dertlerini birbirlerini anlatabilirler. Biz birbirimizi anlayabiliriz bu konuda . (K 19, baba)

Eve Bakım Konusunda Yardımcı Eleman

Mesela eve yardımcı gönderilebilir belediye. (K 22, anne)

Evime temizlikçi gelmesini rica ediyorum. (K 12, anne)

Ücretsiz Danışmanlık Birimi

Bizim için de ayrı bir birim açılsın. Danışmanlık yapılsın. Açılsın ki bizde direk arayalım, okullar şikâyet edilecekse edelim. Bizim kendi birimimiz olsun. Biz orayı arayalım şikâyetimi oraya yapalım. Milli eğitim arayıp da servis vermediniz, öğretmen vermediniz demektense bizim kendi açılan birimimizde biz kendimiz söyleyelim. Orası ilgilensin bizimle, bize de avukatlar tutulsun. Bizim de kendi avukatlarımız olsun. Bir şey başımıza geldiği zaman gidip ne yapsak ne etsek diyene kadar belli başlı avukatlarımız olsun. Biz onlarla görüşelim, bizim de haklarımızı savunsunlar, bizimde arkamızda durulsun. Bunların hiçbiri yapılmıyor ailelere avukatlık, psikolojik danışmanlık verilmesi gerekiyor. Onların ücretsiz olması gerekiyor. (K 15, anne)

Bilgilendirilme ihtiyacı istiyorum. Bir de Batuhan gibi çocukların burada belediyeye ait sosyal açıdan gidip annelerin bırakabileceği bu tür şeyler olsa çok iyi olur. Her yönden resim, boyama, el işi o tür şeyleri ben çok istiyorum .Keçiören'de bir yer vardır biz oraya gittik ,sorduk, anlattık durumunu. Öğretmen yok dediler öğretmen gelecek dediler. Biz sizi ararız dediler. Âmâ sonra arayan olmadı. (K 22, anne)

Maddi ve manevi danışmanlık hizmeti istiyorum.(K 26, baba)

Bizim ile iletişime artması için de eğitim gerekiyor devletin buna göre bir kadrosu uzman olması lazım onlar biz yönlendirmesi lazım. (K 16, baba)

Ücretsiz Sosyal ve Eğitsel Faaliyetler

Sosyal yardımlar revize edilmeli. Bunlardan daha fazla haklar talep ediyoruz. (K 15, anne)

Otizmliler için bakım evleri yok. Gündüzlü ya da geceli Bakımevi olabilir. (K 59, anne)

Kreş desteği sağlasın, (K 19, baba)

Konuşma terapisi her özel eğitim kurumunda olmalı. (K 101, anne)

Gündüz bakımevleri mutlaka açılmalı. (K 35, anne)

Bize yakın olan yerlerde sosyal etkinlikler olabilir. (K 17, anne)

Spor faaliyetleri düzenleyebilir, yüzmeyi karşılayabilir yüzme çocukları için çok çok önemli (K 29, anne)

Her şey maaş değil, para vermekle olmaz. Bence otizmli çocuğun ilacı spor aktivitesi. Başka bir şey değil. Sporla yapılan eğitim. (K 26, baba)

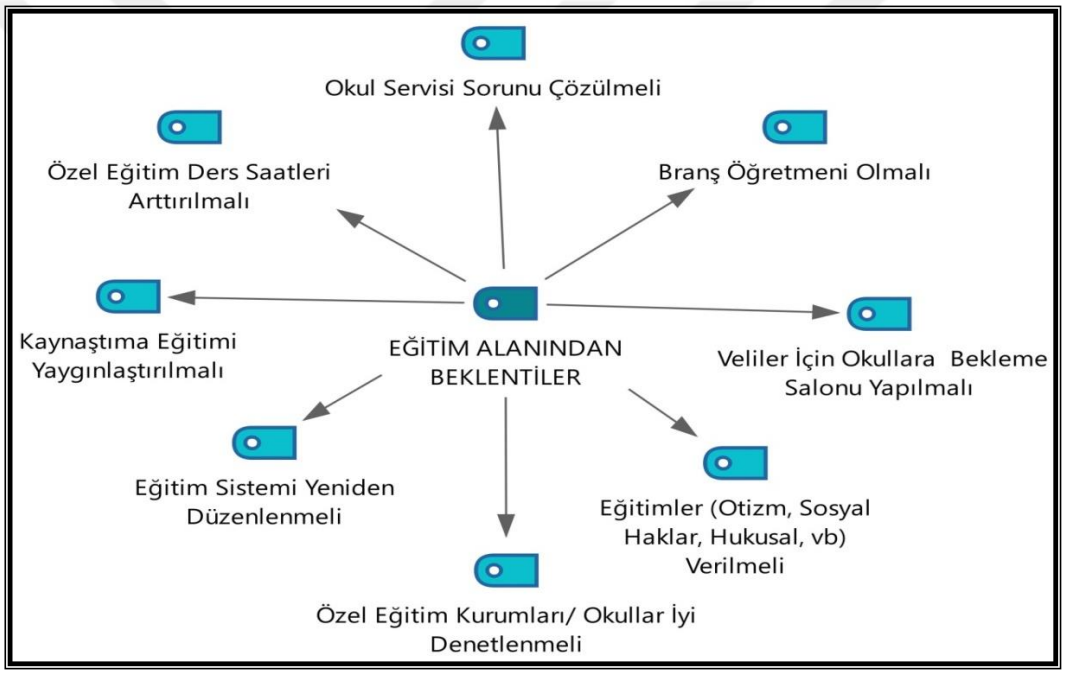
Ayrıca söz konusu çocukların fiziksel ve duygusal gelişim desteğine de ihtiyaçlarını karşılayacak spor, ergoterapi, dans, müzik gibi alanlarda da devlet destekli eğitim almaları başlangıçtaki gelişim geriliğinin yarattığı açığı genç yaşlara geldiklerinde kapatabileceklerine ve toplumla daha çabuk kaynaşabileceğini düşünmekteyim. (K 20, anne)

Kamu Yetkilileriyle Görüşme

Ben bu arada devletten de çok randevu istedim ama hiç dönen olmadı. Kaymakamlığa sosyal hizmetlere başvuru numarası ile alınmıştır denildi. Hiçbir sonuç olmadı (K 26, baba)

Eğitim Alanından Beklentiler

"Ailelerin Devletten Beklentileri" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde üçüncü kategorimiz eğitim alanından beklentilerdir. Ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda eğitim alanında beklentilerin sekiz alt kategoriden oluştuğu görülmektedir. Eğitim kategorisine ait kod alt kod gösterim modeli Şekil 13'de görülmektedir.



Şekil 13. Eğitim alanından beklentiler kategorisine ait kod alt kod modeli.

Görüşmelerde ailelerin eğitim alanından çeşitli beklentilerinin olduğu görülmektedir. Eğitim alanından beklentilerle ilgili ailelerin ifadeleri şu şekildedir:

Özel Eğitim Ders Saatleri Artırılmalı

Otizmli çocuğa sahip ailelerin eğitim alanından beklentilerinden en çarpıcı olanı özel eğitim ders saatlerinin artırılmasıdır. Görüşmelerde katılımcıların ifadeleri doğrultusunda kamu tarafından finanse edilen özel eğitim ders saatlerinin otizmli çocuklar için oldukça yetersiz olduğu anlaşılmaktadır. Aileler haftalık 2, aylık 8 saat olan özel eğitim ders saatlerinin oldukça

yetersiz olduğunu, bu kadar yetersiz eğitim saatleri ile otizmli çocuklarının herhangi bir ilerleme kaydedemeyeceğini belirtmişlerdir. Katılımcıların özel eğitim ders saatlerine ilişkin görüşleri şu şekildedir:

Bizim istediğimiz çocuklarımız haftada en az 20 saat ders alsın bunu yapamıyoruz. Hangi desteklerden yararlanmalı, yoğun eğitim alınmalı. Yoğun eğitim dediğimiz en az 20 saat 0-6 yaş dönemi çok önemli çünkü. 8 saatlik dersle otizmli bir çocuk asla ilerleme kaydedemez. (K 35, anne)

Haftanın 5 günü tamam okul denilebiliyor ama okulda öğretmenler verimli olmuyorlar zaman çocuklara çoğu şeyi yaptırmadıkları için bir sadece bireysel aldığımız özel eğitimlerle faydalı olabilenler var o yüzden özel eğitim ders saatinin fazlalaştırılması gerekiyor. (K 15,anne)

Haftada 2 saat çok yetersiz.2 saatte vakıf karşılıyor devlet ne kadar veriyor, veriyor ama o da yetersiz daha fazla saat olsa Yahya şu an daha üst seviyede olacaktı (K 59,anne)

Eğer devlet eğitim sürelerini artırırsa konuşma terapisti sosyallik biraz daha artarsa bu çocukları biraz daha özen gösterilirse iyileşebileceğini topluma katılabileceğini düşünebiliyorum belki uzun süreli olacak ama olacak yani. Eğitim süresi artsın istiyorum (K 101, anne)

Eğitim. Anaokuluna gidiyor şu an özel eğitime de gidiyor ama süresi yeterli değil. Süresi 45 dakika diyorlar. 40 dakika tutuyorlar şimdi de zaten haftada bir gün veriyor. (K 24, anne)

Devlet keşke bize maaş yerine çocuklara daha çok eğitim verse. (K 18, anne)

<u>Kaynaştırma Eğitimi Yaygınlaştırılmalı</u>

Kaynaştırma eğitim yaygınlaştırılmalı. (K 35, anne)

Nasıl ki özel eğitim alanları var, özel oyun alanları da oluşturulsun isterdim. Aynı çocukların bir ortamda olabildikleri özel eğitim alanı isterdim. (K 20,anne)

Eğitim Sistemi Yeniden Düzenlemeli

Ben okul konusunda biraz destek isterim. Mesela şu an lise sınavlarına girecek yardım destek isterim o konuda. Çocuğumun bilgilendirilmesini isterim mesela diğer çocukların liseye giriş puanı 300 ise benim çocuğumun 200 olmasını isterim. Yani sınavlarda falan birazcık imtiyaz gösterilmesini istiyorum. (K 31, anne)

Devlet okullarından özel alt sınıf kategorilerinin kaldırılıp gerçekten engelli okullarına dönüştürülmesi lazım. Semt, bölge diye.. (K 26, baba)

Bizim istediğimiz çocuklarımız haftada en az 20 saat ders alsın bunu yapamıyoruz. Aslında bunu yapsak ileride engellilerin yükü devletin üzerinden kalkar ama bunu yapamadığımız için bir çocuğa devlet ömür boyu bakmak zorunda. Bir engellinin eğitim masrafı ayda 3000 küsur devlete. Oysaki küçük yaşta yoğun eğitim verirse 6 yaşından sonra evde bakım ücreti kesilir, 2022 yasası kesilir. (K 35, anne)

Mesela şu an en büyük endişemiz; Yavuz Selim okula başlayınca ne olacak, çocuklarına kötü davranacak mı, Yavuz Selim'e farklı davranacaklar mı? Devlet bana yardım etsin, ben de çocuğumu özel okula vereyim diyorum. Paramı veriyorum çocuğumun başında dursun öğretmen. Hiç bir çocuk gelip aa bu otizmli diyemesin. Devlet okulunda benim çocuğumun sıkıntı yaşadığını görürsem ya yıkılırım ya yıkarım çok ciddi bir sorun. (K 19, baba)

Okul Servisi Sorunu Çözülmeli

Özel eğitim servislerinde olan sorunlar; ailelerin alınmaması alındığında da minnetliymiş gibi mecbur bırakılması, aileleri hak verilmesi gerekiyor. O servisleri bizlerin de kullanması gerekiyor. (K 15, anne)

Okulun açıldığı gün servisin aynı gün açılıp açılmadığına baksın. Birinci gün bu servis sorunun çözülmesi lazım. (K 26, baba)

Branş Öğretmeni Olmalı

Donanımlı eğitimli öğretmen verin. Çoğu özel eğitimlerde sertifikalı öğretmenler çalışıyor. (K 26, baba)

Özel eğitim öğretmenleri donanımlı olmalı, otizmi a'dan z'ye bilmeli. (K 29,anne)

Veliler İçin Okullarda Bekleme Salonu Yapılmalı

Okullarda anneler beklerken boş koridorlarda, temizlikçilerin odasında, dışarıda orada burada bekliyoruz. Çok büyük sorunlar yaşıyoruz. Böyle olduğu zaman da haliyle anne tabii ki çok yoruluyor, yıpranıyor. Kimse bunun farkında olmuyor ama onun yerine okullarda bizlere bir bekleme salonu yapılmış olsaydı biraz daha en azından değer verildiğini fark ederdik. (K 15, anne)

Eğitimler Verilmeli

Bir de sık sık bilgilendirme eğitimleri düzenlenmelidir. Hastanedeki doktorlar tanı koyuyorlar ama hiç bilgi vermiyorlar. Aile tanı alınca sudan çıkmış balık gibi oluyor.. Ben otizm konusunda her şeyi katıldığım eğitimlerde öğrendim.. kendi cabalarımla araştırdım, okudum.. ama birçok ailenin bilgisi yok.. (K 101, anne)

Ebeveyn de ilk zamanlarda özel çocuk gibi eğitilmelidir. Önce yalnız sonra da gözlemci denetiminde ebeveyn'in çocuğunu nasıl eğitmesi gerektiği öğretilmelidir. Bu husus iyi bir programla 6 ay gibi kısa bir süre de sağlanabilinir. O zaman devletin desteği ile alınan derslerin daha verimli olacağını düşünüyorum. (K 20, anne)

Tüm ihtiyaçlarını annesi karşılıyor o konuda daha çok eğitim gerekiyor. (K 34, baba)

Aileleri mutlaka eğitmeli. Yeni hasta olmuş çocuğuna karşı nasıl davranılması gerektiğini öğretmeli. Hastalığı bilmeleri lazım. Bazıları çocuğu yaramaz zannediyorlar. Bazı otistiklerde biliyorsunuzdur bizim okulda da var mesela yerinde duramıyor, onlara nasıl davranılması gerektiği göstermeleri gerekiyor. Bu çocukları yaramaz zannedip dövüyorlardı, bizim oralarda eskiden. Velinin de nasıl bir şey ile karşı karşıya kaldığına dair

eğitim verilmesi gerekiyor. Bu tip çocuklarla ilgili daha çok yeteneğe dayalı kurslar açılmalı mesela el becerileri, motor becerilerini geliştirmek için.

Birebir eğitim ve çocukların eğilim ve yeteneklerine göre biryerlere getirip hayat boyu her yönden desteklemeli. (K 13, baba)

Ben eğitime katılmak istiyorum (K 26, baba)

Bizlere daha çok seminerler verilmesi gerekiyor, eğitimler verilmesi gerekiyor, ailelerin düzenli eğitime gitmesi gerekiyor. Yani bunu sadece otizm olarak düşünmeyin engelli olan bütün çocuklar için düşünün. (K 15, anne)

Özel Eğitim Kurumları /Okullar İyi Denetlenmeli

Özel eğitim daha dikkatli kontrol edilmesi gerekiyor. Özel eğitim raporları alınıp ama özel eğitime hiç gelmeyen çocuklar oluyor bunlara daha çok dikkat edilmesi gerekiyor. (K 15, anne)

Özel eğitim kurumları iyi denetlenmeli. Merdiven altı firmalar çok. Her binanın altında özel eğitim açılmamalı. Özel eğitimi mekân vermez. Özel eğtimi öğretmen verir. Donanımlı eğitimli öğretmen verin. Çoğu özel eğitimlerde sertifikalı öğretmenler çalışıyor. Bu çok ciddi bir sıkıntı. (K 26, baba)

Öncelikle eğitimcilere dikkat edilmesi gerekiyor. Öğretmenleri denetimden geçirmeleri gerekiyor. Bu çocuğa ne katabildin diye sormaları gerekiyor. Meb'in kesinlikle denetlemesi lazım (K 25, baba)

Ekonomik Alandan Beklentiler

"Ailelerin Devletten Beklentileri" ile ilgili ifadeleri incelediğimizde dördüncü kategorimiz ekonomik alandan beklentilerdir.

Görüşmelerde ebeveynlerin ifadeleri doğrultusunda ailelerin otizmli çocuğun eğitim, tedavi ve diğer masrafları nedeniyle ciddi maddi sıkıntı çektikleri görülmektedir. Aileler otizmli çocukların akranlarından farklı olarak bireysel eğitimler, ekstra spor ve sosyal faaliyetlere katılmak durumunda kaldıklarını ancak ekonomik durumlarından dolayı bu maliyetleri karşılayamadıklarını belirtmişlerdir.

Tamam, araştırdık Gölbaşı'nda özel bir yer daha var. Otizmli çocukların spor üzerine OSEM diye gazetelere falan çıktı. Batuhan diye otizmli çocuklar varmış. İki tane doktor açıyor orayı. Sonra birine devretmişler, oraya başladık gidip gelmeye. Fakat maddi durumumuz yine el vermedi. Sosyal hizmetlere gidiyoruz. Bizim desteğe ihtiyacımız var diyoruz, desteğe ihtiyacımız var deyince insanlar şu gözle bakıyor: maaşı yetiyor mu, mutfak masrafına yetiyor mu, temel ihtiyaçlarını karşılıyor mu? Tamam bitti. Ama benim çocuğum eğitimi için bu parayı istiyorum diyorum. Benim çocuğum akranları gibi değil. Onun bireysel eğitime, özel eğitime, ekstra spor ve sosyal aktivitelere ihtiyacı var. (K 26, baba)

Ekonomik anlamda destek isterim çünkü 1100 lira yetmiyor 3 tane çocuğum var, eşim koah hastası psikolojik hap kullanıyor herhangi bir gelirimiz yok. (K 12, anne)

Bu zaman zarfında ailelere kesinlikle ekonomik açıdan destek olunması lazım. Eşimin hastalığı konusunda da yardım parası alıyoruz ama yetmiyor diğer çocuklarımızın ihtiyaçları, eğitimleri ile de ilgilenmemiz lazım. (K 16, baba)

Yapamıyorsa o zaman daha fazla para desteği sağlasın, aileler yapsın. Otizmli insanları yalnız bırakmasınlar. Çocuğumun özel eğitime, sosyal aktivitelere ihtiyacı var hocam.. (K 19, baba)

5. TARTIŞMA

Bu araştırma ile otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları sorunlar, sosyal destek sistemleri ve sosyal dışlanma deneyimleri farklı değişkenler üzerinden anlaşılmaya çalışılmıştır. Otizmin kronik doğası ve semptomların şiddeti otizmli çocuğun yaşadığı sorunların beraberinde birçok psikososyal ve ekonomik sorun da ortaya çıkmaktadır. Bu sorunlar otizmli çocuğu etkilediği gibi aynı ölçüde ailesini de etkilemektedir. Aileler otizmli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı birçok sorun odağıyla karşı karşıyadır. Temelde sosyal, psikolojik, toplumsal, ekonomik sorunlarla karşı karşıya olan aileler sosyal hayata katılım konusunda oldukça zorlanmakta ve dışlanmaya yol açabilecek tutum ve tavırlara muhatap olmalarına neden olabilmektedir. Bu nedenle otizmli çocuk ve ailesinin yaşamış olduğu sorunlar ve sosyal dışlanma deneyimleri şüphesiz üzerinde durulması gereken önemli bir konudur. Bu araştırmada otizmli çocuğa sahip ailelerle ile çalışılmıştır. Araştırmada nicel ve nitel yöntemlerle toplanan veriler ışığında otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları sorunlar ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma deneyimleri bütüncül bir bakış açısıyla anlaşılmaya çalışılmıştır.

Araştırmanın bu kısmında, elde edilen nicel ve nitel bulguları ilgili literatür çerçevesinde tartışılmıştır. Nicel bulgulardan ilk olarak ebeveynlerin sosyoekonomik ve demografik özelliklerine ilişkin bulgular, algılanan sosyal destek ve sosyal dışlanma düzeylerine ilişkin değişkenler arasındaki ilişkiler, fark bulunup bulunmadığı ve değişkenlerin birbirine etkisi tartışılmıştır. Nitel bulgular otizmli çocuğa sahip ailenin yaşadığı sorunlar, destek kaynakları, sosyal dışlanma deneyimleri ve baş etme yöntemleri tartışılmıştır. İlaveten birbiri ile ilişkili olduğu düşünülen bölümlerde nicel ve nitel bulgular birleştirilerek tartışılmıştır.

5.1. Ailelerin Sosyoekonomik ve Demografik Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Bu bölümde otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyoekonomik ve demografik özelliklerinden yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durum ve gelir durumu değişkenlerinin incelenmesi sonucunda elde edilen bulguların tartışılmasına yer verilmiştir.

Araştırma örneklemini Ankara Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk-Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Polikliniğine daha önce başvuran ve en az 6 ay süreyle OSB tanısı ile takip edilen hastaların gönüllü olan 100 anne ve 50 babasından oluşmaktadır. Anne sayısının baba sayısından fazla olmasının sebebini aile bireylerinden genellikle babaların çalışması nedeniyle annelerin babalardan daha fazla çocuğun bakım ve sorumluğunu üstlenmesi ve bu nedenle otizmli çocukların psikiyatri polikliniklerine daha çok anneler tarafından getirilmesi ile açıklanabilir. Yapılan çalışmalarda katılımcıların çoğunluğunun anneler olması pek çok çalışmada gösterilmiştir (24, 233, 234).

Araştırmanın katılımcılarının çoğunluğu annelerdir (% 66, 7). Annelerin yaş ortalaması 36,99±6,717, babaların yaş ortalaması ise 40,14±7,799 dur. Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin yaş ortalamasının çoğunlukla otuz beş yaş üstü olmasının ailelerin uzun yıllardır otizmle yaşadığını ve ebeveynlerin yaş aldıkça otizmli çocuğun bakımı konusunda daha tecrübeli olduğu ile açıklanabilir.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin medeni durumları incelendiğinde, anne ve babaların çoğunluğu evlidir (%89,3). Araştırmadan elde edilen bu bulgular literatür ile uyum göstermektedir (235, 236). Ancak araştırmamızın istatistiki sonuçlarında her ne kadar evli ebeveynlerin oranı yüksek görünse de otizmli çocuğa sahip ailelerle yapılan bazı araştırmalar, bu ailelerde evlilik uyumunun düşük ve boşanma oranının yüksek olduğunu göstermektedir (131, 132, 133, 237). Araştırmanın nitel kısmında da annelerden K 59 ve K 135 şu sözleriyle bu sonucu desteklemiştir; " *…Bu 13 yıllık süre içerisinde birkaç kere benim boşanmaya kalkışmaya girişimim oldu. O da çocuklara ilgisizliğinden dolayı, tek başıma kaldıramıyorum." (K 59, anne), "6 yaşından sonra baba ile yollarımız ayrıldı".(K 35, anne)* Bu çalışmada otizmli çocuğun boşanma sürecine ve ebeveynlerin evlilik yaşantısına olumsuz etkisi olduğu söylenebilir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin eğitim durumları incelendiğinde, anne ve babaların büyük bir kısmı lise veya daha üstü eğitim almamışlardır. Eğitim seviyesinin yüksek olmasının ebeveynlerin problem çözme becerilerinin diğerlerine kıyasla daha iyi olmasını sağlayarak otizmle mücadele de oldukça etkili olduğu düşünülmektedir. Eğitim seviyesi yüksek olan ebeveynlerin otizme yönelik daha çok

farkındalık ve bilinç seviyesinde olduğu, eğitimde kazandırılması amaçlanan becerileri kazandırabilmede daha başarılı oldukları söylenebilir. Zeteroğlu (2006), lise ve üniversite mezunu annelerin çocuklarının gelişim değerlerinin, ilkokul mezunu anne çocuklarının gelişim değerlerinden daha yüksek çıktığını saptamıştır (145). Gau ve arkadaşlarının yapmış olduğu araştırmada otizmli çocuğa sahip annelerin eğitim seviyesinin sağlıklı gruptaki çocukların annelerinin eğitim seviyelerine göre düşük olduğu belirlenmiştir (146). Bu bulgular bahsedilen düşünceyi destekler niteliktedir. Danimarka'da yapılan bir çalışmada da otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim düzeyi ile otizm arasında herhangi bir ilişki bulunamamıştır (147).

Araştırmaya katılan annelerin 100 (%66,7) 73'ünün (%48,7) ev hanımı olduğu görülmektedir. Araştırmadan elde edilen bu bulgular engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun çalışmaması ve ev hanımı olması (239, 241, 242, 243) açısından literatür ile uyum göstermektedir. Annelerin büyük bir çoğunluğunun çalışmamasının otizmli çocuğun özel gereksinimleri, eğitimi ve tedavisi nedeniyle onunla daha fazla zaman geçirmek durumunda kalması, önceliğini çocuğunun gelişimi ve yetiştirilmesine vermesi olduğu düşünülmektedir.

Otizmli çocuğun özel gereksinimleri, eğitimi ve tedavisi nedeniyle annelerin çocuklarıyla daha fazla zaman geçirmek durumunda olduğundan büyük çoğunluğunun çalışmadığı, annelerin tüm odak noktası ve önceliğinin çocuğunun gelişimi ve yetiştirilmesi olduğu düşünülmektedir.

Katılımcıların aile içi gelir durumları incelendiğinde yarısının aylık 2001-4000TL gelire sahip oldukları görülmüştür. Otizmli çocuğa sahip aileler çocuğun tedavi, eğitim ve ortaya çıkan ekstra maliyetleri için ekonomik açıdan oldukça zorluk yaşadıkları aylık gelirlerinin yetersiz olduğu düşünülmektedir.

5.2. Otizmli Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmanın katılımcılarının otizmli çocuklarının 27'si (%18) kız çocuk ve 123'ü ise (%82) erkek çocuktur. Araştırmamızda otizmin görülme oranı kızlara göre erkeklerde daha fazla olduğu görülmüştür. Araştırmamızla paralel diğer araştırmalarda da (244, 245, 246). Botizmin kız çocuklara göre erkeklerde daha sık görüldüğü görülmektedir.

Otizmli çocukların durumunun ilk kim tarafından fark edildiği incelendiğinde; 87'si (%58) 1.derece yakın tarafından, 27'sinin (%18) 2.derece yakın tarafından ve 36'sının (%24) diğer (doktor, öğretmen, komşu vs) kişiler tarafından fark edildiği görülmüştür. Çalışma bulguları literatürle uyumludur (148). Literatürdeki bilgilerle uyumlu olarak nitel bulgularda da görüşülen ebeveynlerden edinilen bilgilere göre; otizmi kimin daha önce fark ettiğine dair verilen cevapların büyük çoğunluğunun ilkin annenin fark ettiği, diğer kısmının da aile büyükleri, öğretmen, doktor tarafından fark edildiği şeklinde olduğu görülmektedir. Buna karşın Görgü'nün (2005) yaptığı çalışmada otizm belirtilerini ilk fark edenlerin çoğunlukla doktor olduğu bulunmuş olup araştırma sonucu çalışmamızın sonuçlarıyla uyumsuzdur (149).

Otizmli çocukların otizm belirtilerinin ilk ne zaman fark edildiği incelendiğinde; 48'inin (%32) 1 yıl ve daha az sürede, 80'inin (%53,3) 2-3 yıl arası sürede ve 22'sinin (%14,7) 4 yıl ve üzeri sürede fark edildiği tespit edilmiştir. Araştırmanın nitel kısmında da ebeveynler çocuklarında görülen ilk otizm belirtilerini genellikle çocukların ilk 3 yılı içerisinde fark ettiklerini şu sözleriyle aktarmışlardır: *"…Dediğim gibi 4 aylık oldu başını tutamıyordu."(K 59, anne). "…1 yaşından sonra ne olduysa bilmiyorum göz teması gitti, taklitler gitti, baba falan kelimeleri tamamıyla gitti, konuşması yoktu ama baba dede gibi kelimeleri söylüyordu, onlar tamamı ile gitti." (K 18, anne).* Bu bulguyu destekler nitelikte, literatürde otizme ilişkin belirtilerin erken çocukluk döneminde ortaya çıktığı ve yaşamın ilk aylarında belirginleştiği bildirilmiştir (13, 25, 30, 248, 249). Ailelerin ise çocuklarında belirginleşen bu davranışları 2 yaş öncesinde veya daha sonradan fark ettikleri belirtilmektedir (150).

Araştırmanın nitel kısmında ebeveynler çocuklarına otizm tanısı konulmadan önce özellikle çocuklarının ilk 3 yaş döneminde ilk 6 ayda başını dik tutamama, göz kontağı kurmama, adıyla çağrıldıklarında dönüp bakmama, iletişime geçmeme, kalabalığa girememe, takıntılı davranma, oyuncukları işlevsiz kullanma gibi algısal, davranışsal, fiziksel ve duygusal belirtilerin olduğunu gözlemlediklerini belirtmişlerdir. Araştırmanın nitel kısmında elde edilen bulgular literatür bilgileriyle paralellik göstermektedir (33, 34, 36, 249, 251, 252).

Otizmli çocukların tanı konulduğundaki yaş durumları incelendiğinde; 69'unun (% 46) 2 yaş ve altı yaşında olduğu, 62'sinin (% 41,3) 3-5 yaş arası yaşta olduğu ve 19'unun (% 12,7) 6 yaş ve üzeri yaş grubunda olduğu görülmüştür. Araştırmamızda otizme ilişkin belirtilerin erken yaşta fark edilip, ailelerin çocuklarını erken yaşlarda fark ettikleri görülmektedir. Dolayısıyla ailelerin büyük bir kısmının 5 yaş öncesi çocuklarına tanı aldığı bulgulanmıştır. Erken yaşta tanı almayla birlikte ailelerin neredeyse tamamının çocuklarının tedavisinde etkili olan eğitim sürecine çocuklarını başlattığı ve çocuğunun eğitim süreciyle birlikte gelişiminde ilerleme kaydettiği bulgulanmıştır. Araştırmanın nitel kısmında görüşülen ebeveynlerin paylaşımları bu bulguları destekler niteliktedir. "…*Bu eğitimleri aldıktan sonra konuşması geldi bir anda. Konuşması ile birlikte okuması da geldi…*"(K 31, anne)*"…Çocuğum hiç konuşamıyordu hırçınlaşıyordu özel eğitimle ilerleme kaydetti…*" (K 12, anne).

Otizmli çocukların eğitim durumları Tablo 3 incelendiğinde otizmli çocukların hepsinin tıbbi tanı almalarıyla birlikte özel eğitim süreçlerinin başlamış olduğu görülmektedir.

Otizmli çocukların otizm dışında başka hastalıklarının olup olmadığı incelendiğinde; çocukların 44'ünün (%29,3) başka hastalığa sahip olduğu ve 106'sının (70,7) başka hastalığı olmadığı görülmüş olup, 15'inin (%10) epilepsi rahatsızlığı, 15'inin (%10) mental reterdasyon ve 15'inin (%10) diğer sağlık sorununa sahip olduğu tespit edilmiştir. Bu bulguyu destekler nitelikte, literatürde otizm dışında başka hastalıkların genellikle otizme eşlik ettiği bildirilmiştir (20).

Otizmin davranış yelpazesi çok geniş olup otizmin şiddeti ve problem davranışların bir araya gelme şekli her çocukta farklılık göstermektedir (53, 246). Otizm derecesi de kişiden kişiye farklılık göstermektedir (151). Araştırmamızda otizmli çocukların otizm ağırlık oranları incelendiğinde yarısından fazlasının %70 ve üzeri engellilik oranına sahip olduğu ancak her bir çocukta farklı problem davranışların olduğu saptanmıştır. Araştırmanın nicel verileriyle paralel olarak nitel kısmına katılan ebeveynler de otizmli çocuklarında davranışsal, bilişsel, algısal, fiziksel ve duyuşsal olarak farklı problem davranışlarıyla karşı karşıya kaldıklarını ve bu davranışlarla baş etmede oldukça zorlandıklarını belirtmişlerdir.

Konuşma yok, iletişim yok. Sadece çığlık atan bir çocuk var. Akşam olurdu bütün hayvanlar eve gelirdi, benim çocuğumu karşı yola koysan eve gelemezdi. (K 35, anne)

Kızım saldırgan kendine zarar veriyor, kafasını duvara vuruyor, yerlere vuruyor, bacaklarına vuruyor sürekli. Zaten bir morluk var zamanla onlar da görünce anladılar böyle. (K 101, anne)

Saldırgan davranışları da oluyor annesinin gözünü bir kere morarttı. Geçenlerde bir şey istedi, yapmadık benim elimi ısırdı, annesinin gözüne telefonda vurmuştu. Öyle morarmıştı ama bilerek yapmamıştı diye düşünüyorum. Hırçınlaştığı zaman vurmuştur ama ısırıyor hocam özellikle vücudunu kullanıyor, üzerimize yükleniyor. (K 21, baba)

Söz konusu bulguların literatür uyumu gözden geçirildiğinde, yapılan araştırmalarda otizmli çocukların aşırı hareketlilik, saldırganlık, kendine zarar verici davranışlar, uygunsuz korkular, öfke nöbetleri, aşırı sinirlilik, inatçılık, tekrarlayıcı hareketler, tikler, uyku ve yeme sorunları, cinsel taciz, mastürbasyon, banyo ve berber sorunları, eşya, kişi ve eylemlere yönelik takıntılar gibi problem davranışlarının olduğu görülmektedir (13, 37, 53). Katılımcıların ifadelerinden de anlaşıldığı üzere otizmli her çocuğun kendine has problem davranışları ve çok özel gereksinimleri bulunmaktadır. Bu nedenle otizmli çocukların birçoğuyla yaşamanın kolay olmadığı, bu noktada ailelerin otizmli çocuğun tedavisi, eğitimi ve bakımında çoğu zaman yetersiz kaldıkları, bilgilendirme, rehberlik alma ve psikolojik danışmanlığa ihtiyaç duydukları anlaşılmaktadır.

5.3. Otizm ve Aile Odağına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmanın nitel bölümünde ailelerin otizm algısı, tanı sonrası ailenin yaşadıkları ve ailelerin otizmi kabullenme durumu, aile içi ilişkiler ve baş etme mekanizmaları anlaşılmaya çalışılmıştır.

Yapılan görüşmelerde, otizmli çocuğa sahip ailelere otizmin tanımı sorulduğunda, çoğunlukla aileler yaşadıkları durumu tasvir eden cümleleri kullanarak otizmi tanımlamaya çalıştıkları görülmüştür. Ancak yapılan görüşmelerde ebeveynlerin birçoğunun daha önce otizm terimini hiç duymadıkları, çocuklarına

otizm teşhisi konduktan sonra otizmin tıbbi tanımı hakkında bilgi sahibi oldukları anlaşılmıştır. Görüşmelerde aileler otizmi farklı kavramlarla tanımlasalar da otizmin çaresizlik ve sonu belli olmayan bir süreç olduğu konusunda çoğunluğunun hem fikir olduğu görülmektedir. Bu noktada aileler tarafından ifade edilen bu ortak cümlenin aslında ailelerin hissettikleri yoğun duygunun "çaresizlik, bilinmezlik" olduğunu göstermektedir.

Literatürde otizmin nedenleri ve kesin tedavisi ile ilgili net bir bilgi (28, 254, 255, 256) olmamasından dolayı nitel görüşme yapılan ebeveynlerin yarısından fazlasının otizme neyin yol açtığına dair herhangi bir fikirlerinin olmadığı, otizm konusunu çok araştırdıkları ancak kesin bir bilgiye ulaşamadıkları anlaşılmıştır. Bu noktada ailelerin çocuklarının neden otizmli olduğuna ilişkin kafalarının karışık, bir bilinmezlik içerisinde oldukları ve yetkililer tarafından otizmin nedenleri ve kesin tedavisi hakkında bilgilendirilme ihtiyaçlarının olduğu açıkça görülmektedir. Bilgilendirilme ihtiyacını belirten bir anne düşüncelerini: *"Otizmin şu an için tıp dilinde bir açıklaması yok zaten uzun süreden beri de açıklık sağlanmadı. Eşimle akraba evliliği değil, genetik testi yaptırdım, genetik de değil. Aslına bakarsanız otizmin ne olduğunu ben de bilmiyorum, bilmek istiyorum." (K 101, anne)* sözleriyle ifade etmiştir. Kudaıbergenova (2018)'nın yapmış olduğu çalışmada otizmli çocuğa sahip ailelerin, otizmi ilk duyduklarında kimden, nasıl ve nereden yardım alması gerektiğini bilmedikleri ve bundan dolayı da kendilerine ve çocuklarına olumsuz duygular geliştirdikleri bulunmuştur (152).

Otizmli çocuğa sahip ailelerin tanı konulduktan sonra şok, reddetme, hayal kırıklığı, korku, öfke, hüzün, çaresizlik gibi duyguları yoğun olarak yaşadığı bilinmektedir (68, 84, 85, 86, 257). Literatürle uyumlu olarak ebeveynler tanının konmasıyla birlikte şaşırma/şok, üzülme ve ağlama, psikoloji bozukluğu, kısa süreli yıkıntı, kendini suçlama, utanma, uykusuzluk, yok sayma/önemsememe ve kendilerini sorgulama gibi yoğun duygular yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Otizm vakasını kabullenme sürecine gelindiğinde ise birçok ailenin otizm gerçeğiyle yüzleşmesi gerekmektedir. Fakat ailelerin yüzleşmek zorunda oldukları bu durum aileler için hiç de kolay olmamaktadır. Çünkü söz konusu gerçekliğin merkezindeki kişi ailelerin biricik, kıymetli çocuklarıdır. Söz konusu biricik evlatlar olunca aileler bu durumu görmezden gelerek ya da inanmak istemeyerek sorunla

yüzleşmekten kaçınmaktadırlar. Katılımcılardan K12'nin " *Kabullenmekte zorluk yaşadım çocuğum da öyle bir şey olamaz dedim çünkü benim çocuğum ekmek yiyor, çocuğum eliyle de olsa işaret etmesini biliyor, yürüyor, normal görünüyor dedim benim çocuğum hasta değil dedim. o benim çocuğumdu çünkü.. Çocuğum da herhangi bir sorun olmadığı için biz kabullenemedik hemen.. (K 12, anne)* sözleri araştırmanın bu sonucuyla uyumludur. Tabi ki zamanla bu durumun tersi durum da söz konusu olmaktadır. Çünkü otizmle karşı karşıya kalan anne-babaların otizmle baş etmekten başka seçenekleri olmamaktadır. Bu noktada ailelerin otizmi kabullenme ve otizmle mücadele süreçleri başlamaktadır. Tanının konmasıyla birlikte hayal kırıklığına uğrayan ve yoğun olumsuz duygular yaşadığını ifade eden anne-babaların zamanla kendi iç dinamiklerinden aldıkları güçle veya sosyal çevrelerinden aldıkları desteklerle otizmi er ya da geç kabullendikleri görülmektedir. İnanç sistemi bağlamında ise "..Bence Allah'tan gelen bir armağan. Nedeni önemli değil..." (K 24, anne) şeklinde ifadelerde bulunan kimi anne-babalarında otizmi Allah tarafından kendilerine bağışlanan bir hediye ve kader olarak değerlendirerek otizmi kabullendikleri görülmektedir. Araştırmanın nitel kısmında görüşülen ebeveynlerin paylaşımları diğer araştırma sonuçlarıyla paralellik göstermektedir (24, 258). Ayrıca bu çalışmada, kabullenme evresinde bazı ebeveynlerin hemen kabullenerek duruma adapte olmaya çalışırken bazısının ise bu evreden geç çıkarak toparlanmasının bir hayli zaman aldığı görülmektedir. Katılımcılardan K 25'in "*Eşim ailenin diğer bireylerine göre daha çabuk kabullendi. Allah'ın bir lütfu diyerek daha rahat ilgilenmeye başladı. Muhtemelen annelik içgüdüsü ile ancak ailenin diğer bireylerinde pek öyle olmadı*." (K 25, baba) sözleri araştırmanın bu sonucuyla uyumludur.

Araştırmanın nitel kısmındaki örneklem grubu olan anne-babalarla yapılan görüşmelerde edinilen bilgilere göre ailede otizmli bir bireyin olması aileyi her yönüyle bir bütün olarak etkilemektedir. Araştırmamızdan elde edilen bulguların benzer çalışmalarla paralellik gösterdiği açıktır (74, 75, 107, 259, 260).

Yapılan görüşmelerde otizmli çocuğun varlığı ailenin evlilik ve aile yaşantısı başta olmak üzere günlük, sosyal, kültürel ve ekonomik yaşamını önemli ölçüde etkilediği görülmektedir. Özellikle eşler arası ilişkiler, ailenin rol ve işlevlerinin yeniden şekillendiği dikkat çekmektedir. Eşler arası ilişkilerin kimi zaman

destekleyici kimi zamanda beklenilen desteğin sağlanamadığı biçimde yaşandığı görülmektedir.

Eş ilişkilerini destekleyici olduğunu belirten aile üyeleri şu sözleriyle ifade etmiştir:*"…Eşimle daha iyi bağlandık. Hastalığı öğrendikten sonra bana elinden geldiği kadar destek olmaya başladı. Daha önce çocuklarla pek ilgilenmiyordu. Tanı sonrası değişti…"* (K 12, anne), *"…Bu hastalık eşimle beni birbirimize yaklaştırdı..."* (K 17, anne). Eş ilişkilerini destekleyici olduğu ailelere bakıldığında, otizmden kaynaklanan bu zor süreci atlatmak için eşlerin birbirlerine yakınlaştıkları (135), birbirleriyle dayanışma içinde oldukları, birbirlerine teselli, moral verdikleri ve otizmli çocuklarının bakım sürecinde birbirlerini destekledikleri görülmektedir. Alan yazın da yapılan bazı çalışmalar otizmli çocuk sahibi olmanın kimi ailelere olumlu yansıdığını hatta çiftlerin evlilik doyumlarının artmasına neden olabileceğini göstermektedir (120, 136, 137, 261, 262).

Buna karşın yukarıda değinilenlerin aksine, literatürde otizmli çocuğa sahip çiftlerin birbirlerine eskisi kadar zaman ayıramamaları (127, 261), çocuğa otizm tanısı konulduğu andan itibaren ailenin odak noktasının otizmli çocuk olması nedeniyle çocuğun ihtiyaçlarıyla çok fazla meşgul olmaları (263), eşlerin birbirine eş olmaktan çok artık otizmli çocukların ebeveyni olma rolüne ağırlık vermeleri ve ebeveyn rollerinin ön plana çıkmasının (78, 114, 127), evlilik doyumunu düşürmekte ve ebeveyn stresinin oranını yükseltmekte (114, 125) olduğu bildirilmiştir. Bununla birlikte yapılan çalışmalarda otizmli çocuğa sahip ailelerinin diğer ailelere oranla daha fazla iletişim problemleri ve sorun yaşadıkları, evlilik uyumlarının düşük, iki kat daha fazla boşanma oranına sahip oldukları görülmektedir (114, 115, 117, 129, 130, 131, 132, 133). Literatüre uyumlu şekilde araştırmanın nitel kısmında otizmli çocuğa sahip aileler eş ilişkilerinde sorun yaşadıklarını şu şekilde aktarmışlardır. "*…Eşimi unutuyorum bazen, onun ihtiyaçlarını ertelemek zorunda kalıyorum…" (K 20, anne); "…Yatağında uyumak istemiyor bizim karı koca ilişkimiz kalmadı…" (K 19, baba); "…Bizim özel hayatımıza ilgili sorunlar oldu. Yalnız yatamıyor baba ile ya da benle yatmak istiyor. Gece sürekli beraber yatıyoruz. Bu nedenle yatakları ayırdık…"(K 27, anne); "… Özel hayatımız derseniz o çoktan bitti." (K 16, baba); "…Bu 13 yıllık süre içerisinde birkaç kere benim boşanmaya kalkışmaya girişimim oldu." (K 59,anne), "…6 yaşından sonra baba ile yollarımız ayrıldı." (K 35, anne).*

Araştırmanın nitel kısmındaki bulguların çoğunluğuna göre otizmli çocuğun bireylerin evlilik yaşantısını etkilediği ve birçok aileyi boşanma aşamasına kadar getirdiği söylenebilir. Hatta yapılan görüşmelerde bir çiftin otizmli çocuk nedeniyle boşandığı görülmektedir.

Otizmli çocuğun varlığının ailenin evlilik ve aile yaşantısına etkisinden bahsederken kardeş ilişkisinden bahsetmeden geçilmeyecektir. Alan yazında otizmin sadece ebeveynleri değil, kardeşleri etkilediği görülmektedir (79, 80, 239). Yapılan görüşmelerde otizm tanısı aldıktan sonra ebeveynlerin ilgi ve zamanının önemli bir kısmını otizmli kardeş üzerinde yoğunlaştırması nedeniyle farkına varmadan sağlıklı kardeşleri ihmal ettikleri görülmektedir. Böylece kardeşlerin kıskançlık, öfke, suçluluk, baskı ve utanç gibi duyguları yaşamalarına ve otizmden etkilenmelerine neden olmaktadır. K 16 kardeşlerle ilgili olarak yaşanılan deneyimlerinden şu şekilde bahsetmiştir; "*…Aslına bakarsanız biz bu çocuğa çok önem veriyorduk. Bu sefer de diğer çocuklar başladı keşke biz de hasta olsaydık diye. Bu sefer onlar öyle söylemeye başlayınca bizde yaptığımızın yanlış olduğunu anlamaya başladık…" (K 16, baba).* Bununla birlikte *K* 22'de otizmle kardeşin gelişiminde sağlıklı kardeşin önemli derecede fayda sağladığını şu sözleriyle ifade etmiştir:*"...Kardeşi ile 3 yaş var aralarında. Kardeşine biz her şeyi anlattık ilk başta. Kardeşi hemen sorumluluk bilincini aldı üzerine. Kardeşi abi konumuna geçti Batuhan kardeşi konumuna geçti ama kardeşinin çok faydası oldu Batuhan'a. Her konuda çok çok faydası oldu…"(K 22, anne).* Literatürde bu alanda yapılmış çalışmalara bakıldığında bulgularımızı destekleyen araştırmalar bulunmaktadır (87, 135, 264). Yapılan araştırmalar, otizmli çocuğun varlığının ailelerin günlük/genel yaşam tarzını (76, 107, 259, 260), sağlıklarını (265, 266, 267), sosyal (76, 264, 268 , 269, 321) ve ekonomik (107, 260) yaşamlarını olarak olumsuz bir şekilde etkilediğini bildirmektedir. Araştırmanın nitel kısmında görüşülen aileler otizmin günlük yaşamlarını ciddi bir şekilde etkilediğini, ailedeki hemen hemen her bireyin otizmli çocuğa endeksli plan yaptığını, otizmli çocuğun durumu ve isteğine göre sosyal hayata karışabildiklerini, sosyal aktivitelerden mahrum olduklarını ifade etmişlerdir. Bu noktada ilgili alan yazın verileri araştırmanın bulguları ile örtüşmektedir.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin adaptasyonuna ilişkin yapılan araştırmalarda, hem annelerin hem de babaların normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine

göre daha yüksek kaygı, (268), stres (87, 88, 113, 114, 269) ve depresyon (111, 143) seviyelerine sahip oldukları bildirilmiştir. Doig ve arkadaşları (2009) yapmış olduğu araştırmada otizmli çocuğa bakım işinin sürekli ve asla bitmeyen zorlu bir süreç olduğunu, ailelerin yılda 365 gün, 24 saat bakım vermesi nedeniyle "stresli", "bitkin" ve "tükenmiş" olduklarını belirtmiştir (270). Araştırmanın nitel kısmında görüşülen ebeveynlerin paylaşımları ailelerin otizmli bir çocuğa sahip ebeveyn olmanın zorlu bir süreç olduğu ve bakım sürecinin beden ve ruh sağlıklarını olumsuz yönde etkilediği bulgusunun literatür ile uyumlu olduğu görülmüştür.

Johnson ve arkadaşları (2011), otizmli çocuğa sahip ailelerin sadece zihinsel be duygusal sağlıklarında bozulma yaşamadığını, aynı zamanda fiziksel sağlıklarında da çeşitli bozulmalar yaşadığını belirtmiştir (271). Literatürdeki bilgilerle uyumlu olarak nitel bulgularda ailelerin otizmle çocuğa bakım sürecinde ciddi fiziksel güçlüklerle karşılaştıkları görülmektedir. Buna göre ebeveynlerin yorgunluk, halsizlik, ağrı, uykusuzluk, kronik hastalıklar (şeker, diyaliz, kanser) gibi durumları yaşadıkları tespit edilmiştir.

"...üzüntüden 48 yaşında şeker hastası oldum." (K 21, baba)

"... Eşim üzüntüden diyaliz hastası oldu. Ben kanser hastası oldum." (K 16, baba)

Alan yazına bakıldığında, otizmli çocuğa bakım sürecinde ruhsal ve fiziksel bozulmalara rağmen, çocukların bakım ve ihtiyaçlarını karşılamada otizmli çocuğun vazgeçilmez, birincil bakıcısının annelerin olduğu görülmektedir (24, 78, 125, 272, 273, 274). Araştırmanın nitel görüşmelerinde otizmli çocuğa sahip ailelere " *Otizmli çocuğunuzla en çok kim ilgileniyor? Çocuğunuzun sorumluluğu daha çok kimin üzerinde*?" sorusu sorulmuş ve katılımcıların ortak cevabı "anne" olmuştur. Bu araştırmada, otizmli çocuğa bakım veren ebeveynlerin tamamının annelerden oluştuğu görülmektedir. Aslında araştırmamıza katılan 100 anneden 73'ünün çalışmadığı tespit edilmiştir. Ancak çalışsa da çalışmasa da otizmli çocuğun bakımıyla ilgilenen yegane insanın anneler olduğu görülmektedir. Nitel görüşmede çalışmaya katılan annelerin çoğunluğu genellikle bakım yükünün kendi üzerlerinde olduğunu ve tek başlarına mücadele ettiklerini ifade etmişlerdir. Bu araştırmada bakım verenlerin genellikle kadın = anne olmasının toplumsal cinsiyet rollerinin

getirisiyle birlikte geleneksel aile yaklaşımına göre ailede bakım verme rolünün kadının sorumluluğunda görülmesi ile açıklayabiliriz.

Araştırmaya katılan aileler kendilerinden sonra çocuklarına kimin bakacağı, nerede kalacakları, bakımlarını kimlerin yapacağı konularında yoğun endişe ve kaygılarından bahsetmişlerdir. Katılımcıların görüşmelerde belirttiklerine dayanarak; katılımcıların neredeyse tamamının kendilerinden sonra ne olacağına ilişkin gelecek kaygısı yaşadığı ve çocuklarının geleceklerine ilişkin farklı beklentileri olduğu anlaşılmaktadır. Yapılan bazı araştırmalarda da otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları en büyük kaygı ve endişenin, çocuklarının gelecekte durumunun ne olacağı, gelecekte tek başlarına yaşamlarını sürdürüp sürdüremeyecekleri olduğudur (77, 235, 268, 275, 276, 277, 278). Araştırma bulguları literatürle benzerlik göstermektedir.

Gelecek kaygısıyla birlikte, araştırmanın nitel görüşmelerinde ebeveynlerin otizmli çocuklarının iyileşmesi, kimseye muhtaç olmadan ayakları üzerinde durabilmesi, kendi kendini idare edebilmesi, bir meslek sahibi olabilmesi gibi hayattan beklentilerinin olduğu görülmektedir. Hatta nitel araştırmaya katılan annelerden K 35 "… *Sonra Ben evlendirip, yuva kurmayı düşünüyorum. Herkese göre çok saçma diyorlar ama Türkiye'de belki ilki gerçekleştireceğim, o da benim hayalim. Olmasa bile hayalle yaşamak güzel bir şey. Umut etmek güzel bir şey benim umudum yani umuduma dokunmasınlar ki bizler ayakta duralım. (K 35,anne)* şeklinde hayata dair bekletilenin olduğunu belirtmiştir. Bu bulguyu destekler nitelikte, Arslan'ın (2020) otizmli çocuğa sahip ailelerle yürüttüğü çalışmada, ailelerin çocuklarının kendi ayakları üstünde durması, geleceği düşünmek istememe ve çocuklarının iyileşmesi olarak gelecek beklentilerinin olduğu tespit edilmiştir (69).

Yapılan nitel görüşmelerde otizmli çocuğa sahip aileler bakım verme süreçlerinde yaşadıkları zorlukların üstesinden çeşitli baş etme yöntemleriyle gelebildiklerini ifade etmektedir. Bu araştırmada ailelerin kullandıkları baş etme biçimleri otizmli çocukla birlikte vakit geçirmek, çocuğa ilgi sevgi göstermek, çocuğu eğitimden koparmayarak gelişimini desteklemek, rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerinden yararlanmak, okumak, araştırmak, dini baş etme(dua etmek), çoğun isteklerine evet demek, diğer çocuklarla kaynaştırmak, düzenli doktora

götürmek, ödül/ceza sistemini kullanmak, kendini çevreden soyutlama, fiziksel egzersiz yapma, otizmli çocuğa sahip diğer ebeveynlerle görüşmek olmak üzere farklı temalar üzerinde birleşmiştir. Otizmli çocuğa sahip ailelerin zorluklarla baş etme yöntemlerinin birbirine benzerlik ve farklılık gösteren yanlarının olduğu bulunmuştur.

Aileler zorluklarla baş etme yöntemlerini duruma, mekâna ve zamana göre değiştirebildiğini ifade etmiştir. Literatürde bu alanda yapılmış çalışmalara bakıldığında ise bulgularımızı destekleyen araştırmalara rastlanmaktadır (122, 264, 279, 280). Bazı araştırmalarda da otizmli çocuğa sahip ailelerin bakım verme sürecinde yaşadıkları zorlukların üstesinden gelmek için zihinsel boş verme, ağlama, kahve, sigara, alkol ve madde kullanımı yöntemlerini kullandığı bildirilmiştir (281, 282). Araştırma bulguları bu sonuç ile tutarlılık göstermemektedir.

5.4. Ailelerin Sosyal Desteklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmanın bu bölümünde, otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek sistemlerine ilişkin nicel ve nitel bulguların birlikte tartışılması uygun bulunmuştur. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) aracılığıyla elde edilen nicel bulgular ile nitel görüşme tekniğiyle elde edilen bulgular ilgili alan yazın çerçevesinde tartışılmıştır.

Çalışmaya katılan katılımcıların sosyal destek durumları değerlendirildiğinde (Tablo 4), ölçek genelinin 3,6944±1,47918 olarak orta düzeyde olduğu bulunmuştur. Otizmli çocuğa sahip ebeveynlere ait ölçek ifadeleri değerlendirildiğinde 5,3200±1,91539 ile en yüksek değeri "Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya çalışır." ifadesine verilen cevaplar almış, 2,6667±2,17881 ile en düşük değeri ise "Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var." ifadesine verilen cevaplar almıştır. Araştırmanın bu sonuçlarına bakıldığında, otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin çoğunlukla kendi kök aileleri, eş ve çocuklarından orta düzeyde bir destek algıladıkları söylenebilir. Araştırmanın nitel kısmında görüşülen ebeveynlerin paylaşımları en çok desteği ailelerinden aldıkları bulgusunu destekler niteliktedir. Literatür incelendiğinde yapılan diğer çalışmalarda otizmli çocuğa sahip annelerin öncelikle eş desteğine başvurduklarını (135, 150,

283), sonrasında ise kök aile ve akrabalarından en fazla desteği aldıkları belirtilmiştir (77). Dolayısıyla literatürde yapılmış araştırmaların, bu çalışmanın sonuçları ile benzerlik gösterdiği söylenebilir.

Alan yazında otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin yaş ve cinsiyet durumlarının algıladığı sosyal desteğe etkili olmadığı saptanmıştır (284). Araştırmamızda ebeveynlerin yaşları ile algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında istatiksel olarak anlamlı bir fark saptanmaması sonucu araştırmalarla uyumludur. Ancak algılanan sosyal destek puan ortalamaları incelendiğinde ebeveynin cinsiyetinin genel olarak sonuçlarda istatistiksel olarak anlamlı bir farklılığa yol açmadığı ancak ebeveynlerin aile içi rollerine göre babaların aile desteği boyutu ortalamasının annelerden daha fazla olduğu görülmüştür. Babaların aile desteğini annelerden daha çok hissetmeleri otizmli çocuğun bakım verenin genellikle anne olmasından kaynaklandığı ve babaların asıl eşlerinden aldığı destek nedeniyle aile desteğini daha çok hissettikleri düşünülmektedir. Araştırmanın bu sonucu literatür bilgisiyle uyumludur (285, 286, 287). Bulgularımızdan farklı sonuçlar elde edilmiş araştırmalarda bulunmaktadır. Bakır ve Demirli (2020) tarafından yapılan çalışmada da, anne ve babaların aile destek algıları arasında anlamlı bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir (288).

Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerden ön lisans, lisans ve lisansüstü olanlar ilkokul mezunu katılımcılara göre yüksek düzeyde özel bir insan desteğini algılamaktadır. "Özel bir insan" ailenin ve arkadaşların dışında olan kişi olarak tanımlanmıştır. Flört, nişanlı, akraba, komşu, psikolog, doktor veya öğretmenler bireyler için özel bir insan kategorisinde bulunabilecek kişilerdendir. Söz konusu bulguların literatür uyumu gözden geçirildiğinde, yapılan araştırmalarda otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim düzeyine göre algıladıkları sosyal destek düzeyinin farklılaştığı sonucuna ulaşılmıştır (247, 289, 290, 291, 292, 293, 294). Coşkun ve Akkaş'ın (2009) yapmış olduğu çalışma sonucunda annelerin eğitim seviyeleri yükseldikçe sosyal destek algılamalarının da yükseldiği saptanmıştır (268).

Araştırma bulgularımızda, evli olan ebeveynlerin aile desteği boyutu ortalaması bekar ebeveynlerden anlamlı düzeyde daha yüksektir. Arkadaş desteği boyutu ve özel bir insan boyutunda evli ve bekâr olan ebeveynler arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. Bu bulgular evli olmanın toplumun olumsuz tutum ve davranışlarına karşı koruyucu bir faktör olduğunu, sosyalleşme dul

ve boşanmış kadınlara göre daha avantajlı olduğunu göstermektedir. Benzer şekilde katılımcılardan tek ebeveynli aile olanların aile desteği boyutu algılaması geniş ve çekirdek aile tipine sahip ebeveynlerin algılamasına göre daha düşüktür. Literatüre bakıldığında tek ebeveynli ailelerin genellikle kadın ve çocuklardan oluştuğu görülmektedir (295). Tek ebeveynli bakım verenlerin genellikle kadın olması ataerkil yapıdan kaynaklanan toplumsal cinsiyet rolleri ile ilgili olup, bu kadınların tek ebeveynli anneler olarak toplum içerisinde zorluk yaşamalarına neden olabilmektedir. Araştırmanın nitel kısmında görüşülen ebeveynlerin paylaşımları hem tek ebeveynli olma hem de otizmli bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle ebeveynlerin toplum içerisinde arkadaş edinemedikleri, sosyal çevrelerinin kısıtlı olduğu bulgusunu destekler niteliktedir. Alan yazını incelendiğinde bu bulguların literatür ile uyumlu olduğu görülmüştür (295, 296).

Ebeveynlerin meslek durumu ile ebeveynlerin algılanan sosyal destek ölçeği, aile ve arkadaş alt boyutunda istatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmamakla birlikte ev hanımı ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin çalışan kamu personeli ebeveynlere göre daha az hissettikleri söylenebilir. Özel bir insan alt boyutunda kamu personeli ebeveynler, ev hanımı ve serbest meslek sahibi ebeveynlere göre özel bir insan desteğini daha fazla hissetmektedirler. Kamuda çalışan ebeveynlerin diğer meslek sahibi ebeveynlere göre daha çok hissetmelerinin nedeni, ebeveynlerin çalışması ve ekonomik özgürlüklerinin olması sebebiyle sosyal destek mekanizması ulaşımlarına daha kolay erişebildikleri düşünülmektedir.

Bu araştırmanın bir diğer bulgusu da otizmli çocuğa sahip ailelerin gelir durumuna göre algılanan sosyal destek düzeyinin sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatiksel olarak anlamlı bir biçimde farklılaşmasıdır ($p<0,05$). Bu sonuçlar sosyal destek ölçeğine göre 2000 TL ve altı gelir durumuna sahip ailelerin, 2001-4000 TL gelir durumu ve 4001 TL ve üzeri gelir durumuna sahip ailelere göre daha az sosyal destek algılamaktadırlar. Bu araştırmanın sonuçlarıyla tutarlı olarak araştırmanın nitel kısmında da ebeveynler maddi durumlarının ihtiyaçlarını karşılayacak düzeyde olmadığı için sosyal desteklerinin olmadığını şu sözleriyle aktarmışlardır: *Sosyal faaliyetleri olan belli yerler var onların da saati 250 liradan bahsediliyor ve bunu da durumu iyi olmayan hiçbir aile veremiyor. Sosyal, sportif faaliyetlere hiç gitmedi gönderemedim ekonomik sebeplerden dolayı. Hiç*

kimseden hocam ne maddi ne manevi destek alamadık. Yalnızız..(K 15, anne). Literatürdeki çalışma sonuçları gelir düzeyi artışı ile birlikte sosyal desteğin arttığı yönünde olup bu araştırmanın sonucu ile paralellik göstermektedir (28, 122, 247, 293, 297, 298, 299). Sosyoekonomik yönden zayıf olan ailelerin algıladıkları sosyal desteğin diğerlerine göre düşük olması öngörülebilecek bir sonuçtur.

Otizmli çocuğa sahip sağlık sorunu olmayan ebeveynlerin sosyal destek ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında istatiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir. ($p<0,05$). Buna göre herhangi bir sağlık sorunu olmayan ebeveynlerin sosyal destek kaynakları ve sosyal çevrelerinin daha geniş olması nedeniyle ailelerin algıladıkları sosyal desteğin daha yüksek olduğu düşünülmektedir.

Otizm dışında kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin algılanan sosyal destek ortalamasının (2,9542±1,20321) olmayanların ortalamasına (3,8083±1,48860) göre daha düşük ortalamaya sahip olduğu görülmektedir. Bu süreçte otizmli çocuğa sahip ebeveynin hem otizmli çocuğun bakımı hem de diğer kronik hastalığa sahip çocuğun bakım sürecinde arkadaş, komşu gibi çevresinden destek görememesi olarak algıladığı sosyal destek düzeyini düşürücü bir etmen olarak görebiliriz.

Araştırmada otizmli çocukların ebeveynlerin eş ile akraba olma durumu, çocuk sayıları, otizmli çocuğun yaşı, cinsiyeti, otizmi ilk fark eden kişi, çocuğun otizmli olduğunun fark edilme zamanı, tanı konulduktan sonra eğitime başlama süresi ve özel eğitim alma süresine, çocuğun otizm dışındaki hastalık durumu ve otizm ağırlık oranına göre ebeveynlerin sosyal destek algıları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$).

Bu araştırmada otizmli çocuğun yaşı ile ebeveynlerin sosyal destek algısı puanlarında istatiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Ancak araştırmamızda otizmli çocuğa tanı konulduğu yaş dönemi ile ebeveynlerin sosyal destek ölçeği özel bir insan alt boyutunda istatiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur ($p<0,05$). Farklılığın özel bir insan alt boyutu için tanı konulduğundan 2 yaş ve altında olanlar ile 6 yaş ve üzerinde olan katılımcılar arasından kaynaklandığı tespit edilmiştir. Bu sonuçlara göre özel bir insan alt boyutunda tanı konulduğunda 2 yaş ve altında olan çocuklara sahip grubun ortalamalarının (3,6304±2,10855), 6 yaş ve üzeri çocuklara

sahip grubun ortalamalarına (2,4737±1,60489) göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu bulunmuştur. Literatürde bu alanda yapılmış çalışmalara bakıldığında bulgularımızı destekleyen ve bulgularımızdan farklılaşan araştırmalar bulunmaktadır. Akmaniş (2010) ve Tunç (2021) otizmli çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmalarda, çocuğun içinde bulunduğu yaş döneminin annenin algıladığı sosyal destek düzeyinde farklılık olduğunu bulmuş oldukları araştırmalar bulgularımızı destekleyen araştırmalardır (289, 293). Yapılan bazı araştırmalarda da çocuğun içinde bulunduğu yaş döneminin annenin algıladığı sosyal destek düzeyinde farklılık olmadığını göstermektedir (122, 291).

Araştırmanın nitel bölümünde otizmli çocuğa sahip ailelerin destek sistemi; sosyal destek, rehberlik ve psikolojik destek alma, sosyal haklar konusunda bilgilendirme yapılma durumu ve maddi destek temaları üzerinde birleşmiştir. Araştırmanın nitel kısmında görüşülen ebeveynlerden edinilen bilgilere göre sosyal, ekonomik, duygusal, psikolojik ve ailenin içsel kaynak ve güçlü yönleri ailelerin sosyal destek kaynaklarıdır. Görüşmelerde ebeveynlerin önemli bir kısmı çocuklarına otizm tanısı konulduktan sonra anne, baba, akraba, komşu hatta eşlerinden dahi yeterli destek göremediklerini belirterek içinde bulundukları sürecin çok zor olduğunu belirtmektedirler. Ebeveynler bu durumu "otizmli çocuğunuz varsa her zaman yalnızsınız" olarak nitelendirmişlerdir. Araştırma sonuçlarına göre eş, aile, arkadaş gibi yakın çevrelerinden bu dönemde destek görmeyen otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algısı puanlarının düşük olduğunu bildirmişlerdir (294, 300). Sencar (2007), otizmli çocuğa sahip ailelerin normal çocuğa sahip ailelere göre daha düşük seviyede sosyal destek algıladıklarını bulmuştur. Bununla birlikte otizmli çocuğa sahip anneler ve babaların ilk sırada destek aldıkları kimsenin bulunmadığı, ikinci sıra da ise eşlerinden destek aldıkları bulunmuştur (301).

Bazı ebeveynler ise bu durumun tam tersi ifadelerde bulunarak çocukların bakımında anne, baba, komşu, arkadaş gibi yakın çevrelerinden destek gördüklerini, kendilerini şanslı hissettiklerini ve şükrettiklerini ifade etmektedirler. Bu nitel bulguyu destekler nitelikte, literatürde çocuğun bakımında destek alan annelerin yüksek düzeyde sosyal destek algıladığı bildirilmiştir (247, 298, 302).

Literatürde otizmli bir çocuğun yetiştirilmesinin ebeveynlere ekonomik açıdan çok büyük bir yük yarattığı ortaya konulmuştur (104, 105, 106, 303).

Araştırmanın nitel kısmındaki ebeveynler otizmli çocuklarına bakım sürecinde kök aileleri, akrabaları ve kurum ve kuruluşlardan ekonomik destek gördüklerini, aldıkları ekonomik desteğin otizmli çocuğun yetiştirilmesinde daha kolay baş edebilmelerini sağladığını ifade etmişlerdir. Çalışma bulguları literatürle uyumludur. Literatürde otizmli çocuğa sahip ailelerin ekonomik durumları düzeldiğinde sosyal destek algılarının arttığı görülmektedir (49). Aksi takdirde ailelerin düzenli bir gelirlerinin olmaması ve ekonomik açıdan sıkıntı yaşamaları halinde çocuklarının bakım ve eğitim sürecinde gelişimsel gereksinimlerinin karşılanmaması gibi çeşitli problemlerle yüz yüze gelmelerine neden olarak gelişimlerini önemli derecede sekteye uğrattığı düşünülmektedir.

Araştırma nitel bulgularından elde edilen bir başka sonuca göre, ebeveynler çocuklarına otizm tanısı konulduktan otizme ilişkin bilgiye, çocuklarının gelişim dönemlerine, davranış beceri ve kontrollerine, eğitim kurumlarına ve sosyal haklarına ilişkin bilgiye özellikle gereksinim duyduklarını vurgulamışlardır. Yapılan görüşmelerde otizmli çocuğa sahip ailelere otizm, gelişim dönemleri, problem davranışları, başa çıkma becerileri, ebeveyn psikolojisi, sosyal uyum süreçleri ve sosyal haklarına yönelik temel bilgilendirmelere yer verilmediği dikkat çekmektedir. Araştırmamızdan elde edilen bulguların benzer çalışmalarla paralellik gösterdiği belirlenmiştir. Literatürde ebeveynlerin tanı anında yeterince bilgilendirilmedikleri, ailelerin otizme yönelik bilgilendirme ve yönlendirme eksikliğinin bulunduğu, başvurdukları uzmanların, profesyonellerin çocuklarına karşı ilgisiz olduğu, hizmetler ve mevzuatlar hakkında bilgilendirme yapılmadığı görülmektedir (283, 275).Bu noktada otizmli çocuğa sahip ailelere hizmetler, kurum ve kaynaklar, mevzuat ve yasalar hakkında bilgi vererek, ailelerin günlük yaşantısında problemlerle başa çıkmasında ve sosyal hayata katılım konusunda bilgilendirmenin önemli bir etken olduğu düşünülmektedir.

5.5. Ailelerin Sorun Yaşadıkları Alanlara Yönelik Bulguların Tartışılması

Otizm sadece tanı alan bireylerin değil, ailenin tüm bireylerini doğrudan etkilemektedir (58). Bu etki, çocuğun otizmli olduğu fark edildiği andan itibaren başlamakta ve sonsuza kadar devam edebilmektedir. Otizmli bir çocukla yaşamın aile üzerindeki etkisi tek boyutlu, basit veya doğrusal değil, çok yönlü ve karmaşık

olup tüm aile sistemini etkileyip değiştirmektedir (74, 75). Araştırmanın nitel kısmındaki örneklem grubu olan ailelerden edinilen bilgilere göre aileler eğitim, sosyal, toplumsal, sağlık ve ekonomik alanda sorunlar yaşamaktadırlar.

Araştırmanın nitel bölümünde otizmli çocuğa sahip aileler eğitim sorunlarına ilişkin bir çok farklı noktada görüş bildirmişlerdir. Yapılan görüşmelerde nitel araştırmaya katılan ailelerin neredeyse tamamı otizmli çocuklarının eğitimiyle ilgili sürecin başından itibaren çeşitli sorunlarla karşı karşıya kaldıklarını, eğitim ve öğretmenlerin niteliği, branş öğretmenin olmaması, sözleşmeli/ sertifikalı öğretmen sorunu, sık öğretmen değişikliği, öğretmenlerle yaşanan zorluklar, eğitim saatlerinin yetersiz oluşu, gölge öğretmen haklarını kullanamamaları, okullardaki denetim eksiliği, ağır ve hafif düzey otizmlilerin aynı sınıfta olması, sosyal faaliyet yetersizliği, kaynaştırma sınıfında kontenjan azlığı, okulların ilk açıldığı dönemde okul servisi ayarlayamama sorunu ve sınıfın fiziki koşulları iyi olmaması gibi eğitim alanında çeşitli şekillerde sorun yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Kudaıbergenova (2018) yapmış olduğu araştırmada otizmli çocuğa sahip ailelerin eğitim alanında yaşamış oldukları sorunları; öğretmenin çocuğunu istememesi, öğretmenin çocuğu ile ilgilenmemesi, sık öğretmen değişimi, özel eğitim uzmanlarının, eğitim saatlerinin ve sosyal aktivitelerinin yetersiz olması şeklinde sıralandığından bahsetmiştir (152).

Yapılan nitel görüşmelerde ailelerin eğitim alanında yaşadığı zorlukların başında alan dışı öğretmenlerin otizm sınıflarında görev almasından, branş öğretmeninin olmamasından ve devlet tarafından finanse edilen özel eğitim ders saatlerinin yetersizliğinden bahsetmişlerdir. Araştırmanın nitel kısmında aileler eğitim saatlerinin yetersizliği ve otizm sınıflarında branş öğretmenlerinin olmaması ile ilgili yaşanan zorlukları şu sözleriyle aktarmıştır:

"*…önemli sorunlardan biride farklı branş öğretmenlerini 90 saatlik eğitim verip özel eğitim öğretmeni gibi önümüze koymaları, özel eğitim öğretmenleri kol öğretmenlerinden olmaz…, Bilmedikleri bu branşla gelip bize öğretmenlik yapmaları uygun değil. En büyük sorunumuz bu…" (K 15, anne)*

"…Devlet haftada 2 saat eğitim veriyor. Avrupa'da Amerika'ya bakın da haftada 40 saat eğitim alıyor. Ya da sağlıklı gelişim gösteren bireyleri düşünün.

Günlük 5 saat, 8 saatlik eğitim alırken bizim çocuklarımız 2 saat alıyor. Hadi yerine koyalım bizim çocuklarımızın yerine sağlıklı gelişen çocuklara haftada 2 saat verelim ne kadar öğrenebilir, öğrenemez. Bizim en büyük eksikliğimiz bu…" (K 35, anne)

Yapılan görüşmelerde otizmli çocuğa sahip ailelerin tamamı haftalık 2, aylık 8 saate denk gelen özel eğitim ders saatlerinin oldukça yetersiz olduğunu, devletin bir an önce bu sistemi düzeltmesi gerektiğini dile getirmişlerdir. Literatürde konuyla ilgili yapılan çalışmalarda da eğitim saatlerinin yetersiz olduğu ve ders saatlerinin uzatılması gerektiği yönünde olduğu görülmektedir (304, 305, 306). Bununla birlikte ailelerin büyük çoğunluğu maddi açıdan zorluk içerisinde olmaları nedeniyle zorunlu olarak haftalık 2 saat eğitim ile yetindiklerini bu şekilde pek bir ilerleme sağlayamadıklarını belirtmişlerdir.

Otizmli çocuğa sahip aileler öğretmen yetersizliği nedeniyle alan dışı mesleklerin belirli saatlerde çeşitli kurslarla sertifika alıp özel eğitim kurumlarında çalışmalarının çok önemli bir sorun olduğunu vurgulamışlardır. Bu bulguyu destekler nitelikte, Johnson (2018) yaptığı çalışmada özel eğitim ihtiyacını karşılamak için düzenlenen sertifika programları ile öğretmenlik yapan öğretmenlerin öz yetkinlik düzeylerinin lisans eğitimini tamamlamış özel eğitim öğretmenlerinden daha düşük olduğu ve eğitim anlamında desteğe ihtiyaçları olduğunu vurgulamıştır (307). Benzer şekilde Scheuermann ve arkadaşları (2003), otizmli çocuklara hizmet veren eğitim personelinin hazırlanmasıyla ilgili yapmış olduğu çalışmada; devletlerin özel eğitim öğretmen açığını kapatmak için sertifikalandırma programlarını artırdığını ancak sertifikalı öğretmenlerin otizmli öğrencilerin eğitimini sağlamak konusunda yetersiz kaldığını vurgulamıştır (308). Çalışoğlu ve arkadaşları da (2019) rehabilitasyon merkezlerinde çalışan alan dışı öğretmenlerin aldıkları sertifika programının yetersiz olduğu sonucunu bulmuştur. Görüldüğü üzere, araştırmanın nitel kısmında görüşülen ailelerin paylaşımları literatür bilgisini destekler niteliktedir (309).

Eğitim alanında karşılaşılan zorluklardan biri de eğitim ve öğretmenlerin niteliği ile ilgilidir. Araştırmanın nitel kısmında görüşmeye katılan ailelerden bazıları çocuklarının uzun yıllardır özel eğitim almalarına rağmen hiçbir ilerleme kaydedemediklerini ifade etmişlerdir. Hatta çalışmaya katılan bir baba (K, 24) durumu "*Kaba motor becerilerini geliştirmek için lego yaptıyorlar. Lego işine uyuz*

oluyorum. Çocuk lego profesörü oldu." Benim çocuğum okuldayken çocuğumu izlesinler, dersine girsinler, okul görüşmesi yapsınlar. Kendi eğitim planımızı kendimiz yazacağız neredeyse.." sözleriyle ifade etmiştir. Yapılan nitel görüşmelerde otizmli çocuğa sahip ailelerin tamamı çocuklarının daha fazla özel eğitim ihtiyaçlarının olduğunu dile getirseler de, asıl önemli olan konunun nitelikli özel eğitim öğretmenleri, okul yöneticileri ve otizm hakkında gerçekten bilgi sahibi eğitim personeline ihtiyaç olduğunu vurgulamışlardır. Praisner'ın (2003), yapmış olduğu araştırmada okul müdürlerinin kaynaştırma ve özel eğitim liderliği konusunda yetersiz eğitim aldıklarını bu konuda okul yöneticileri ve personelinin nitelikli eğitim almasının önemini vurgulamıştır (310). Literatürdeki bu çalışmaların bulguları ile görüşmelerden elde edilen bulguların benzerlik gösterdiği açıktır (311).

Ayrıca aileler sertifikalı öğretmen sorunundan, sık öğretmen değişikliğinden, öğretmenlerle yaşanan zorluklardan, öğretmenlerin, okullardaki denetim eksiliğinden, ağır ve hafif düzey otizmlilerin aynı sınıfta olmasından, sosyal faaliyet yetersizliği, kaynaştırma sınıfında kontenjan azlığı ile ilgili zorluklardan bahsetmişlerdir.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin eğitim alanında karşılaştıkları zorluklardan biri de okullardaki denetim eksiliği ile ilgilidir. Yapılan nitel görüşmelerde aileler gerek eğitimin niteliği gerek öğretmenlerin niteliği konusunda özel eğitimlerde ve okullarda sıkı denetim yapılmadığından bundan dolayı ciddi zorluklarla karşı karşıya kaldıklarını vurgulamışlardır. Araştırmamızdan elde edilen bulguların benzer çalışmalarla paralellik gösterdiği belirlenmiştir (311). Bu araştırmada nitel görüşmelerden elde edilen bilgilere göre otizmli çocuklara verilen eğitimin istenilen nitelikte olmadığı, eğitim uygulamalarının yetersiz olduğu düşünülmektedir.

Sosyal alanda yaşanılan sorunlara denildiği zaman çevre-birey ilişkileri, sosyal destek görmeme, toplumun otizmli birey ve ailesine olumsuz bakış açısı, damgalanma, sosyal dışlanma ve izolasyon ilk akla gelenlerdir. Araştırmanın nitel örneklemindeki aileler sosyal ve toplumsal alanda çok fazla zorluklarla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Bu araştırmada çalışmaya katılan ailelerin sosyal ve toplumsal alanlarda en sık karşılaştıkları zorluklara bakıldığında ilk sırayı sosyal dışlanma almaktadır. Aileler otizm tanısı aldıkları ilk günden itibaren kök aile üyeleri, akraba, arkadaş, komşu, hatta eşlerinden dahi otizmli çocuk ve kendilerine

yönelik olumsuz tutum ve davranışlara maruz kalma gibi sosyal sorunlar yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Toper (2021) yaptığı araştırmada, ailelerin çocuklarına otizm tanısı konulmasından sonra utanma ve suçluluk duyma gibi nedenlerden dolayı akraba, arkadaş ve çevreden saklanmakta ve düğün, cenaze ve ev ziyaretleri gibi toplu alanlardan mümkün oldukça uzak durmakta olduğunu bildirmiştir (153). Ayrıca Toper (2021), ailelerin izole olmak istememelerine rağmen çevreden aldıkları tepkiler dolayısıyla izole olmak zorunda kaldığını vurgulamıştır (153). Bununla birlikte alan yazında konuyla ilgili yapılan benzer çalışmalarda da otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal hayatlarının kısıtlandığı ve toplumsal dışlanmaya maruz kaldıkları bildirilmiştir (14, 18, 76, 77, 212, 280, 312, 313, 314, 315, 316, 317, 318). Sosyal dışlanmaya ilişkin ayrıntılı bulgulara *Ailelerin Sosyal Dışlanmalarına İlişkin Bulguların Tartışılması* adlı bölümde değinilmiştir.

Yapılan görüşmelerde otizmli çocuğa sahip ailelerin tamamı sosyal alanda karşılaştıkları en önemli sorunlardan birinin *mevcut sistemde otizmli çocuklarının spor aktivitelerini yapabileceği ya da sosyal faaliyetlere katılabileceği imkânlarının olmaması* olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmanın nitel kısmına katılan aileler mevcut sistemde otizmli çocuklarının spor aktivitelerini yapabileceği ya da sosyal faaliyetlere katılabileceği imkânlarının olmadığını, var olan hizmetlerinde sınırlı sayıda ve oldukça yüksek fiyatlarda olduğunu ifade etmişlerdir. Bu bulguyu destekler nitelikte, Yıkmış ve Özbey (2009) araştırmasında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde uygulanan eğitim programları arasında resim, sergi, tiyatro, gezi, festival, vb sosyal ve sportif aktivitelere de yer verilmesi gerekliliğini bildirmiştir (304). Aslında bu noktada otizmli çocuğa sahip ailelerde rastlanan önemli sorun alanlarından ekonomik sorunlar karşımıza çıkmaktadır. Bulgularda paylaşılan ailelerin spor aktiviteleri ya da sosyal faaliyet yetersizliğine ilişkin sosyal alanda sorun yaşamaları, esasında ailelerin maddi yetersizlik nedeniyle var olan sosyal faaliyetlere de otizmli çocuklarını gönderememesi hem sosyal hem ekonomik alanda yaşanılan sorunları gözler önüne sermektedir.

Literatürle paralel olarak nitel verilerde, otizmin neredeyse her ailenin ekonomisini az-çok etkilediğini, otizmle baş etmede en önemli unsurun ekonomik güce sahip olmaktan geçtiğini, devletin vermiş olduğu yardımların otizmli çocuğun harcamalarına yetmediğini dile getiren ebeveynler vardır. Hatta bazı ebeveynler

otizmi ."…*Otizm zengin hastalığı hocam..” (K 101, anne)* şeklinde tanımlamışlardır. Literatürde de benzer şekilde, otizmli çocukların ihtiyaçlarının karşılanması ve yetiştirilmesinin ailelere maddi açıdan büyük bir yük oluşturduğuna ilişkin çalışmalar bulunmaktadır (104, 107, 278, 282, 319). Burada üzerinde durulması gereken asıl konu, günümüzde otizmli çocukların tedavi, eğitim, özel hastane ücretleri, özel diyetler, vb. ihtiyaçlarının oldukça yüksek maliyetli olmalarıdır. Sosyoekonomik düzeyi yüksek aileler otizmli çocuğu için özel hastanelerden, bireysel eğitimlerden, terapistlerden hizmet satın alabilir, çocuğunun gelişimini destekleyebilirler. Ancak sosyoekonomik düzeyi düşük olan aileler için bu durum söz konusu değildir. Aileler bırakın otizmli çocuklarının özel terapi, özel hastane, sosyal aktivitelere katılmalarını sağlamayı, devletin karşılamış olduğu özel eğitim hizmetlerinden dahi özel eğitim kurumunun uzak olması nedeniyle gönderememektedirler. Hatta rutinlerine bağlı ısrarcı otizmli çocukların (320) her yemeği yemediği, her kıyafeti giymediği ya da her doktora muayene olamadığı gibi nedenlerle aileler bu konuda ciddi zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır.

Literatürde otizmli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının bakımı için yarı-zamanlı çalışmak, işten izin almak ya da işi bırakmak zorunda kaldıklarına ilişkin çalışmalar bulunmaktadır (106, 258, 264, 272, 282, 321). Nitel araştırmaya katılan ailelerin bir kısmı iş yerinden sürekli izin alma, yarı zamanlı çalışma ya da işi bırakmak zorunda kaldıklarından dolayı iş yaşamlarının olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir.

Araştırmanın nitel bölümünde otizmli çocuğa sahip ailelerin toplumsal sorunlarla karşılaşıp karşılaşmadığına bakıldığında ebeveynlerin genelinin toplumsal sorunlarla karşılaştığı görülmektedir. Aileler özellikle toplumun otizm konusunda yeterince bilgi ve farkındalığının olmamasından şikâyetçilerdir. Alan yazında yapılan bir araştırmada (322) toplumun engelli bireylere nasıl davranacağı hakkında yeterli bilgi sahibi olmadığı bildirilmiş olup çalışmamızla benzerlik gösterdiği belirlenmiştir. Yapılan görüşmelerde aileler toplumun otizm konusundaki bilgi eksikliği nedeniyle toplum içerisinde kendilerine ve çocuklarına yönelik rahatsız edici bakışlara olumsuz tepkilerle karşılaştıklarını belirtmişlerdir. Bu noktada topluma otizm bilinçlendirme faaliyetleri ve otizm farkındalık kazandırma çalışmaları yapmanın gerekliliği karşımıza çıkmaktadır.

Toplumsal bilinç düzeyinde eksiklik gören katılımcıların çoğu çocuklarının gelişimi, tedavisi, eğitimi, sosyal uyumları vb. konularda kendilerine ilk ve temel bilgilendirilmelerin yapılmadığını, tanı aldıktan sonra merak ettikleri tüm bilgilere internet, kitap, otizmli çocuğa sahip diğer aileler gibi kaynaklardan tamamen kendi çabaları ile ulaştıklarını ifade etmişlerdir. Literatüre bakıldığında, özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin gereksinim duydukları hizmetlerin başında bilgi gereksinimi olduğu görülmektedir (306, 323, 324, 325). Çalışmamız, bu sonuç ile tutarlılık göstermektedir.

Otizmli çocuk ve ailelerinin karşılaşmış olduğu önemli sorun alanlarından biri de sağlık alanında yaşamış oldukları sorunlardır. Nitel görüşmelere katılan ailelerin çoğunluğu sağlık sistemi ile alakalı otizmli çocukları için sağlık hizmetlerinde öncelikli olmama, sıra bekleme, muayene sorunu, engelli raporunu 2 yılda bir yenilemek zorunda olmaları ve engelli rapor alma sürecinin problemli olması gibi sağlık alanında sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Araştırmanın nitel örneklemindeki annelerden K 15, sağlık hizmetlerinde öncelikli olmama ve sıra bekleme ile ilgili yaşanan zorlukları şu sözleriyle ifade emiştir: "… *Hastaneye gittiğimiz zaman öncelik sırası bizde mi. Ama biz her seferinde çocuğumuzun engelli olduğunu anlatmamız gerekmiyor, bizim TC 'mizi girdiği zaman çocuğumuzun öncelik sırası olduğunu orada kendiliğinden görmesi gerekiyor bilgisayarda. Biz kapısını çalıp da doktora engelli çocuk dememiz gerekmiyor…" (K 15, anne).* Kördeve (2017) engelli bireylerin sağlık hizmetlerinde karşılaştıkları problemlerin sağlık hizmeti alırken bekletilmeleri olarak belirtirken (326), benzer şekilde Durduran ve Bodur (2009) da engellilerin sağlık hizmetinde bekletilmek ve önceliğin olmaması gibi sorunlar yaşadığını bulmuştur. Araştırmamızdan elde edilen bulguların bu çalışmalarla paralellik gösterdiği görülmektedir (327).

Engelli rapor alma sürecinde yaşanan problemlerle ilgili olarak katılımcılardan bir baba (K 26) *"…Ben her raporu yenileyeceğim zaman benim burada canım çıkıyor. Hastaneye girmek istemiyor, kendini muayene ettirmek istemiyor, otizmin derecesi var biliyorsunuzdur… Down sendromluların raporunun süresi uzatılmış, otizmlilerin değil. Downsendromluyu düşünürken otizmliyi niye düşünmüyor bir gerekçesi var mı? Ben bunu söylemek için bir yerlere ulaşmaya çalışıyorum. Kimseyle görüşemiyorum….Türkiye'de kaç tane otizmli çocuğun tamamen iyileştiğini gördünüz de bunu down sendromlu çocuklara verdiniz de*

*otizmli çocuklara vermediniz, her hastaneden rapor almamız mecera hocam ya…*ifadelerinde bulunmuştur. Araştırmamızla paralel olarak bir başka araştırmada da (283) otizmli çocukların problem davranışları nedeniyle rapor yenileme süreçlerinde oldukça zor bir süreç geçirdikleri tespit edilmiştir.

Araştırmanın nitel kısmına katılan bazı aileler çocuklarının muayene sırasında aşırı hareketlilik, sinir krizi geçirme, vb. problem davranışları nedeniyle muayene sırasında ciddi sorun yaşattıklarını ifade etmişlerdir. Görüşmeye katılan annelerden K 15 ve babalardan K 26 muayene sırasında yaşanan zorluklarla ilgili olarak görüşleri şu şekildedir; "…*Çocuk her doktora girdiğinde öfke nöbeti geçiriyor*."(K 15, anne), "…*Çocuğumun dişi ağrıdı, ben devlet hastanesinde bu çocuğun dişini nasıl muayene ettireceğim, birisi bir cevap versin. Çocuğu hastaneye sokamıyorum durmuyor.."* (K 26, baba). Bu durum otizmin kronik doğası gereği; kalabalık, ses, ışık, vb. uyaranlardan rahatsızlık duyabilen otizmli çocukların kalabalık ve gürültülü hastane ortamlarında muayene olmalarının otizmli çocukların tedavi sürecini olumsuz etkilediğini kanıtlar niteliktedir.

5.6. Ailelerin Sosyal Dışlanmalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmanın bu bölümünde, otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanmalarına ilişkin nicel ve nitel bulguların birlikte tartışılması uygun bulunmuştur. Sosyal Dışlanma Ölçeği (SDÖ) aracılığıyla elde edilen nicel bulgular ile nitel görüşme tekniğiyle elde edilen bulgular ilgili alan yazın çerçevesinde tartışılmıştır.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin en sık yaşadığı zorluklardan biri dışlanmadır. Sosyal dışlanma karmaşık ve çok boyutlu bir süreç (Marsack 2017) olup sadece otizmli bireyi değil tüm aile bireylerini etkilemektedir (154). Otizm spektrum bozukluğu olan kişilerin ve ailelerinin damgalandığını ve bu nedenle dünya çapında ayrımcılığa uğradığını gösteren çok sayıda araştırma bulunmaktadır (19, 328, 329, 330).

Bu araştırmada elde edilen nicel bulgulara göre katılımcıların sosyal dışlanma düzeyleri 2,7269±,64156 orta düzeyde bulunmuştur. Şöyle ki araştırmaya dahil edilen otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanma alt boyutuna ilişkin görüşleri değerlendirildiğinde ailelerin maddi yoksunluk, sosyal haklar (kurumlardan ve

yardımlardan faydalanabilme), sosyal haklar (uygun ev ve güvenli çevre), sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon konularında orta seviyede dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Bu duruma dışsal ya da çevresel faktörlerden kaynaklanan etiketleme ve dışlama durumlarının neden olduğu düşünülmektedir. Elde edilen sonuç, Obeid ve arkadaşları (2015), Kinnear ve arkadaşları (2016), Cantwell ve arkadaşları (2015), Marsack (2017)'ın çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir (15, 19, 291, 331).

Tablo 33'e göre ölçek ifadeleri değerlendirildiğinde 4,1733±1,11576 ile en yüksek değeri 23 numaralı madde olan "Eğlenmek için ev dışında faaliyetlere katılırım" ifadesine verilen cevaplar almış, 1,1733±,57634 ile en düşük değeri ise 32 numaralı madde "Yakalanmadığım sürece kanunları çiğnemek sorun değildir" ifadesine verilen cevaplar almıştır. Araştırmanın bu sonuçlarına bakıldığında, en yüksek değerin 23 numaralı madde olmasının temelinde, otizm her ne kadar aile yaşamının merkezine yerleşerek, aileleri otizm kısır döngüsüne mahkum bırakmış olsa da anne-babaların zaman zaman sosyal ve toplumsal çevreyle ilişki kurdukları, toplumsal ilişkilerin dışında tutulmadıkları dolayısıyla otizmin ebeveynleri tamamen asosyalleştirmediğini düşündürmektedir. En düşük ortalamanın 32 numaralı maddede olmasının temelinde ise araştırmaya katılan otizmli çocuğa sahip ailelerin toplumsal değerler ve kurallara önem verdikleri düşünülebilir. Buradan araştırmanın örneklemi olan otizmli çocuğa sahip ailelerin kültürel entegrasyon ve kurallara uyma konusundaki algıları olumlu bulunmuştur. Bu durum ölçek ifadelerinin aldığı puanlar incelendiğinde de görülmektedir.

Katılımcıların medeni durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutlarında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir. Lovell ve Wetherell (2018), Birleşik Krallık ve ABD'de örnekleminden otizmli çocuğa sahip 212 ebeveynle yaptığı çalışmada, eşi olmayan bekar annelerin damgalama yaşama olasılıklarının daha yüksek olduğunu bildirmiştir (328). Araştırmanın sonucu alan yazınla uyumlu değildir.

Bu araştırma da katılımcıların aile içindeki rolü, yaşı, aile tipi, eş ile akraba olma durumu, çocuk sayısı, otizm dışında kronik hastalığa sahip çocuk durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutlarında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Öğrenim durumu değişkenine göre ele alındığı zaman, otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal haklar, sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon konularında sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin anlamlı farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0,05$). Buna karşılık, ilköğretim mezunu ebeveynlerin diğer eğitim düzeyine sahip ebeveynlere göre sosyal dışlanma ölçeği genelinde ve maddi yoksunluk boyutunda daha fazla sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Bu durum ilköğretim mezunu otizmli çocuğa sahip ailelerin eğitim düzeyi yüksek ailelere göre daha gelir düzeyi düşük ve vasıfsız işlerde çalışması, dolayısıyla hem aile bireylerinin hem de otizmli çocuğun temel ihtiyaçlarını karşılamada zorlanması, sanat, spor, eğlence, vb. sosyal faaliyetlere az bütçe ayırmak durumunda kalması gibi nedenlerle açıklanabilir. Literatürde bu alanda yapılmış çalışmalara bakıldığında da eğitim seviyesi yüksek ailelerin damgalanma, dışlanma algısı düşük bulunduğu görülmektedir (76, 312).

Sosyal dışlanmanın en belirgin boyutu ekonomik alandan dışlanmadır. Ekonomik dışlanma gelir adaletsizliği, işsizlik ve yoksulluk sonucu ortaya çıkmaktadır. Bir bireyin temel ihtiyaçlarını karşılayabilmek için gelir elde edebileceği bir işe ulaşamaması, geçim kaynaklarına ulaşamaması ekonomik dışlanma olarak tanımlanabilir. Otizmli bireyler de dahil tüm engel gruplarında bakım yükü nedeniyle en sık karşılaşılan zorluklardan biri ekonomik zorluklardır (104, 105). Araştırmamızda otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin ekonomik alanda yaşanan sorun durumlarına göre sosyal dışlanma ortalamalarına bakıldığı zaman (Tablo 48) katılımcıların ekonomik alanda yaşanan sorun durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$). Elde edilen bulgulara göre, ekonomik olarak sorun yaşayan katılımcıların ekonomik alanda sorun yaşamayan katılımcılara kıyasla daha fazla sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Araştırmamızdan elde edilen bulguların benzer çalışmalarla paralellik gösterdiği belirlenmiştir (164, 172, 332).

Araştırmanın nitel kısmında görüşülen ailelerin paylaşımları otizmli çocuğa sahip ailelerin yetersiz ve asgari bir yaşam standardını sağlayabilecek gelirden yoksun olduklarını, ebeveynlerin çalışma hayatının olumsuz etkilendiğini, otizmli çocuklarının bakım ve tedavi sorumluğu nedeniyle çalışma saatleri içinde ebeveynlerin ihtiyaç duydukları izin taleplerinin olumsuz karşılandığı, hatta mevcut

işlerinin esnek olmaması nedeniyle istihdamdan ayrılmak zorunda kalmaları ailelerin ekonomik alanda dışlanma yaşadıkları bulgusunu destekler niteliktedir.

Araştırmamızda katılımcıların çalışma durumuna göre sosyal dışlanma ortalamaları ele alındığı zaman, otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal haklar, sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon konularında sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin anlamlı farklılık göstermediği görülmüştür. Buna karşılık çalışmayan katılımcıların çalışan katılımcılara göre sosyal dışlanma ölçeği genelinde ve maddi yoksunluk boyutunda daha fazla sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Araştırmamızda yine benzer şekilde katılımcıların meslek durumuna göre de sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin farklılaştığı görülmektedir. Araştırmanın sonuçlarına göre maddi yoksunluk boyutunda kamu personeli olan katılımcıların ev hanımı ve serbest meslek sahibi olan katılımcılara göre düşük düzeyde sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Burada etkili olan durumun çalışmayan ve herhangi bir düzenli geliri olmayan katılımcıların sağlık, eğitim, barınma, sosyalleşme gibi temel ihtiyaçlarını karşılamakta problemler yaşamasıyla açıklanabilir.

Alan yazında da hem sosyal katılım, hem de gelir dağılımı ve ekonomik kazanç bakımından bireyin gelir kaynağı sağlayacağı bir işinin olmasının gerekli olduğu belirtilmektedir (90). Alan yazınla uyumlu olarak araştırmamızda 2000 TL ve üzeri gelir durumuna sahip ve sosyal güvencesi SSK olan ailelerin, gelir durumu 2000 TL ve altı olan ve sosyal güvencesi olmayan/yeşil kart olan ailelere göre düşük düzeyde sosyal dışlanma yaşadıkları görülmektedir.

Katılımcıların sağlık sorunu durumları ile sosyal dışlanma ölçeği geneli ve maddi yoksunluk, sosyal haklar ve kültürel entegrasyon boyutları arasında farklılık bulunamamış olup sosyal katılımcılık alt boyutunda farklılık tespit edilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, sağlık sorunu yaşamayan katılımcıların sosyal katılımcılık alt boyutunda sağlık sorunları olan katılımcılara göre düşük düzeyde sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Katılımcıların sosyal çevre ile ilişkilerini kısıtlamayan herhangi bir sağlık sorunları olmaması nedeniyle geniş bir sosyal çevre ile bir arada olmuş olabilecekleri varsayıldığından daha az sosyal dışlanma algılamış olabileceklerini düşündürmektedir.

Sosyal alanda sorun yaşayan otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanma ölçeği geneli, sosyal haklar ve sosyal katılımcılık alt boyutları arasında anlamlı farklılık bulunmaktadır ($p<0,05$). Çevre-birey ilişkileri, sosyal destek görememe, toplumun otizmli birey ve ailesine olumsuz bakış açısı, damgalanma, sosyal dışlanma ve izolasyon sosyal alanda yaşanan sorun alanlarıdır. Bu araştırmada sosyal alanda sorun yaşayan ailelerin hastane, okul, özel eğitim merkezleri, gibi kamu kurumlarında kötü muameleyle karşılaşma ve uygun ev ve güvenli çevre koşulları gibi kişilerin kendilerini güvende hissetmemesiyle alakalı olarak sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir.

Örneğin nitel görüşmeye katılan annelerden K 15, otizmli çocukların eğitim merkezlerinde sosyal dışlanmaya maruz kaldığını şu sözleriyle ifade etmiştir. " *…Okullarda normal öğrenciler her türlü sosyal faaliyete götürülür. Özel eğitim sınıfları genelde götürülmez, özel alt sınıflarda OÇEZ'ler götürülmez. Aileleri yanında olarak göndermeyi kalkarsınız hiçbir mesuliyet kabul etmez, çünkü özel alt sınıftasınızdır. Sizin orada işiniz yoktur denilir. Ama hiçbir şekilde yapılmıyor, böyle şeyler yapılmadığı için de normal sınıflar jimnastik, baskete, el sanatlarına her türlü etkinliği götürülür. Tiyatroya, sinema bu tarzda şeyler yapılır. Ama özel eğitim sınıfları genelde götürülmez, götürülmediği içinde bütün okul gezmeye gitmişken özel alt sınıf ayrımcılık bir şekilde ötekileştirilmiş bir şekilde okulda bekletilir*."(K 15) Benzer şekilde görüşmeye katılan babalardan K 26 ise hastanelerde dışlanmaya maruz kaldıklarını " *…Hastane gibi, bir yerde engelli olduğu bilindiği halde biz böyle bir muamele karşılaşıyorsak dışarıdaki adama ben bir şey diyemem ki. Zaten toplumdan dışlanmış yaşıyoruz. Ben bununla yaşıyorum. Toplumda dışlanmadığımı göstermeye çalışarak yaşıyorum*." (K 26, baba) sözleriyle ifade etmiştir. Russell ve arkadaşlarının (2012) otizm teşhisinin ebeveyn yaşamları üzerinde etkisini araştırdığı bir çalışmada, ebeveynlerin kamusal klişelerden kaynaklanan belirgin damgalanma yaşadıkları belirlenmiştir (333). Literatürde otizmli çocukların kamu kurum kuruluşlarında dışlayıcı tutum ve davranışlar ile karşılaştıklarına ilişkin çalışmalar (122, 246, 255, 258) bulunmaktadır. Literatürdeki bu çalışmaların bulguları ile görüşmelerden elde edilen bulguların benzerlik gösterdiği açıktır.

Nitel görüşmelerde kimi aileler zaman zaman eşlerinden ve akrabalarından, kimi aileler de arkadaşlarından ve komşularından otizmi anlamama "*...Değil mesela*

akrabalarımdan birisi bu çocuk gerizekâlı mı diye söylemişti.. (K 13, baba)"; yanlış anlama, "*Ya ölsün ya da iyileşsin gözüyle bakıyorlardı. Korkunç bir şey benim için bu hocam.. (K 25, baba);*otizmli çocuğa yönelik hakaret edici sözler söyleme "..eşim *defolu mal olarak görüyordu" (K 35, anne)* ve önyargılı olma "… *Biz kabullendik ama çevremiz Yahya'yı pek kabullenemedi. Sorsanız onlara göre Yahya'dan rahatsız olmuyorlar ama gittiğiniz zaman çocuğunuzu yapılan muameleyi görünce gitmek istemiyorsunuz. Mesela akrabalarla bir kere toplanmıştık. Yahya bebekleri çok seviyor bir tane bebeği sevmeye çalıştı yanlışlıkla mı ne çocuk kendi kendine başını çarptı, hafif kızardı sonra Yahya'nın adı çıktı Yahya yaptı diye. Ondan dolayı artık bizden habersiz toplanmaya başladılar. Bizden saklı. Biz de tesadüf bastık orayı çocuklardan biri biz yukarı çıkarken apartman boşluğundan Yahya geliyor herkes çocuğunu korusun dedi. (K 51, anne)* ya da *"Mesela ailede otururken herhangi bir ses olsa hemen Onu Berat yaptı diyorlar Berat yapmasa bile o iş Berat'ın üstünde kalıyor Berat yaptı oluyor…"(K 51, anne)* şeklinde dışlayıcı tutum ve davranışlar ile karşılaştıklarını ifade etmişlerdir. Bu bulguları destekler nitelikte, Marsack ve Perry (2017) yapmış olduğu araştırmada otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanmayı "yanlış anlama ve damgalama", "karmaşık bakım yükleri" ve "günlük yaşama etkileri" şeklinde yaşadıklarını belirtmiştir (154). Neely-Barnes ve arkadaşları (2011), otizmli çocuğa sahip ailelerle yaptığı çalışmada, otizmli çocukların problem davranışları nedeniyle ebeveynlerin, aile ve arkadaşları tarafından dışlayıcı tutum ve davranışlara maruz kaldıklarını bildirmiştir (334). Broady ve arkadaşları da (2017) yüksek işlevli otizm tanısı konmuş çocuğu olan ailelerle yapmış olduğu nitel bir çalışmada, otizm konusunda bilgi ve farkındalık eksikliği, kişilerarası dışlayıcı tutum ve davranışlar, zayıf sosyal destek ilişkilerinin ailelerin dışlanmasına neden olduğunu saptamıştır (335). Literatürdeki bu çalışmaların bulguları ile görüşmelerden elde edilen bulguların benzerlik gösterdiği görülmektedir.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin dışlanma yaşadıkları alanlardan bir diğeri de sosyal ve kültürel faaliyetlerden dışlanma ve sosyal hayata dâhil olamamadır. Araştırmanın nitel örneklemindeki aileler çocuklarının bağırma, sinir krizi geçirme, yerinde duramama gibi problem davranışları nedeniyle toplantı, düğün, nişan, cenaze, sinema, tiyatro gibi..sosyal ve kültürel faaliyetlere katılamadıklarını, katılmak da istemediklerini belirtmişlerdir. Görüşmeye katılan annelerden K 22 ve K 18 sosyal ve kültürel faaliyetlere katılamama ile ilgili yaşadıkları zorlukları şu

sözleriyle aktarmıştır:*"... Tiyatroya, sinemaya, konsere gitmemiz mümkün değil. Yok yani hiç katılmıyoruz ne sinemaya ne tiyatroya gidemiyoruz."* (K 22, anne), "*…Düğün, nişan, ev gezmeleri topluma giremiyorsunuz,…"(K 18, anne).* Bucuka'nın (2017) yapmış olduğu çalışmada, araştırmaya katılan engellilerin toplumsal ilişkilerden, sosyal ve kültürel faaliyetlerden belli boyut ve düzeylerde dışlandıkları bulunmuş olup çalışmamızın sonuçlarıyla benzerdir.

Toplumsal alanda sorun yaşayan otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanma ölçeği geneli ve tüm alt boyutları arasında farklılık tespit edilmiştir ($p<0,05$). Toplumun otizm konusunda yeterli bilgi ve farkındalığının olmaması, çevreden gelen rahatsız edici söz, bakış, davranışlar ve tutumlar, toplumun anlayış eksikliği, toplumsal dışlanma ve izolasyon toplumsal alanda yaşanan sorun alanlarıdır. Bu araştırmada toplumsal alanda sorun yaşayan otizmli çocuğa sahip ailelerin maddi yoksunluk, kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, uygun ev ve güvenli çevre koşulları, sosyal haklara ulaşma, sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon, normlara uymada sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Araştırmanın nitel kısmına katılan aileler çocuklarının fiziksel görünümlerinin "normal" görünüme sahip olmalarından dolayı toplumun bu durumu kötü ebeveynliğin bir sonucu olarak görerek eleştirdikleri ve "şımarıklık" olarak algıladıklarını ifade etmişlerdir. Görüşmeye katılan annelerden K 20 bu durumu, "*…Onunla bir yere girdiğimiz zaman garip davranışlar sergilediğinde öcü gibi bakılıyoruz. Otizm gibi değil de şımarık çocuk, ilgilenmeyen anne baba, terbiye edememiş anne baba rolüne giriyoruz.. (K 20, anne)* sözleriyle ifade etmiştir. Bu bulguyu destekler nitelikte, Gray'in (2002) yüksek işlevli otizmli çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları damgalamaya ilişkin yapmış olduğu nitel bir çalışmada, özellikle annelerin sosyal reddedilmeler, rahatsız edici söz ve bakışlar ve olumsuz yargılarla karşı karşıya kaldığı bildirilmektedir (312). Benzer şekilde Kinnear ve arkadaşları (2016) ve Mitter ve arkadaşlarının (2018) yapmış olduğu araştırmalarda da otizmli çocukların problem davranışları nedeniyle toplum tarafından reddedildiği, olumsuz yargılarla karşı karşıya kalarak dışlandıkları bildirilmiştir (15, 336).

Yapılan nitel görüşmelerde otizmli çocuğa sahip aileler kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, sosyal haklara ulaşma konusunda sosyal dışlanma deneyimleri yaşadıklarını belirtmişlerdir. Kurumsal dışlanma ile ilgili olarak

katılımcıların çoğunluğu yoğun olarak eğitim kurumlarında dışlanma yaşadıklarını belirtmişlerdir. Görüşmelerde katılımcıların özellikle çocuklarının eğitime başlangıç sürecinde eğitim kurumlarına kabul ile ilgili ciddi zorluklarla karşıya kaldıkları, kaynaştırma öğrencisi olarak kabul edilen otizmli çocukların ise genellikle normal gelişim gösteren çocukların sınıfında "sorunlu" çocuk olarak nitelendirildikleri ve normal gelişim gösteren çocukların her türlü sosyal etkinliğe götürülürken, otizmli çocukların "sorun çıkartır" düşüncesiyle etkinliklere götürülmediği belirtilmiştir. Gill ve Liamputtong'ın (2011) yapmış olduğu çalışmada otizmli çocuk ve annelerinin özellikle okul ortamı olmak üzere topluluk ortamları ve çeşitli kamusal ortamlarda belirgin şekilde damgalama yaşadıkları bildirilmiştir (315). Benzer şekilde İngiltere'de okullarda dışlanan her on çocuktan yedisini özel eğitim ihtiyacı olan çocukların oluşturduğu ve dışlanan çocukların %45'inin de otizmli çocuklardan oluştuğu bildirilmiştir (337). Araştırmamızla paralel olarak yapılan araştırmalarda da (122, 255, 256, 318, 338, 246, 258) otizmli çocukların problem davranışları nedeniyle kurumlardan faydalanma ve sosyal haklara ulaşmada ötekileştirildikleri, dışlandıkları tespit edilmiştir.

Psikolojik alanda sorun yaşayan otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal dışlanma ölçeği geneli, maddi yoksunluk ve sosyal haklara ulaşma alt boyutları arasında anlamlı farklılık bulunmaktadır. Tanı aşaması ve sonrası çeşitli zorluklarla karşı karşıya kalan ailelerde yaşanan şaşırma/şok, üzülme ve ağlama, psikoloji bozukluğu, kısa süreli yıkıntı, kendini suçlama, utanma, uykusuzluk, yok sayma/önemsememe, kendilerini sorgulama gibi durumlar psikolojik alanda yaşanan sorun alanlarıdır. Bu araştırmada psikolojik olarak sorun yaşayan ebeveynlerin maddi yoksunluk yaşama, hastane, okul, özel eğitim merkezleri, gibi kamu kurumlarında kötü muameleyle karşılaşma ve uygun ev ve güvenli çevre koşulları gibi kişilerin kendilerini güvende hissetmemesiyle alakalı olarak sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Araştırmanın nitel kısmında görüşmeye katılan ailelerden bazıları otizm tanısı konulduktan sonra psikolojilerinin çarpıcı bir biçimde etkilendiğini korku, panik, gelecek kaygısı, stres yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Wong ve arkadaşları (2016) ve Chan ve Lam (2017)'in yapmış olduğu araştırmalarda otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları psikolojik sıkıntı ile damgalanma arasında pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur (339, 340). Zhou ve Wang (2018)'ın yapmış olduğu araştırmada da, otizmli çocuğa sahip depresyon tanısı konmuş Çinli

ebeveynlerin damgalanma yaşadıkları belirlenmiştir (341). Araştırmamızdan elde edilen bulguların benzer çalışmalarla paralellik gösterdiği belirlenmiştir.

Bu araştırmada ekonomik, sosyal, psikolojik ve toplumsal alanlarda sorunlarla karşılaşan otizmli çocuğa sahip ailelerin daha az sorunlarla karşılaşan ya da sorunlarla karşılaşmayan ailelere kıyasla anlamlı düzeyde sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir.

5.7. Değişkenler Arasındaki İlişkilere İlişkin Bulguların Tartışılması

Literatürde sosyal dışlanma ve sosyal destek arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalara bakıldığında çoğunda aralarında ters bir korelasyon olduğu görülmektedir. Birçok araştırmada, sosyal dışlanmış bireylerin dışlanma yaşamayanlara göre daha düşük düzeyde sosyal desteğe sahip olduğu görülmektedir (342, 343, 344, 345). Araştırma bulguları incelendiğinde literatürle benzerlik gösterdiği ve sosyal destek ve sosyal dışlanma ($r=-0,381$; $p<0,01$) arasında istatistiksel açıdan anlamlı ve zayıf negatif bir ilişki bulunmuştur.

Araştırmada algılanan sosyal destek ve alt boyutları, sosyal dışlanma ve alt boyutları arasındaki ikili korelasyona ve regresyona bakılmıştır.

Algılanan sosyal desek ölçeği ortalamaları ile aile desteği, arkadaş desteği ve özel bir kişi desteği boyutu arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin alt boyutlarından elde edilen sonuçlar kendi içinde tutarlı bulunmuştur.

Araştırmada sosyal dışlanma ile alt faktörleri arasında tespit edilen pozitif anlamlı ilişkiler, sosyal dışlanmaya ait herhangi bir boyutta dışlanma yaşanmasının diğer alanlarda da dışlanmayı artırdığı sonucu tespit edilmiştir. Elde edilen bu sonuç sosyal dışlanmayı oluşturan faktörlerin birbiriyle ilişkili olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Ancak kültürel entegrasyon alt boyutundaki ilişkinin diğer boyutlara nazaran daha düşük çıkması sosyal dışlanmanın kültürel entegrasyon boyutunda etik kurallarla ilgili olduğunu söylemek mümkündür.

Çok boyutlu algılanan sosyal destek ile sosyal dışlanma alt boyutları arasındaki ilişkiye bakıldığında; aile boyutu ile sosyal haklar ve sosyal katılımcılık arasında istatistiksel açıdan anlamlı, çok zayıf bir ilişki olduğu görülmektedir.

Örneklem grubumuzdaki ebeveynlerden, aile desteği alanların hastane, okul, özel eğitim merkezleri, gibi kamu kurumlarında kötü muameleyle karşılaşma ve uygun ev ve güvenli çevre koşulları gibi kişilerin kendilerini güvende hissetmemesiyle alakalı olarak düşük düzeyde sosyal dışlanma yaşadıklarını söyleyebiliriz.

Sosyal destek ölçeği özel bir insan ve arkadaş alt boyutu ile maddi yoksunluk ve sosyal katılımcılık arasında istatistiksel açıdan anlamlı, negatif ve zayıf şiddette bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin aileleri dışında arkadaş, komşu, akraba, doktor, öğretmen vb. kişilerden alacakları desteğin ailelerin maddi ve sosyal yaşamlarını olumlu etkileyeceği düşünülmektedir.

Araştırmada sosyal desteğin sosyal dışlanmaya olan etkisini ölçmek için regresyon analizi yapıldığı görülmektedir. Regresyon analizi sonuçlarına göre, araştırmamızda sosyal destekteki artışın sosyal dışlanmayı azaltacağını söyleyebiliriz.

Araştırmada sosyal destek alt boyutlarının sosyal dışlanma alt boyutlarına olan etkisi incelendiğinde; aile boyutunun sosyal haklar ve sosyal katılımcılık boyutlarına anlamlı bir etkisinin olduğu, özel bir insan ve arkadaş boyutunun da maddi yoksunluk ve sosyal katılımcılık boyutlarına anlamlı bir etkisinin olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda otizmli çocuğa sahip ailelerin aile desteği boyutu arttıkça sosyal haklara ulaşma ve sosyal yaşama katılımlarının arttığı; özel bir kişi desteği boyutu arttıkça da sosyal yaşama katılımlarının arttığı ve maddi yoksunluk boyutunun azaldığı görülmektedir.

Çalışmanın bulguları incelendiğinde aileden destek alanların sosyal dışlanma alt boyutlarından maddi yoksunluk boyutunu etkilemediği görülmektedir. Kısaca ailesinden destek alanlar çoğunlukla bu desteğin maddi olmadığını belirtirken aile dışında destek alanlar ise farklı olarak maddi destek aldıklarını belirtmişlerdir. Burada kastedilen Türkiye'de engelli bireylere sunulan evde bakım ücreti, engelli aylığı ya da özel dernek ve vakıflardan engellilere verilen bursların olduğu düşünülmektedir.

5.8. Hizmet Odağına İlişkin Bulguların Tartışılması

Hizmetlere erişim otizmli çocuk ve aileleri için oldukça önemlidir. Çocuğa tanı konulduktan sonra ailelerin, çocukları ve kendileri için uygun hizmetleri bulmaları ve bu hizmetlere erişebilmeleri zor olabilmektedir (69). Bu süreçte ailelere tanı ve sonrasına ait verilecek olan ilk bilginin veriliş biçimi, zamanı ve mekânı oldukça önemlidir. Araştırmanın nitel bölümünde görüşülen ailelerin çoğunluğu otizmin ne olduğu, neden olduğu, tedavi edilip edilmeyeceği, tedavi edilebiliyorsa sürecin nasıl olacağı, neler yapmaları gerektiği, otizmli çocuklarından dolayı sahip oldukları sosyal hakların neler olduğu, sosyal yardım ve hizmetlere nasıl ulaşabilecekleri konularında bilgiye ve hizmetlere gereksinim duyduklarını ifade etmişlerdir. Bu noktada otizmli çocuk ve ailelerinin bilgi ve hizmet gereksinimlerinin karşılanmasında, ailenin durumunu ve kaynakları değerlendirme, kaynaklara yönlendirme, hizmet sunum sistemleri arasında bağlantı kurma, bilgi verme ve takip etme işlevinde (117) sosyal hizmet mesleğinin diğer profesyonel meslekleri arasında eşsiz kaldığı söylenebilir. Çünkü sosyal hizmet uzmanı otizmli çocuğa sahip ailelere gereksinim duydukları bilgilendirme ve yönlendirmeleri yapma, gereksinimlerini karşılama (sosyal yardım hizmetlerinden yararlanma, sosyal haklar konusunda bilgilendirme, vb gibi), otizmli çocuğun ve ailesinin sosyal haklarından en etkin biçimde yararlanabilmesini sağlama, yasal konular, hakları, toplumda var olan hizmetler ve bunlara nasıl ulaşılabileceği gibi konularda bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesi ile ilgili konularda çalışmaktadır.

Bu çalışmada otizmli çocuğa sahip ailelerin almış olduğu hizmetlere bakıldığında özel eğitim, sağlık hizmeti, evde bakım ücreti, engelli aylığı, faturalarda indirim gibi sosyal yardım hizmetlerinden yararlandıkları bulunmuştur. Araştırmanın nitel bölümüne katılan tüm katılımcılar otizmli çocuklarına yönelik desteklerden sadece devlet tarafından karşılanan özel eğitim desteğini aldıklarını belirtirken, katılımcıların azınlığı maddi anlamda destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

Ailelerin maddi destekle ilgili kast ettiği evde bakım ücreti ve engelli aylığıdır. Türkiye'de otizmli bireylere yönelik engelli aylığı, bakım sağlayan ailelerine yönelik ise evde bakım ücreti verilmektedir. Ancak bu ücretlerden otizmli çocukların ve ailelerinin faydalanması için belirli kriterler vardır. Buna göre otizmli bireyin belli bir engel durumu olmalı ve ailelerin gelir seviyesi belli bir seviyenin

üstünde (engelli aylığı asgari ücretin 1/3'ü, evde bakım aylığı asgari ücretin 2/3'ü) olmamalıdır. Yapılan görüşmelerde katılımcıların çoğunluğu evde bakım ücreti, engelli aylığı, hatta diğer sosyal yardım kriterlerinin otizmli çocuklar ve ailelerine yönelik yeniden düzenlenmesini istediklerini ifade etmişlerdir. Sosyal yardımların revize edilmesi gerektiğini belirten bir anne düşüncelerini: "…*Ders saati artırılması bile daha çok maddi destek olunabilir aileye diye düşünüyorum. Mesela şu an maddi gücüm olsa devletin yetmediği yerlerde kendin tamamlarım. Konuşma terapistine devam ederim, gölge abla evime getiririm. Sosyal yardımları devletin yeniden düzenlemesi gerekiyor diye düşünüyorum…" (K 101, anne)* sözleriyle ifade etmiştir. Görüldüğü üzere otizmli çocuğa sahip ailelerin sadece tedavi ve bakım ile değil aynı zamanda eğitim, sosyal ve sportif aktivitelere katılma gibi maliyetleri bulunmaktadır. Çalışmanın bu sonucu Kudaıbergenova (2018), Atlı (2019) ve Toper (2021)'in çalışmalarının sonuçlarına benzerlik göstermektir (255, 258, 346).

Yapılan nitel görüşmelerde, katılımcıların tamamı devlet tarafından verilen hizmetlerin yetersiz olduğunu ifade etmiştir. Öyle görünüyor ki otizmli çocuğa sahip ailelerin devletten, devletin kurumlarından bir takım beklentileri bulunmaktadır. Bu doğrultuda çalışmada ailelere devletten beklentileri sorulmuş ve ailelerin devletten beklentilerine ait temalar oluşturulmuştur. Otizmli çocuğa sahip ailelerin beklentileri; sağlık, eğitim, sosyal/toplumsal ve ekonomik beklentiler temaları üzerinde birleşmiştir.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin neredeyse tamamı randevuda öncelik verilmesi, randevu saatlerinde muayene önceliğinin uygulanması, Çözger raporunun süresiz olması gibi sağlık alanından beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Nitel görüşmeye katılan annelerden K 35, çocuğu hastanede durmadığı için kendilerine öncelik tanınması gerektiğini şu şekilde ifade etmiştir. "…*Otizmli çocukların aileleri hastaneye gittiğinde çok büyük zorluklarla karşılaşıyor, ilk olarak sıra beklememeliler. Çünkü bizim çocuklarımızın sabrı yok. Bizim çocuklarımızın dikkati 5 dakika 10 dakika. Ondan sonra çıldırıyor. Çocuklarımızın hastanede sıra beklemesi, içerideki personelin bilgisiz olması, kan almadaki personelin bilgisiz olması ve çocuk ruh sağlığından anlamaları gerekiyor. Hastaneye gidiyorsun kan almaya kendim laboratuvar teknisyeni olmama rağmen kendi çocuğuma 5 kişi üzerine abanıp kan alıyorlar. O çocuğun hali ne olur, hastaneye sokabilir misin asla*

girmez. Küçükken zoraki götürürsün ama yetişkin bireyi asla sokamazsın…". Benzer şekilde nitel görüşmeye katılan bir babada (K 59)*, "…Öncelik hakkı olsun engelli önceliği deniliyor ama tekerlekli sandalyeyi temel alıyorlar".* Sözleriyle ifade etmiştir. Araştırmanın bu sonucu Ayşenur Kablan (2021) ve Gülbeyaz Çakmak (2022)'ın çalışma sonuçlarıyla benzerlik göstermektir (283, 347).

Otizmli çocuğa sahip ailelerin sağlık alanında beklentilerinden birisi de otizmli çocuklar için hastanelerde özel tedavi birimlerinin açılmasına ilişkindir. Annelerden K 35 hastanelerde otizmli çocuklara ilişkin özel birimler açılmasına ilişkin beklentilerini şu şekilde ifade etmiştir:*"…,hastanelerde özel birimler açılmalı. Bu konuda hizmet içi eğitimlere tabi tutulmalı, rotasyonları yapılmalı, toplum bilgilendirilmeli.".* Bununla ilgili olarak bir baba da hastanelerde otizmli çocuklar için özel birimlerin açılması gerekliliğini "*…Tedavi için mesela üniversite hastanelerinde farklı bir departman kurulması lazım. Belki bugün problem değil ama 10 yıl sonrasının büyük bir problemi olabilir."* sözleriyle dile getirmiştir.

Daha önce de defalarca değinildiği üzere otizmin kronik doğası ve semptomların şiddeti nedeniyle otizmli çocuk bir takım problem davranışlara sahiptir. Sahip oldukları yetilerini kaybeden otizmli çocukların problem davranışları hastane polikliniklerinde tedavi süreçlerini olumsuz etkilemektedir. Otizmli çocukların ayrıcalıklı olarak tedavi olabilmeleri, hatta tıbbi tedavileriyle birlikte toplumsal tedavi yaklaşımlarını da içine alan otizm destek merkezlerinin açılması otizmli çocuk ve aileleri için büyük önem arz etmektedir. Bu merkezlerde otizmli çocukların tıbbi tedavisine ek olarak verilecek sosyal beceri eğitimi, aile eğitimi, eğitsel tedaviler, psikolojik tedaviler gibi ruhsal-toplumsal girişimlerin otizmli çocukların ve ailelerinin işlevselliklerinin artması ve sosyal uyum becerilerinin artırılmasında olumlu etkisinin olduğu söylenebilir.

Araştırmanın nitel kısmına katılan ailelerin önemli bir kısmı çocuklarının tedavilerinin sabit bir doktor tarafından yapılmasını istediklerini ifade etmişlerdir. Görüşme yapılan annelerden K 15, çocuklarının tedavisini sabit bir doktorun yapması gerekliliğine ilişkin beklentilerini şu şekilde ifade etmektedir.*"…Yeri geldiği zaman hastaneye gittiğimiz zaman her seferinde farklı doktorla değil düzenli olarak aynı doktora gitmemiz gerekiyor ama hastaneye gidiyorsun çocuk nörolojisine gidiyorsunuz. Bir daha ki gittiğinizde doktor değişmiş oluyor yeniden*

tekrar anlatıyorsunuz. Hem bizim için hem de çocuğumuz için oldukça zor bir süreç oluyor". Sağlık hizmetlerinin sunumunda otizmli çocuklara öncelik tanınması ve gereksinim duydukları polikliniklerde muayene olabilmeleri tabi ki önemlidir. Ancak tedavi oldukları doktorların sürekliliğinin sağlanarak sabit doktorlarının olması tedavi sürecinin kaliteli ve nitelikli olması bakımından daha da önemlidir. Bu noktada otizmli çocuklara sunulan sağlık hizmetlerinde de "Aile Hekimliği" ya da "Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri" uygulamalarında sunulan sağlık hizmetleri gibi tek hekimin olmasının gerekli olduğu düşünülmektedir.

Otizmli çocuklar için eğitimin hayati bir önemi vardır. Otizmli çocukları özel eğitim merkezlerine ya da okullara göndermekle sorun çözülememektedir. Eğitim işi birçok yönüyle ciddi tedbirler almayı gerektirmektedir. Otizmli çocuklara eğitim sürecinde ne yapıldığının, nasıl yapıldığının çok iyi sorgulanması gerekmektedir. Bu noktada ailelerin çocuklarının eğitimsel faaliyet ve etkinliklerine yönelik beklentilerinin bilinmesi otizmli çocukların eğitim alanına ilişkin gereksinimlerinin karşılanmasında oldukça önemli olduğu düşünülmektedir. Nitel görüşmelerde otizmli çocuğa sahip ailelerin tamamı özel eğitim ders saatlerinin artırılmasına yönelik beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Nitel görüşmeye katılan annelerden K 35, özel eğitim ders saatlerinin artırılması ile ilgili düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir. "*…Bizim istediğimiz çocuklarımız haftada en az 20 saat ders alsın bunu yapamıyoruz. Hangi desteklerden yararlanmalı, yoğun eğitim alınmalı. Yoğun eğitim dediğimiz en az 20 saat 0-6 yaş dönemi çok önemli çünkü. 8 saatlik dersle otizmli bir çocuk asla ilerleme kaydedemez."* Araştırmanın bu sonucu Ayşenur Kablan (2021), Toper (2021), Gülbeyaz Çakmak (2022)'ın çalışma sonuçlarıyla benzerlik göstermektir (258, 283, 347).

Nitel görüşme yapılan otizmli çocuğa sahip ailelerin eğitim alanına yönelik diğer beklentileri arasında; kaynaştırma eğitiminin yaygınlaştırılması, eğitim sisteminin yeniden düzenlenmesi, derslere branş öğretmeninin girmesi, okulların iyi denetlenmesi ve veliler için okullarda bekleme salonu yapılması yer almaktadır. Bu beklentiler Yıkmış ve Özbey (2009), Selimoğlu ve arkadaşları (2013), Ayşenur Kablan (2021), Toper (2021) ve Gülbeyaz Çakmak (2022)'ın araştırmalarında yer alan otizmli çocuğa sahip ailelerin eğitim alanına yönelik beklentileri ile benzerlik göstermektedir (258, 283, 304, 306, 347).

Yapılan nitel görüşmelerde ailelerin bazıları her yıl okulların açıldığı ilk zamanlarda mutlaka okul servisi ile ilgili sorun yaşadıklarını okul servisi sorunun çözülmesine ilişkin beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Görüşmeye katılanlardan bir baba K 26, okul servisi ile beklentilerini şu şekilde ifade etmiştir "*…Bir sistemsel sıkıntı daha var okullar açıldığı zaman bir servis karmaşası oluyor, servis ayarlanamıyor ben okul açılmadan önce okuluma bilgileri veriyorum. Bir ay önce okulun bana evrak gönderiyor, mesaj gönderiyorum bir şekilde okuluma ulaşıyorum. Adres ait bilgimi veriyorum, her şey veriyorum. Çocuğun her türlü durumunu bildiriyorum. Okul açılıyor neredeyse bir dönem bitecek servis öyle ayarlanıyor. Bakın okul açıldı biz ilkokula başladığımızda servisler daha ayarlanmadı, ihale yapılacak dediler. Biz kendi aracımızla emekli bir tane komşumuz vardı okula götürüyordu. Akşam getiriyorduk. Sonra bir gün aracımız arıza yaptı çocuğumuz okula gidemedi. Sömestre girmeye 1 ya da 2 hafta vardı servis sorunu ancak çözüldü. Sistemsel bir sıkıntı var, bu çocuklarının servislerinin ayarlanması gerekiyor. Devlet yetkililerinden bu konunun çözmelerini bekliyorum..".* Otizmli çocuk ve aileleriyle ilgili yapılan araştırmalarda bu değişkene daha önce değinilmediği tespit edilmiştir.

Nitel görüşmelerde otizmli çocuğa sahip ailelerin tamamının sosyal aktiviteleri (gezi, tiyatro, yüzme, resim, sergi, şenlik vb.) içeren eğitimsel faaliyet ve etkinliklere yer verilmesine ilişkin beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Söz konusu bulguların literatür uyumu gözden geçirildiğinde bu değişkenlere ilişkin bir çok benzer araştırmaya rastlandığı görülmektedir (255, 258, 283, 304, 306, 347).

Otizmli çocuğa sahip ailelerin tamamının eğitim alanına ilişkin beklentileri arasında, çocuklarının eğitimden dışlanmaması yer almaktadır. Nitel görüşmeye katılan annelerden K 15, çocuklarının eğitimden dışlanmaması ile ilgili düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir: "*…otizmli çocuklar, özel gereksinimli çocuklar hatta tüm engelli çocuklar okullarda dışlanmamalı, öğretmenler sevgi ve şefkatle yaklaşmalı.. işte tam bu noktada engelli çocuklarımıza pozitif ayrımcılık yapsınlar hocam.. bu çocuklar dışlanmamalı, topluma kazandırılmalı..*". K 35 (anne) de "*..Arkadaşım bu çocuk uzaydan gelmedi, Türkiye vatandaşı ise anayasal hakkım eğitimde eşitlik hakkımı istiyorum.. Bu çocuklar topluma kazandırılmalı, toplumdan dışlanmamalı..*"

Yapılan çalışmalarda araştırmacılar, çocuklarının rahatsızlığı nedeniyle eğitim alanında dışlanma yaşadıklarını ifade etmişlerdir (255, 337, 347).

Yapılan nitel görüşmelerde ailelerin çoğunluğu çocuklarının toplum tarafından dışlanmaması, çocuklarına karşı toplumun daha anlayışlı olması, çevrenin rahatsız edici şekilde bakmaması ve toplumun otizm konusunda bilinçlenmesine ilişkin beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Görüşmeye katılan annelerden K 15, toplumun otizm konusunda bilinçlenmesiyle ile ilgili beklentilerini şu şekilde ifade etmiştir:" …*Daha çok reklam yapılması gerekiyor, daha çok televizyonlarda internette daha çok bunların üzerine konuşulması gerekiyor, anlatılması gerekiyor. Bizim yaşadığımız zorlukları neler olduğunun gösterilmesi gerekiyor."* Benzer şekilde K 19'da "…*Seminerler falan düzenlesinler. Televizyonda insanlara duyursunlar, insanlar bir şekilde bilinçlensin ."* Literatürde bu alanda yapılmış çalışmalara bakıldığında Gülbeyaz Çakmak (2022) ve Çiğdem Sarcan (2019) 'ın yürüttüğü araştırmanın bulgularıyla paralel olduğu görülmüştür (256, 347).

Daha önce de belirtildiği gibi otizmli çocuğa sahip aileler yılın 365 gün 24 saatini çocuklarına bakım vermektedirler. Bakım verme sürecinde anne-babalar özellikle de anneler otizmli çocuğun bakıcısı, koruyucusu, destekçisi kısacası her şeyi olmaktadırlar. Hal böyle olunca, bakım veren anneler kendi ideallerinden, arkadaş, komşu, vb. sosyal çevresinden, hobilerinden, istediği yaşam biçiminden kendisini kısıtlamak durumunda kalarak bir nevi kendilerini ihmal etmektedir. Durum böyle olunca da bakım veren ebeveynlerin ruhsal ve fiziksel sağlıklarında bozulmalar meydana gelebilmektedir. Bu noktada yapılan nitel görüşmelerde aileler kısa süreliğine de olsa rahatlamak, deşarj olmak, kendi deyimleriyle "nefes almak" için otizm çocuklara yönelik kreş, gündüzlü bakım evleri hatta acil bir durum olması halinde kısa süreliğine bakabilecek geceli bakımevlerinin olmasını istediklerini ifade etmişlerdir. Otizmli çocuklara yönelik gündüzlü/geceli bakım evleri ve kreş hizmetleri gibi geçici bakım kuruluşlarının hizmete açılmasıyla birlikte ebeveynlerin kendilerine vakit ayıracağı, sosyalleşmelerinin artacağı, arzu ettikleri yaşam biçimine bir adım daha yaklaşacakları öngörülmektedir. Bu bulguyu destekler nitelikte, literatürde gündüzlü bakımevi, kreş gibi geçici bakım kuruluşlarının sadece bakım veren ebeveynlerin değil, otizmli çocuklar hatta kardeşleri içinde olumlu yönde

etkileme potansiyeline sahip olduğu, anne-babaların günlük işlerine vakit ayırabilme imkanı sağlayarak, streslerini azalttığı bildirilmiştir (348, 349).

Araştırmanın nitel kısmına katılan ailelerin çoğunluğu otizm tanısı alan her çocuğun ailesine psikolojik ve sosyal destek verilmesi, otizmli çocuk ve ailelerine yönelik ücretsiz danışmanlık birimleri kurulması gibi bir takım beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Görüşmeye katılan annelerden K 35, psikososyal destek hizmetleriyle ilgili beklentilerini şu şekilde ifade etmiştir:" … *Eksikler olarak otizm tanısı konulduktan sonra anneler genelde yalnız kalıyor. Annelere suçluymuş gibi davranılıyor, babalar kolay yolu seçip gidiyor ya da ebeveynlerden biri mutlaka kolay yolu seçiyor. Kesin veriler ile beraber boşanmaların %80'i bunlardan kaynaklı, ebeveynlerin %90 erkekler kaçıyor %10 anne. Bütün yük tamamı ile annenin omuzlarında kalıyor. var. Ailelere psikolojik danışmanlık verilmeli, sosyal hakları söylenmeli, aileye her konuda destek olunmalı (K 35,anne).* Araştırmamızdan elde edilen bulguların benzer çalışmalarla paralellik gösterdiği belirlenmiştir (122, 350).

Görüşmeye katılan annelerden K 15 ise, ücretsiz danışmanlık birimleri ile ilgili beklentilerini şu şekilde ifade etmiştir: "…*Bizim için de ayrı bir birim açılsın. Danışmanlık yapılsın. Açılsın ki bizde direk arayalım, okullar şikâyet edilecekse edelim. Bizim kendi birimimiz olsun. Biz orayı arayalım şikâyetimi oraya yapalım. Milli eğitim arayıp da servis vermediniz, öğretmen vermediniz demektense bizim kendi açılan birimimizde biz kendimiz söyleyelim. Orası ilgilensin bizimle, bize de avukatlar tutulsun. Bizim de kendi avukatlarımız olsun. Bir şey başımıza geldiği zaman gidip ne yapsak ne etsek diyene kadar belli başlı avukatlarımız olsun. Biz onlarla görüşelim, bizim de haklarımızı savunsunlar, bizimde arkamızda durulsun. Bunların hiçbiri yapılmıyor ailelere avukatlık, psikolojik danışmanlık verilmesi gerekiyor. Onların ücretsiz olması gerekiyor. (K 15, anne).* Otizmli çocuk ve aileleriyle ilgili yapılan araştırmalarda bu değişkene daha önce değinilmediği tespit edilmiştir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmanın bu bölümünde, elde edilen nicel ve nitel bulgular doğrultusunda ulaşılan sonuçlara ve bu sonuçlardan yola çıkılarak oluşturulan çeşitli önerilere yer verilmiştir. Bu araştırmada otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları sorunları belirleme ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma deneyimlerini ortaya çıkarmak amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda, zengin ve ayrıntılı bilgi elde etmek için karma araştırma modeli kullanılmıştır. Başka bir deyişle, hem nitel araştırma yönteminin hem de nicel araştırma yönteminin avantajlarından faydalanılarak otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşamış oldukları sorunlar ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanma deneyimleri bütüncül bir bakış açısıyla anlaşılmaya çalışılmıştır. Bu kapsamda, bir karma araştırma modeli deseni olan yakınsayan paralel desen kullanılmıştır. Araştırmada veri toplama amacı ile araştırmacı tarafından hazırlanan Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ), Sosyal Dışlanma Ölçeği ve Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu kullanılmıştır. Araştırma verileri, araştırmaya dâhil edilen çocukların anne ve babalarından toplanmıştır.

Araştırma sonucunda otizmli çocuğa sahip ailelerin tanı, tedavi sürecini nasıl deneyimledikleri, otizmi nasıl algıladıkları, tanı sonrası ailelerin yaşamış oldukları sorunlar, sorunlarla baş etme yöntemleri, otizm deneyiminden kaynaklı yaşanan dışlanma deneyimleri, ve ailenin mevcut sosyal destek kaynakları göz önüne serilmiştir. Bununla birlikte otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek sistemleri ve baş etme kapasitelerinin artırılmasında; sosyal ilişkilerden, kültürel ve toplumsal faaliyetlerden, temel hak ve hizmetlere erişmeye; onların sosyoekonomik toplumsal hayatta yer almalarına engel olabilecek faktörlerin ortadan kaldırılmasına ilişkin sosyal hizmet disiplinin hangi yönlerden katkı sunabileceği ve yapılması gereken düzenlemeler öneri olarak sunulmuştur.

Otizmli çocuğa sahip ailelerle gerçekleştirilen görüşmelerden edinilen nicel ve nitel bulgulardan ulaşılan sonuçlara genel olarak bakıldığında;

Sonuç: Bu araştırmada otizmli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek sistemleri ile sosyal dışlanma deneyimleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, otizmli çocuğa sahip ailelerde sosyal destekteki artışın sosyal

dışlanmayı azalttığı görülmektedir. Otizmli çocuk ve ailelerinde var olan problemlerin ve deneyimlenen sosyal dışlanmanın en aza indirilmesi için problemlerin ve sosyal dışlanmaya neden olan unsurların iyi bilinmesi, sosyal dışlanma düzeylerini etkileyen faktörlerin incelenmesi gerekmektedir.

Araştırmanın nitel boyutundan elde edilen verilerin içerik analizi sonucu: "Otizm ve Aile Odağı", "Otizm Odağı", "Sosyal Dışlanma ve Sorun Alanları" ve "Hizmet Odağı" olarak dört ana tema olarak belirlenmiştir. Bu temalara göre kategoriler ve alt kategoriler oluşturulmuştur. Birbiri ile ilişkili olduğu düşünülen bölümlerde nicel ve nitel sonuçlar birleştirilerek tartışılmıştır.

Sonuç: Katılımcıların çoğunluğu (100) anneler olup annelerin 73'ü ev hanımıdır. Araştırmamızda otizmli çocuğa birincil bakım verenlerin tamamı annelerdir. Hem geleneksel ataerkil sistem hem de toplumsal cinsiyet dışında yaşanan ekonomik ve sosyal bir takım zorluklar ebeveynlerin bakım yükünü arttırmaktadır. Dünyanın birçok ülkesinde yalnızca otizmli çocuğa sahip ailelerde değil, tüm engelli çocuğa sahip ailelerde kadının, annelerin bakım yükü oldukça fazladır. Şöyle ki kadın, eş, anne, gelin hatta çalışan kadın olarak birçok toplumsal cinsiyet rolüne sahip olan anneler bir de "otizmli çocuğa bakım veren anne" olunca yaşamlarında pek çok yönden zorluk yaşamaktadır. Araştırmanın nitel boyutundan elde edilen sonuçlara göre, araştırmaya katılan anneler toplumsal cinsiyet rollerini benimsemiş olan kadınlardır. Otizm tanısının konulmasından itibaren anneler, ev içi tüm rolleri ve bakım yükünü üstlenmişlerdir. Babaların neredeyse tamamı ise hem sosyoekonomik problemler hem de aile içi rollerinin eve para getirmekten ibaret olduğunu düşünmeleri nedeniyle otizmli çocuğun bakımında fazla bir rol üstlenmemektedirler. Bu sistem otizmli çocuğa sahip birçok annenin yalnızlık ve değersizlik duygularını arttırarak, onları bakıcı rolünde eve mahkûm etmekte dolayısıyla toplumdan uzak bir yaşamı tercih etmelerine neden olabilmektedir. Yaşanan bu olumsuz duyguların azaltılmasında, eş desteğinin oldukça önemli olduğu yapılan araştırmada görülmüştür.

Araştırmada ortaya çıkan diğer bir önemli sonuç ise, Türkiye'de halen toplumsal cinsiyet eşitsizliğine dayalı mevzuat ve uygulamaların olduğunu göstermektedir. Bu durum insan hakları kavramı ile çelişmekte olup özellikle engelli çocuğa bakımveren annelerin bir çok alanda hak kaybı yaşamalarına neden

olmaktadır. Bu anlamda hak temelli yaklaşım temel alınarak toplumsal cinsiyet eşitliğini sağlamak yönünde geliştirilecek hizmet modellerine ve eşitlikçi sosyal politikalara ihtiyaç duyulmaktadır.

Öneri: Otizmli çocuğa sahip ailelerin birçok alanda desteğe ihtiyaç duyduğu görülmektedir. Sosyal, ekonomik, psikolojik ve toplumsal alanlarda oluşabilecek bu ihtiyaçlar psikososyal tedavinin önemini ortaya çıkarmaktadır. Sosyal hizmet uzmanın birincil sorumluluğu yaşam boyu devam eden bir süreç olan otizme yaşam boyu destek vermektir. Bu noktada toplumsal cinsiyet eşitliğini ve eşitlikçi aile yapılarının oluşumunu sağlamaya yönelik müdahaleler sosyal hizmet uzmanının sorumlulukları arasında sıralanabilir.

Otizmli çocuğun tedavi, eğitim ve bakım sürecinde başetmede oldukça zorlanan babalara çocuk gelişimi, otizmli çocukta ortaya çıkabilecek iletişim ve davranış sorunları, bunlarla başetme yöntemleri gibi konularda eğitimler verilmelidir.

Sonuç : Otizmli çocuğa sahip ailelerin birçoğunun daha önce otizm terimini hiç duymadıkları, çocuklarına otizm teşhisi konduktan sonra otizmin tıbbi tanımı hakkında bilgi sahibi oldukları anlaşılmıştır. Araştırmada ebeveynlerin otizm hakkında yoğun olarak hissettikleri duygunun "çaresizlik, bilinmezlik" olduğu saptanmıştır. Otizm alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının birey ve aileyle çalışma gibi rol ve sorumluluklarını mikro, mezzo ve makro düzeylerde psikoeğitim, vaka yönetimi, grup çalışması, toplum eğitimleri gibi mesleki müdahalelerle gerçekleştirmesine ihtiyaç vardır.

Öneri: Otizmli bir çocuğa sahip olmanın anne, baba hatta sağlıklı kardeşler için ne anlam ifade ettiğinin anlaşılması oldukça önemlidir. Çünkü aile üyelerinin otizme ilişkin algıları, duyguları ve düşüncelerini açıklarken kullandıkları kavramlar aileyle yürütülecek profesyonel mesleki çalışmalarda tedavi ve sosyal uyumu kolaylaştırmada önemli ipuçları olacaktır. Bu noktada sosyal hizmet uzmanları ailelere yönelik çocuklarının tanı konma aşamasına uyum sağlamaları, yaşadıkları ve yaşayabilecekleri olası yükler konularında bilgilendirilmeleri ve otizm hakkında doğru bilgi sahibi olmaları ve onları anlama yönünde bilgilendirici danışmanlık hizmetleri vermelidir.

Sonuç : Ailelerin çocuklarına OSB tanısı konduktan sonra öncelikle şaşırdıkları, şok oldukları, üzüntü duydukları, kötü hissettikleri, bazı annelerin

günlerce ağladığı, hemen kabullenmedikleri, çaresizlik ve belirsizlik içince oldukları ve kendilerini sorguladıkları bulunmuştur. Ayrıca kabullenme evresinde bazı ailelerin hemen kabullenerek duruma adapte olmaya çalışırken bazısının ise bu evreden geç çıkarak toparlanmasının bir hayli zaman aldığı saptanmıştır. Araştırmada çocuklarına otizm tanı konulma sürecini oldukça travmatik bir biçimde yaşayan aile üyelerine ilk bilgilendirme yapmanın ne kadar önemli olduğu dikkat çekmiştir.

Öneri: Otizm teşhis sürecinde ailelere kötü haberleri nasıl vermesi gerektiğini bilen, empatik, bilgi ve iletişim becerileri iyi olan donanımlı uzmanlar tarafından bilginin verilmesi sağlanmalıdır. Dolayısı ile bilgilendirme yalnızca hekim tarafından değil, hekimin tıbbi bilgilendirmesinin yanında bundan sonraki tedavi ve bakım sürecinde aile üyelerine düşen görevler, karşılaşılabilecek güçlükler, tedavi süreçlerinde yapılması gerekenler, aile üyeleri arasındaki dayanışma ve paylaşımların önemi gibi konulara değinen sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi meslek elemanlarından oluşan bir ekip tarafından bilginin verilmesi sağlanmalıdır. Otizm, özel hizmet ve multidisipliner yaklaşım gerektiren bir alandır. Bu nedenle otizmli çocuk ve aileleriyle çalışırken; tıbbi tedavilerini yürüten hekimler, sosyal hizmet uzmanları, eğitim ve rehabilitasyonuna yönelik özel eğitim öğretmenleri, çocuk gelişimi uzmanları, psikologlar, fizyoterapistler, dil ve konuşma terapistleri, rehber öğretmenler, odyoloji ve konuşma bozuklukları uzmanları gibi birçok meslek elemanlarından oluşan multidisipliner ekiplerin kurulması oldukça önemlidir. Disiplinler arası ekibin bir üyesi olan sosyal hizmet uzmanı sahip olduğu bütüncül bakış açısı ile psikososyal destek ekibinin vazgeçilmez bir üyesidir.

Otizm tanı ve teşhis sürecinde otizm sürecini deneyimleyen ailelerin yaşayabileceği belirsizlik, korku, endişe, kaygı gibi olumsuz duyguları azaltacak, otizmi anlama ve çocuklarının otizmli olmasını tüm yönleriyle kabullenmelerine yardımcı olacak sosyal hizmet müdahale ve stratejileri planlanmalı ve uygulanabilmelidir. Bu noktada klinik sosyal hizmet bilgi ve becerileriyle yeterli donanımları edinmiş sosyal hizmet uzmanları ekolojik perspektif bağlamında bilişsel davranışçı terapiler, aile terapisi gibi çeşitli tedavi yöntemleriyle ailelerle çalışmalar yürütebilir.

Sonuç: Ailelerin yarısından fazlasının otizme neyin yol açtığına dair herhangi bir fikirlerinin olmadığı, otizm konusunu çok araştırdıkları ancak kesin bir bilgiye ulaşamadıkları anlaşılmıştır. Bununla birlikte ailelerin otizmi ilk duyduklarında kimden, nasıl ve nereden yardım alması gerektiğini bilmedikleri, otizmli çocukları için neler yapabileceğini öğrenmek için araştırmalar yapıp çözüm yolu aradıkları bulunmuştur.

Öneri: Bu noktada ebeveynlerin hatta tüm aile üyelerinin yukarıda bahsedilen konularda danışmanlık alması oldukça önemlidir. Sosyal hizmet uzmanları mikro düzeyde öğreticilik, eğiticilik ve danışmanlık gibi rolleri aracılığıyla, tüm aile üyelerinin otizmli çocuk ile yaşamaya nasıl adapte olacaklarını öğretme, tanı, tedavi ve eğitim süreci ile ilgili bilgiler sağlama, otizmli çocuklarına nasıl davranmaları gerektiği konusunda bilgilendirme yapar. Mezzo düzeyde de otizmli çocuğa sahip ailelerle bir araya gelerek eğitim grupları oluşturur. Eğitim gruplarında ailelere otizmin etiyolojisi, gelişimi, bireysel ve sosyal yaşamdaki sonuçları hakkında bilgi verir, ailelere belli bilgi ve becerileri kazandırmayı amaçlar. Sosyal hizmet uzmanları gruplar yardımıyla ailelerin otizm hakkındaki bilgi eksikliğini giderebilir.

Sonuç: Ailelerin çocuklarındaki gelişimsel farklılığı ilk fark eden kişilerin çoğunlukla anneler olduğu, göz kontağı kuramama, adıyla çağrıldıklarında dönüp bakmama, iletişime geçmeme, kalabalığa girememe, takıntılı davranma, oyuncakları işlevsiz kullanma gibi belirtilerin görülmesiyle beraber anladıkları ve büyük çoğunluğunun 3 yaşından önce belirtileri fark ettiği saptanmıştır.

Sonuç: Otizmli çocukların büyük kısmının (%87) 5 yaş öncesi otizm tanısı aldığı ve otizmli çocukların hepsinin tıbbi tanı almalarıyla birlikte özel eğitim süreçlerinin başladığı anlaşılmaktadır.

Sonuç: Araştırmamızda otizmli çocukların otizm ağırlık oranları incelendiğinde yarısından fazlasının %70 ve üzeri engellilik oranına sahip olduğu ancak her bir çocukta farklı problem davranışların olduğu saptanmıştır.

Sonuç: Otizmli çocuk ve aileleri için hizmetlere erişim oldukça önemlidir. Bu araştırmada ailelerin çoğunluğu otizmin ne olduğu, neden olduğu, tedavi edilip edilmeyeceği, tedavi edilebiliyorsa sürecin nasıl olacağı, neler yapmaları gerektiği, otizmli çocuklarından dolayı sahip oldukları sosyal hakların neler olduğu, sosyal yardım ve hizmetlere nasıl ulaşabilecekleri konularında bilgiye ve hizmetlere

gereksinim duydukları saptanmıştır. Ancak nitel araştırma sonucunda ailelerin, çocukları ve kendileri için uygun hizmetleri bulmakta ve bu hizmetlerden faydalanmalarında oldukça zorluk yaşadıkları tespit edilmiştir. Bu çalışmada aileler sıklıkla özel eğitim, sağlık hizmeti, evde bakım ücreti, engelli aylığı, faturalarda indirim gibi sosyal yardım hizmetlerinden faydalanmaktadır. Araştırmanın nitel bölümüne katılan tüm katılımcılar otizmli çocuklarına yönelik desteklerden sadece devlet tarafından karşılanan özel eğitim desteğini aldıklarını belirtirken, katılımcıların azınlığı özel eğitim desteğinin yanında maddi anlamda destek de aldıklarını ifade etmişlerdir.

Sonuç: Çocuklarına OSB teşhisi konulduktan sonra ailelerin evlilik ve aile yaşantısı başta olmak üzere günlük, sosyal, kültürel ve ekonomik yaşamını önemli ölçüde etkilemektedir.

Sonuç: Ailelerin evlilik yaşantısıyla ilgili olarak; otizm tanısıyla birlikte neredeyse tüm çiftlerin birbirlerine eskisi kadar zaman ayırmadıkları, ailenin odak noktasının otizmli çocuk ve onun ihtiyaçları olduğu, eş olarak değil de ebeveyn rollerinin ön plana çıktığı bulunmuştur. Görüşme yapılan ebeveynlerin büyük çoğunluğu otizmli çocuğun bakım ve sorumluluğunda eş desteği almamaktadır. Eş desteği alan ebeveynlerde zaman zaman hastane ve özel eğitime getirip götürme şeklinde ve eşlerinden evde bir şey yapmalarını istediklerinde eş desteği aldıklarını belirtmişlerdir. Bu araştırmada, otizm, araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük çoğunluğunun evlilik yaşantısını etkilemiş olup aile içerisinde huzursuzluğa neden olarak bazı çiftleri boşanma aşamasına kadar getirmiştir. Araştırmanın nitel örneklemindeki ebeveynlerden birinin çocuğunun otizmli olması nedeniyle bu durumu kabullenemediği boşandığı tespit edilmiştir. Bu durumun temel nedenlerinden biri daha öncede bahseldiği gibi toplumsal cinsiyet rolleri ile ilgilidir. Babalar genellikle sosyoekonomik problemler ve cinsiyetçi bakış açısı nedeniyle otizmli çocuğun bakımına ilişkin herhangi bir rol üstelenmemektedirler. Eş desteği bakımından oldukça memnuniyetsiz olan anneler ev içerisinde kaldırabileceklerinden fazla rol üstelenerek sorunlarla daha güç baş edebilmektedirler. Bu durum da evlilik ilişkilerine olumsuz yansımaktadır.

Öneri: Bu noktada mikro, mezzo ve makro düzeyde yapılacak eğitimlerle aileyi oluşturan anne ve babaların toplumsal cinsiyet eşitliği temalı eğitimlere

katılımlarının sağlanarak, kendi haklarının ve birbirlerinin haklarını öğrenmeleri, çocuğun bakımında eşit ve adil rol paylaşımlarının olması gerektiği bilinci kazandırılmalıdır. Ayrıca otizmli çocuğa sahip anne, baba hatta kardeşlere yönelik psikososyal destekler sunularak aile bütünlüğünün korunması sağlanmalıdır.

Sonuç: Aileler gündelik ve sosyal yaşamlarında otizmli çocuklarına endeksli plan yapmakta, onların istek, sağlık, eğitim ve tedavi durumlarına göre sosyal hayata karışabilmektedirler.

Öneri: Bu noktada, otizmli çocukların bakım ve sorumluğunu üstlenecek ücretsiz kreş, otizm gündüzlü bakım merkezlerinin kurulması ve bu merkezlere ulaşımının desteklenmesi ebeveynlerin sosyal hayata katılmasını destekleyecektir.

Sonuç: Sosyal destek faktörü hem otizmli çocuğa sahip ailelerin karşılaştıkları problemlerle baş etmede hem de ailelerin genel iyilik halinin sürdürülmesinde kilit noktadadır. Bu çalışmada ailelerin algılanan sosyal destek puanları orta düzeydedir. Algılanan sosyal destek ölçeğinin alt boyutlarından elde edilen sonuçlara bakıldığında, aileler yüksek aile desteği, orta düzey arkadaş desteği ve düşük düzeyde özel kişi desteği algılamaktadır. Örneklemdeki ailelerin özel kişi desteği boyutunun düşük düzeyde olması aldıkları psikososyal destekle doğru orantılıdır. Araştırmanın nitel kısmında ailelerin sosyal destek açısından verdikleri yanıtlar ailelerin sosyal destek düzeylerinin yeterli olmadığını göstermektedir. Otizmli çocuğa sahip ailelerin tanı koyulduktan sonraki süreçte birçok duygusal ve psikolojik sorunlar yaşadıkları görülmektedir.

Öneri: Bu noktada daha önce de bahsedildiği gibi aileleri sosyal, psikolojik, toplumsal açıdan bütüncül bir şekilde ele alacak, ailelerin ya da aile üyelerinin sorun çözme ve baş etme kapasitelerinin artırılmasına yardımcı olacak sosyal hizmet uzmanın profesyonel desteğine ihtiyaç duydukları açıktır. Sosyal hizmet uzmanlarının otizmli çocuğa sahip ailelerle gerçekleştireceği mesleki görüşmelerle ya da grup çalışmalarıyla ailelere destek olması, ailelerin sosyal destek algısını artırmada oldukça önemlidir.

Otizmli çocuk ve ailesinin yaşam alanlarının ve sosyal çevrelerinin değerlendirilmesinin sosyal destek düzeylerinin arttırılmasında oldukça fayda sağlayacağı düşünülmektedir. Ailelerin içinde bulundukları durumunun öğrenilmesi ve aile içi ilişkilerinin anlaşılmasında ev ziyaretleri oldukça önemlidir. Bu bağlamda

sosyal hizmet uzmanı vaka yöneticisi olarak izlem çalışmalarında düzenli düzenli aralıklarla ev ziyaretleri gerçekleştirmelidir.

Sonuç: Otizmli çocuğa sahip ailelerin destek kaynakları sosyal, ekonomik, duygusal, psikolojik ve ailenin içsel kaynak ve güçlü yönleridir. Ailenin psikolojik ve duygusal destek kaynakları kendi aileleridir. Ailelerin algılanan sosyal destek puanlarında yüksek aile desteği aldıkları görülmektedir. Ancak yapılan nitel görüşmelerden elde edilen sonuçlara göre ebeveynlerin yüksek aile desteği ile kast ettikleri eş ve çocuklarından gördükleri destektir. Aslında araştırmanın nitel sonuçlarına göre, görüşmeye katılan anneler ilk sırada destek alacakları kimseyi bulamamakta, ikinci sırada ise eşlerinden destek almaktadırlar. Dolayısıyla özellikle annelerin önemli bir çoğunluğunun aslında çocuğun bakımı, tedavi ya da eğitimiyle ilgili eş, kök aileleri, akrabaları, komşu, arkadaş, dost vb. kişilerin herhangi birinin desteğini almadığı, alanların ise sıklıkla sağlıklı kardeşlerin bakımında anneanne, babaanne, kardeş gibi kök ailelerinden destek aldığı belirlenmiştir. Çekirdek aileleri dışında kendilerine destek olan kimsenin bulunmadığını belirten ebeveynlerin çoğunluğu ailelerinin yalnız olduğunu vurgulamışlardır. Bazı ebeveynler ise yakın arkadaşlarının varlığının yaşamlarında merkezi önem taşıdığını, onların desteği olmadan bu durumla başa çıkamayacaklarını belirtmişlerdir.

Öneri: Bu anlamda sosyal hizmet uzmanlarının mezzo ve makro düzeylerde gerçekleştirecekleri uygulamalar önem taşımaktadır. Otizmli çocuğa sahip ailelerin yakın çevreleri ve sosyal çevreleri ile yaşadıkları güçlükler açısından toplumun otizm farkındalığı konusunda eğitimi önemli bir yere sahiptir. Yakın çevrenin ve sosyal çevrenin otizmli çocuk ve ailesini anlaması, herhangi bir türde destekte bulunmaları için onların otizm konusunda bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesine yönelik eğitim çalışmalarının zorunlu hale gelmesi gerekmektedir.

Sonuç: Bu araştırmada katılımcıların aile içi gelir durumları incelendiğinde yarısının aylık 2001-4000TL gelire sahip oldukları görülmüştür. Otizmli çocuğa sahip aileler çocuğun tedavi, eğitim ve ortaya çıkan ekstra maliyetleri için ekonomik açıdan oldukça zorluk yaşamakta olup aylık gelirleri asgari bir yaşam standardını sağlayabilecek düzeyde değildir. Ailelerin ekonomik destek kaynakları kök aileleri, akrabaları, kurum ve kuruluşlardır. Bu araştırmada ailelerin tamamının devletten özel eğitim desteği ve belli bir kısmının da kurum ve kuruşlardan maddi destek aldıkları

tespit edilmiştir. Araştırmanın nitel sonuçlarına göre iki aile kendi kök ailelerinden maddi olarak destek almaktadır.

Sonuç : Araştırmada katılımcıların neredeyse tamamının sosyal ve psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu, ancak çoğunluğunun bu süreçte otizmli çocuğun bakımından kendilerine sıra gelmemesi nedeniyle psikolojik veya sosyal destek almadıkları saptanmıştır. İnanç, umut ve maneviyat ailelerin içsel kaynak ve güçlü yönleridir.

Öneri: Bu noktada Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı öncülüğünde otizmli çocuğa sahip ailelere yönelik ücretsiz başvurabilecekleri psikolojik ve sosyal destek hizmeti sunacak danışmanlık merkezleri kurulmalıdır. Bu merkezler, aynı zamanda ailelerin sosyal ve toplumsal hayata katılımını kolaylaştırmada sosyal ve kültürel faaliyetlerin organizesinde fonksiyonel olmalıdır.

Sonuç: Otizmli çocuğa sahip aileler *eğitim, sosyal, toplumsal, sağlık* ve *ekonomik* alanda birtakım sorunlar yaşamaktadırlar.

Araştırmanın nitel sonuçlarına göre, otizmli çocuğa sahip ailelerin neredeyse tamamı otizmli çocuklarının eğitimiyle ilgili sürecin başından itibaren çeşitli sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu sorunların en başında kamu tarafından finanse edilen haftalık 2, aylık 8 saate denk gelen özel eğitim ders saatlerinin yetersiz olması ve özel eğitim kurumlarında alan dışı öğretmenlerin görev alması gelmektedir.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin eğitim alanın da karşılaştıkları diğer sorunlar eğitim ve öğretmenlerin niteliği, öğretmen yetersizliği nedeniyle alan dışı mesleklerin belirli saatlerde çeşitli kurslarla sertifika alıp özel eğitim kurumlarında çalışmaları, sözleşmeli/ sertifikalı öğretmen sorunu, sık öğretmen değişikliği, öğretmenlerle yaşanan zorluklar, gölge öğretmen haklarını kullanamamaları, okullardaki denetim eksiliği, ağır ve hafif düzey otizmlilerin aynı sınıfta olması, sosyal faaliyet yetersizliği, kaynaştırma sınıfında kontenjan azlığı, okulların ilk açıldığı dönemde okul servisi ayarlayamama sorunu ve sınıfın fiziki koşullarının iyi olmaması gelmektedir.

Otizm neredeyse her ailenin ekonomisini az-çok etkilemektedir. Günümüzde otizmli çocukların tedavi, eğitim, özel hastane ücretleri, özel diyetler, vb. ihtiyaçları

oldukça yüksek maliyetlidir. Bu araştırmada otizmli çocuğa sahip ailelerin gelir durumu çoğunlukla orta seviye ya da orta seviyenin altındadır. Sosyoekonomik düzeyi orta seviyenin üzerinde olan birkaç aile otizmli çocuğu için özel hastanelerden, bireysel eğitimlerden, terapistlerden hizmet satın almakta ve çocuğunun gelişimini desteklemektedir. Ancak sosyoekonomik düzeyi düşük olan aileler için bu durum söz konusu değildir. Ailelerin çoğunluğu gelir durumlarının az olması nedeniyle otizmli çocuklarını bireysel eğitimlere, özel terapi, özel hastane, sosyal aktivitelere katılımlarını sağlayamamaktadırlar. Bu çalışmaya katılan ebeveynlerin tamamı otizm spektrum bozukluğuna sahip çocuğunun eğitim ve tedavi süreçlerinde maddi zorluklar yaşadıklarını, otizmle baş edebilmek için belli bir ekonomik güce sahip olmaları gerektiğini belirtmişlerdir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin tamamı toplumsal sorunlarla karşılaşmaktadır. Ebeveynler özellikle toplumun otizm konusunda yeterince bilgi ve farkındalığının olmamasından şikâyetçilerdir. Otizmli çocuğa sahip ailelerin gereksinim duydukları hizmetlerin başında bilgi gereksinimi vardır. Ebeveynlerin çoğu çocuklarının gelişimi, tedavisi, eğitimi, sosyal uyumları vb. konularda gerekli olan tüm bilgilere internet, kitap, otizmli çocuğa sahip diğer aileler gibi kaynaklardan tamamen kendi çabaları ile ulaşmıştır.

Ailelerin karşılaşmış olduğu önemli sorun alanlarından biri de sağlıktır. Otizmli çocuğa sahip aileler sağlık hizmetlerinde öncelikli olmama, sıra bekleme, muayene esnasında sorun yaşama ve engelli rapor alma sürecinde sorunlar yaşamaktadır. Aileler özellikle otizmli çocukların problem davranışları nedeniyle rapor yenileme süreçlerinde ve muayene sırasında oldukça zor bir süreç yaşadıklarını belirtmiştir.

Toplumsal yapıların her alanında görülebilen sosyal dışlanmanın ekonomik, sosyolojik, kültürel, siyasal, politik ve bireysel kaynaklı birçok nedeni bulunmaktadır. Daha önce bahsedildiği üzere sosyal dışlanma “çok boyutlu” bir kavram olup genellikle iç içe geçmiştir ve birbirini etkilemektedir. Çok boyutlu ve dinamik bir olgu olan sosyal dışlanma ile dezavantajlılık arasında bir ilişki bulunmaktadır. Otizmli çocuklar ve dolayısıyla aileleri de dezavantajlı koşullara sahip olduklarından sosyal dışlanma ile karşı karşıya kalmaktadırlar.

Sonuç: Bu araştırmada otizmli çocuğa sahip ailelerin *eğitim, sağlık, ekonomi, sosyal* ve *toplumsal* alanda *dışlayıcı tutum ve davranışlara* maruz kaldığı bulunmuştur. Araştırmadan elde edilen nicel bulgulara göre katılımcıların *sosyal dışlanma düzeyleri orta düzeydedir.* Şöyle ki aileler maddi yoksunluk, sosyal haklar (kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme), sosyal haklar (uygun ev ve güvenli çevre), sosyal katılımcılık ve kültürel entegrasyon konularında orta seviyede sosyal dışlanma yaşamaktadır.

Araştırmada sosyal desteğin sosyal dışlanmaya olan etkisini ölçmek için regresyon analizi yapılmıştır. Regresyon analizi sonuçlarına göre, araştırmamızda sosyal destekteki artış sosyal dışlanmayı azaltmaktadır. Araştırmada sosyal dışlanma ile alt faktörleri arasında tespit edilen pozitif anlamlı ilişkiler, sosyal dışlanmaya ait herhangi bir boyutta yaşanan dışlanmanın diğer alanlarda da dışlanmayı artırdığını göstermektedir. Elde edilen bu sonuç sosyal dışlanmayı oluşturan faktörlerin birbiriyle ilişkili olmasından kaynaklanmaktadır.

Sonuç: Sosyal dışlanmanın en belirgin boyutlarından biri ekonomik alandan dışlanmadır. Araştırmamızda nicel sonuçlara göre, eğitim seviyesi ve gelir düzeyi düşük ailelerin dışlanma algısı daha yüksektir.

Araştırmamızda nitel sonuçlara göre, yetersiz ve asgari bir yaşam standardını sağlayabilecek gelirden yoksun olan ailelerin otizm tanısı ile birlikte çalışma hayatları olumsuz etkilenmiştir. Gerek iş yerlerinden ihtiyaç duydukları izin alma konusunda gerekse çalışma saatlerinin esnek olmaması nedeniyle iş yaşamında zorluklarla karşı karşıya kalmışlardır. Bazı ebeveynler ise otizmli çocuğun bakım ve sorumluluğu nedeniyle istihdamdan ayrılmak zorunda kalmışlardır. Bu yüzden düzenli ve yeteri kadar geliri olmayan aileler temel ihtiyaçlarını gidermede, otizmli çocukların tedavi, eğitim, sosyal kültürel faaliyetlere katılım masraflarını karşılamada sorun yaşamışlardır. Fırsat eşitsizliğine maruz kalan otizmli çocuğa sahip aileler, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını karşılayamamış zamanla toplumsal yaşamdan izole olmuşlardır. Görüldüğü gibi ekonomik alanda yaşanan dışlanmışlık da diğer birçok alanda da dışlanmaya neden olmuştur. Genel olarak, çalışmada ekonomik düzeyi düşük olan ailelerin sosyal dışlanma algılarının yüksek olduğu saptanmıştır.

Otizmli çocuğa sahip aileler sosyal ve toplumsal alanda bir takım zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Ailelerin sosyal ve toplumsal alanlarda en sık karşılaştıkları zorlukların başında sosyal dışlanma gelmektedir. Nitel örneklemdeki aileler otizm tanısı aldıkları ilk günden itibaren kök aile üyeleri, akraba, arkadaş, komşu, hatta eşlerinden dahi otizmli çocuk ve kendilerine yönelik zaman zaman olumsuz tutum ve davranışlara maruz kalmaktadırlar.

Sosyal alanda sorun yaşayan ailelerin hastane, okul, özel eğitim merkezleri, gibi kamu kurumlarında kötü muameleyle karşılaşma ve uygun ev ve güvenli çevre koşulları gibi kişilerin kendilerini güvende hissetmemesiyle alakalı olarak sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Yapılan nitel görüşmelerde otizmli çocuğa sahip aileler kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, sosyal haklara ulaşma konusunda sosyal dışlanma deneyimledikleri bulunmuştur.

Otizmli çocukların bağırma, sinir krizi geçirme, yerinde duramama gibi problem davranışları nedeniyle aileler toplantı, düğün, nişan, cenaze, sinema, tiyatro gibi… sosyal ve kültürel faaliyetlere katılamamaktadırlar. Çevreden gelen rahatsız edici söz, bakış, davranış ve tutumlar aileleri rahatsız etmektedir. Bu nedenle ailelerin bir kısmı yoğun olarak toplum tarafından çocuklarının istenmediğini düşünmekte, bilinçli olarak çocuklarını ve kendilerini sosyal ilişkilerden ve toplumsal yaşamdan uzak tutmaktadır.

Otizmli çocukların en fazla eğitim kurumlarında dışlanma yaşadıkları görülmektedir. Toplumsal önyargılar ve ekonomik sorunlar nedeniyle otizmli çocuklar eğitim alanında olumsuz tutum ve davranışlara maruz kalmaktadırlar. Bu çalışmada, aileler çocuklarının problem davranışları nedeniyle eğitime başlangıç sürecinin başından itibaren eğitim kurumlarına kabul ile ilgili ciddi zorluklarla karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir.

Öneri: Bu noktada sosyal hizmet uzmanı otizmli çocuklara yönelik kalıp önyargıları, ayrımcılığı ve damgalamayı önlemeye yönelik toplum düzeyinde müdahaleleri içeren toplum eğitimleri vermek, kampanyalar yürütmek gibi makro düzeyde mesleki çalışmalar yürütebilir. Sosyal hizmet uzmanın eğitici ve öğretici rolünü kullanarak, okul müdürleri, öğretmenler, veliler hatta ilkokuldan başlayarak öğrencilere yönelik otizm farkındalığının artırılmasına yönelik seminer, toplantı,

konferans, eğitim gibi çalışmalar yaparak toplumu bilgilendirme ve mesleki bilgilendiricilik rollerini yerine getirmelidir.

Sonuç: Araştırma sonuçları, otizmli çocuk ve ailelerinin toplumsal katılımlarını ve toplumla bütünleşmelerini sağlayacak kapasiteye sahip mevzuat ve uygulamaların eksiliğini gözler önüne sermektedir.

Öneri: Sosyal dışlanma sorununun çözümüne yönelik olarak yapılması gereken çalışmalar daha çok makro düzeydeki çalışmalardır. Öncelikle genelde engelliler özelde otizmli bireylere yönelik sosyal politikaların geliştirilmesi önem arz etmektedir. Sosyal adalet ve hak temelli yaklaşım esas alınarak düzenlenecek bu sosyal politikalarda otizmli bireylerin haklarının özellikle vurgulanması gerekmektedir. Bu noktada geliştirilecek bu sosyal politikaların özellikle otizmli bireylerin temel haklarına erişim ve sosyal içermeye yönelik olması önemlidir. Bu anlamda sosyal hizmet uzmanlarının sosyal değişim ajanı rolü devreye girmektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının politikaların geliştirilmesinde lobicilik faaliyetleri, yasal komitelere uzman ifadeleri vermeleri ya da karar alıcılarla resmi olmayan yollarla iletişime geçmesi önem taşımaktadır.

Sosyal hizmet uzmanları özellikle savunucu rolü ve aktivist rolü ile otizm konusunda toplumsal farkındalık kazandırma, konuyla ilgili her türlü ayrımcılık dışlanma, damgalanma ve baskı ile mücadele etme, otizmli çocuk ve ailesinin toplumda görünür olmasını sağlama gibi konularda sosyal hizmet odaklı makro düzeyde uygulamalarda bulunur. Bu doğrultuda toplumla çalışmada etkili müdahale alanlardan biriside toplum eğitimleridir. Öncelikle toplumun otizm konusunda doğru bilinçlenmesini sağlayacak, toplumun dikkatini otizme çekecek bilgilendirme ve farkındalık çalışmaları yapar. Bu noktadan yola çıkarak kitle iletişim araçları aracılığıyla sinema, tiyatro, konserler, reklamlar, filmler, çizgi filmler, dergi, gazete, internet vb. aracılığıyla dışlayıcı, damgalayıcı yayın ve yapımlara değil bunun yerine farkındalık artırıcı yayınların yer verilmesine katkıda bulunur. Bununla birlikte otizmli çocukların özellikleri, hassasiyetleri, otizmli çocuğa sahip ailelerin sorun ve gereksinimleri gibi konularda da toplumun bilgilendirilmesi ve bilinçlendirilmesinde aktif rol alır. Dolayısıyla otizmi yanlış anlamaya yol açacak olumsuz durum ve tutumların ortadan kaldırılmasına katkıda bulunur. Makro düzeyde sosyal hizmet uzmanı, sosyal değişim için ülke genelinde otizme yönelik toplumdaki ön yargıların,

dışlayıcı ve damgalayıcı tutumların ortadan kaldırılması için farkındalık çalışmaları yapar.

Sonuç: Otizmli çocuğa bakım verme süreçlerinde aileler yaşadıkları zorlukların üstesinden çeşitli şekillerde baş edebilmektedir. Bu araştırma da otizmli çocuğa sahip ailelerin zorluklarla baş etme yöntemleri birbirine benzerlik ve farklılık göstermektedir. Ailelerin zorluklarla baş etme yöntemleri duruma, mekâna ve zamana göre değişebilmektedir.

Otizmli çocuğa sahip ailelerin kullandıkları baş etme yöntemleri, otizmli çocukla birlikte vakit geçirmek, çocuğa ilgi sevgi göstermek, çocuğu eğitimden koparmayarak gelişimini desteklemek, rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerinden yararlanmak, okumak, araştırmak, dini baş etme(dua etmek) yöntemlerini kullanmak, soruna müdahale etmek veya var olan sorundan kaçınmak, çocuğun isteklerine evet demek, diğer çocuklarla kaynaştırmak, düzenli doktora götürmek, ödül/ceza sistemini kullanmak, kendini çevreden soyutlama, fiziksel egzersiz yapma, otizmli çocuğa sahip diğer ebeveynlerle görüşmektir. Bunlarla birlikte çekirdek aile, kök aile, yakın çevre ve arkadaşları ile olumlu ilişkiler kuran ebeveynlerin güçlüklerle daha rahat baş edebildikleri bulunmuştur. Sosyal desteği olmayan, çevre ile ilişkileri olumsuz olan ebeveynlerin ise sorunlarla baş ederken çoğunlukla zorlandıkları görülmektedir.

Sonuç: Otizmli çocuğa sahip ailelerin tamamı kendilerinden sonra çocuklarına kimin bakacağı, nerede kalacakları, bakımlarını kimlerin yapacağı konularında yoğun endişe ve kaygıları vardır. Bu konuda nitel görüşmeye katılan ailelerin belli bir kısmının medyada çıkan haberler nedeniyle kurum bakımına karşı önyargılı olup olumsuz yaklaştığı görülmektedir.

Öneri: Bu noktada ailelerin bu olumsuz düşünce ve endişelerini ortadan kaldırmak adına bakım hizmeti modellerinde çeşitliliğin sağlanması gereklidir. Çünkü ülkemizde var olan engellilere yönelik bakım ve rehabilitasyon merkezlerinin otizmli bireylerin bakımlarının sağlanmasında çok uygun olmadığı açıkça görülmektedir. Otizmin kronik doğası, semptomların şiddeti, takıntılı davranışları nedeniyle otizmli çocukların diğer engel gruplarıyla aynı ortamlarda bakımlarının sağlanmasını zorlaştırmaktadır. Bu nedenle otizmli çocuklara özel bakım kuruluşu modelinin biran önce hayata geçirilmesi gerekmektedir. Burada dikkate alınması

gereken diğer bir hususta otizme özel kurulacak olan bakım kuruluşlarında istihdam edecek personelin donanımlı ve uzman kişilerden seçilmesidir.

Sonuç: Gelecek kaygısıyla birlikte, bazı ebeveynlerin de çocuklarının otizmden kurtulması, semptomlarının iyileşmesi, gelecekte kendi ayakları üzerinde durması hatta evlenmesi gibi hayattan beklentilerinin olduğu görülmektedir.

Sonuç: Bu araştırmada otizmli çocuğa sahip aileler özel eğitim, sağlık hizmeti, evde bakım ücreti, engelli aylığı, faturalarda indirim gibi sosyal yardım hizmetlerinden faydalanmaktadır. Ailelerin tamamı devletin vermiş olduğu hizmetlerin yetersiz olduğunu düşünmektedir. Bu noktada ailelerin devletten sağlık, eğitim, sosyal/toplumsal ve ekonomik bir takım beklentilerinin olduğu saptanmıştır.

Sonuç: Araştırmamızda ailelerin ortak olarak dile getirdiği hususlardan biri evde bakım ücreti ve engelli aylığı alma kriterlerinin otizmli çocuklar ve ailelerine özel olarak esnetilmesi gerekliliğidir.

Türkiye'de otizmli bireylere yönelik engelli aylığı, bakım sağlayan ailelerine yönelik ise evde bakım ücreti verilmektedir. Ancak bu ücretlerden otizmli çocukların ve ailelerinin faydalanması için belirli kriterler vardır. Buna göre otizmli bireyin belli bir engel durumu olmalı ve ailelerin gelir seviyesi belli bir seviyenin üstünde (engelli aylığı asgari ücretin 1/3'ü, evde bakım aylığı asgari ücretin 2/3'ü) olmamalıdır. Yapılan görüşmelerde katılımcıların çoğunluğu evde bakım ücreti, engelli aylığı, hatta diğer sosyal yardım kriterlerinin otizmli çocuklar ve ailelerine yönelik yeniden düzenlenmesini istediklerini ifade etmişlerdir.

Öneri: Bu doğrultuda otizmli çocuğa sahip ailelerin evde bakım ücreti, engelli aylığı ve diğer sosyal yardımlardan yararlanma kriterlerinin otizmli çocuğa sahip ailelerin lehine olacak genişletilmesi gerekmektedir. Ayrıca bu maaşların bağlanmasında, tüm ailenin gelir durumuna bakmak yerine, sadece engelli kişinin gelirine bakılarak kolaylaştırma sağlanmalıdır.

Sonuç: Ailelerin sağlık alanında randevularda öncelik verilmesi, randevu saatlerinde muayene önceliğinin uygulanması, Çözger raporunun süresiz olması, otizmli çocuklar için hastanelerde özel tedavi birimlerinin açılması, otizmli çocuklarının tedavilerinin sabit bir doktor tarafından yapılması gibi beklentilerinin olduğu saptanmıştır.

Öneri: Türkiye'de otizmli çocuklar Sağlık Bakanlığı çatısı altındaki ikinci ve üçüncü basamak sağlık kurumlarında tedavilerini sürdürmektedirler. Tedavi sürecinin başından itibaren otizmli çocukların tedavisinin tek bir hekim tarafından yürütülmesi çocuğun tedaviye uyumu ve gelişimi açısından önem arz etmektedir. Hatta tedavi sürecinde sabit bir hekimin tedaviyi takip etmesi değil, aynı zamanda sabit bir psikolog, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen, fizyoterapist gibi sağlık personeli tarafından sürecin takip edilmesi gerekmektedir. Türkiye 'de toplum temelli ruh sağlığı modeli çerçevesinde ağır ruhsal bozukluğu olan hastalara yönelik açılan "Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri" gibi otizmli çocukların ayrıcalıklı olarak tedavi olabilmeleri, hatta tıbbi tedavileriyle birlikte toplumsal tedavi yaklaşımlarını da içine alan otizm destek merkezlerinin açılması önerilmektedir. Bu merkezlerde düzenli takiplerle otizmli çocuğun tedavi ve gelişim süreçlerinde ilerleme kaydedilmesinde, problem davranışların azaltılmasında, obsesif ve ritüel davranışların eğitiminde, beceri geliştirme ve iyileştirmede, sosyal uyum becerilerinin artırılmasında çok yol kat edileceği düşünülmektedir. Burada önemli olan otizmli çocuğun tedavi ve eğitim sürecinde zorunlu bir durum olmadıkça uzman değişikliğinin yapılmaması ve farklı farklı kişilerin yapmasına engel olunmasına ilişkin yasal düzenlemelerin yapılması gerekmektedir. Böylelikle otizmli çocukların hastanelerde sıra bekleme, sağlık hizmetlerinde öncelikli olmama, muayene esnasında sorun yaşama gibi sorunlar yaşamasının bir nebze olsun önüne geçilmiş olacaktır.

Bunun yanı sıra bu merkezlerde, otizmli çocukların tıbbi tedavisine ek olarak verilecek sosyal beceri eğitimi, aile eğitimi, eğitsel tedaviler, psikolojik tedaviler gibi ruhsal-toplumsal girişimlerin otizmli çocukların ve ailelerinin işlevselliklerinin artması ve sosyal uyum becerilerinin artırılmasında olumlu etkisinin olacağı düşünülmektedir.

Önerilen bu merkezlerde çalışacak personelin otizm tanı ve teşhis sürecinin başından sonuna bütünsel olarak vakayı takip etmelidir. Vaka yöneticisi sosyal hizmet uzmanı birey ve aileyle çalışma, psikososyal destek sağlama, otizmli çocuk ve ailesinin yaşamlarındaki risk faktörlerini belirleme ve yönetme, hukuki hizmetler ve ihtiyacı olan diğer konularda danışmanlık yapma, diğer kurumlarla bağlantı kurma, ev ziyaretleri, psikoeğitim ve grup çalışmaları, damgalamayla mücadele ve

toplum eğitimlerini koordine etme gibi müdahaleleri sosyal hizmet uzmanının sorumlulukları arasında sıralanabilir.

Aileler belirli aralıklarla otizmli çocukları için aldıkları Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu'nu (ÇÖZGER) yenilemek zorundadırlar. Günümüzde otizm spektrum bozukluğu hakkındaki bilgiler, henüz bu bozukluğun önlenmesi veya kesin bir tedavi yöntemi için yeterli olmamaktadır. Hayat boyu süren, tamamen izleri yok olmayan ciddi gelişimsel bozukluk olan otizm spektrum bozukluğu için ÇÖZGER raporu "sürekli" ya da "uzun süreli" ibaresi ile de verilebilmelidir. Çünkü otizmli çocukların özel gereksinimleri hızla değişmeyecektir. Bu nedenle hem çocukların rapor yenileme süreçlerinde eziyet çekmemeleri hem de ailelerin bu süreçte zaman ve işgücü kaybı yaşamamaları için ÇÖZGER raporu otizmli çocuklar için "sürekli" veya "uzun süreli" ibaresi ile de verilebilmelidir.

Sonuç: Ailelerin eğitim alanında özel eğitim ders saatlerinin artırılması, kaynaştırma eğitiminin yaygınlaştırılması, eğitim sisteminin yeniden düzenlenmesi, derslere branş öğretmeninin girmesi, okulların iyi denetlenmesi ve veliler için okullarda bekleme salonu yapılması, okulların açıldığı ilk zamanlarda mutlaka okul servisi ile ilgili sorun yaşadıklarını okul servisi sorunun çözülmesi gibi beklentileri bulunmaktadır. Ayrıca ailelerin tamamı sosyal aktiviteleri (gezi, tiyatro, yüzme, resim, sergi, şenlik vb.) içeren eğitimsel faaliyet ve etkinliklere yer verilmesini istemektedirler.

Öneri: Günümüzde otizmli çocukların tedavilerinde en etkili tedavi yollarından biri eğitim olduğu bilinmektedir. Bu nedenle otizm tanısı konulmasıyla birlikte çocukların olabildiğince erken yaşta eğitim hayatından yararlanması gerekir. Bu noktada otizmli çocuklar için özellikle ilk yıllarda yoğunlaştırılmış ve kesintisiz eğitim programlarının otizmli çocukların gelişimi açısından hayati derecede önemlidir. Otizmli çocukların gelişimi ve ilerlemenin sağlanması için gerekli olan devlet tarafından karşılanan 8 saatlik bireysel eğitim ders saatlerinin artırılması ve ailelerin bu eğitimlere kolay erişimlerinin sağlanması gerekmektedir. Bunun yanı sıra eğitimi veren kişinin sadece nasıl öğreteceğini bilmesi değil, otizmi bilmesi, otizmin yapısını tanıması ve her birey biriciktir ilkesi ile her çocuğa özel bireysel eğitim planı hazırlaması gerekmektedir. Mevcut eğitim sisteminde öğretmen yetersizliği nedeniyle rehabilitasyon merkezlerinde ve okullardaki otizm sınıflarında görev

yapan öğretmenlerin çoğunluğu alan dışı öğretmenlerden oluşmaktadır. Bu öğretmenler özel eğitim gibi ilgili branşlardan değil farklı branşlardan olup kısa süreli sertifikasyonlar neticesinde otizm sınıflarında görev almaktadırlar. Durum böyle olunca eğitimin verilen eğitimin niteliği ile ilgili sorunlar meydana gelmektedir. Bu noktada otizm konusunda alanında uzman öğretmenler tarafından eğitimlerin verilmesi eğitimin niteliğinin artması açısından oldukça önem arz etmektedir.

Genelde özel gereksinimi olan çocukların özelde de otizmli çocukların eğitiminde kaynaştırma temel ilke olmalıdır. Mümkün olduğunca, otizmli çocuklarla diğer çocuklar bir araya getirilmeye çalışılmalı, birbirlerinin aileleriyle iletişim halinde olmaları sağlanmalıdır. Otizmli çocuklara karşı dışlayıcı, ayırıcı tutumlar yerini kaynaştırma anlayışı almalıdır.

Bunlarla birlikte özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ve okullardaki denetim ağının niceliği ve niteliğinin artırılması, otizmli çocuklara sunulan sınıfların fiziki koşulların iyileştirilmesi, ve çocukların katılabileceği sosyal aktiviteleri (gezi, tiyatro, yüzme, resim, sergi, şenlik vb.) içeren eğitimsel faaliyet ve etkinliklerin artırılması gerekmektedir. Çocukların ücretsiz sosyal ve spor aktivitelerinden yararlanmaları ailelerin maddi güçleri ile orantılı olması nedeniyle bu sistem ailelerin sosyoekonomik durumunu da gözeterek oluşturulmalıdır. Özellikle otizmli çocuklara yönelik spor ve sosyal aktivitelerin ücretsiz olması ve herkesin ulaşabilmesi için gerekli yasal düzenlemeler yapılmalıdır. Bu noktada Milli Eğitim Bakanlığı ve Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın katkılarıyla planlanmalı ve uygulanmalıdır.

Eğitim ortamlarında dışlanmayla mücadelede; okullardaki yöneticiler, öğretmenler ve normal gelişime sahip diğer çocuklar ve ailelerine yönelik otizmli bireylere yaklaşım konusunda bilinçlendirme programları yapılabilir.

Bu bağlamda otizmli çocuğu/öğrenciyi *çevresi içerisinde birey* anlayışıyla değerlendiren, otizmli çocuk ve ailesini korumayı amaçlayan onlara psikososyal destek sağlayan, otizmli çocuğun eğitim hizmetlerinden yararlanma düzeyini artıran, sosyal ilişkilerini ve arkadaşlık ilişkilerini geliştiren, sosyal uyumlarına yardım eden okul sosyal hizmeti uygulamasının biran önce aktif hale geçirilmesi ve zorunlu meslek elemanı haline getirilmesi gerekmektedir.

İnsan hakları ve sosyal adalet ilkelerini temel alan, çevresi içerisinde birey ve bütüncül bakış açısıyla toplumun en hassas kesimlerinin gereksinimlerini karşılamaya çalışan sosyal hizmet uzmanları ne yazıktır ki Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde halen istihdam etmemektedir. Araştırma sürecinde otizmli çocuğa sahip ailelerle yapılan görüşmelerin tamamında sosyal hizmet uzmanlarının mesleki müdahalesine duyulan ihtiyaç dikkat çekmiştir. Bu doğrultuda Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliğinde özel eğitim ve rehabilistasyon merkezlerinde görevlendirilecek personeller arasında sosyal hizmet uzmanlarının da görev ve sorumluluklarına yer verilerek bir an önce zorunlu meslek elemanı haline getirilmesi oldukça önem arz etmektedir.

Sonuç: Aileler çocuklarının eğitim, sosyal, kültürel alanlarda toplum tarafından dışlanmaması, çocuklarına karşı toplumun daha anlayışlı olması, çevrenin rahatsız edici şekilde bakmaması ve toplumun otizm konusunda bilinçlenmesine ilişkin beklentileri bulunmaktadır. Bu araştırmada elde edilen nitel sonuçlar da sorunların asıl kaynağının toplumsal yapı kaynaklı olduğunu göstermektedir.

Öneri: Otizmli çocuklar ve ailelerine yönelik ön yargı, damgalamalar ve olumsuz tutumların toplumsal yapı tarafından inşa edilen bir durum olarak düşünüldüğünde, bu sorunları ortadan kaldıracak temel unsurun da yine toplumsal yapı olduğu görülmektedir. Bu noktada toplumsal sistemdeki her bir birey, grup, aile, kurum, kuruluş, eğitim, sanat, ekonomi, hukuk vb. alt sistemlerin otizm farkındalık ve sorumluluk bilinciyle hareket etmesi ve eyleme geçmesi gerekmektedir. Bu çerçevede, sosyal dışlanma ile mücadele kapsamında toplumun her kesimin otizm konusunda bilgilendirilmesi, toplumsal farkındalık kazandırma ile toplumsal yaşamın her alanını içine alacak şekilde düzenlemelerin yapılması, her türlü ayrımcılık dışlanma, damgalanma ve baskı ile mücadelede kamu düzenlemeleri ve sosyal politika uygulamalarına ağırlık verilmesine yönelik çaba gösterilmelidir.

7. KAYNAKÇA

1. American Psychiatric Association [APA] . *Diagnosticand Statistical Manual of Mental Disorders.* 5th Ed.,textversion. Washington, DC : Author, 2013.
2. American Psychiatric Association (APA).Center for Autismand Brain Development. https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder.03.03.2021
3. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV).* 4th ed. Washington DC : American Psychiatric Association, 1994.
4. Özeren S.G. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bil Dergisi*, 2013, 2: 57-63.
5. Şener E. F. ve Özkul, Y. Otizmin Genetik Temellleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences)*, 2013, 22(1): 86-92.
6. Turnbull A. P. ve Wehmeyer ML. *Exceptionallives: Special Education in today's Schools ,* 5th ed. Merrill/ Prentice Hall : Upper Saddle River: NJ, 2007.
7. Diken İH. *Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*. Ankara, Pegem Akademi, 2010, 411-444.
8. Magyar CI. *Developing and evaluatinge ducational programs for students with autism.* NY, London, Springer Science+Business Media, LLC, 2011.
9. Sucuğlu BN. Anne Babaların Özel Eğitim Okullarını Algılama Biçimleri, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 1991.
10. Aldan M. Otistik Kardeşe Sahip Çocukların Davranışsal ve Duygusal Uyumlarının, Benlik Kavramlarının ve Sosyal Desteklerinin İncelenmesi: Karşılaştırmalı Bir Çalışma, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Klinik Psikoloji Programı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Maltepe Üniversitesi, 2012.

11. Karst JS, Hecke, Van Hecke AV. Parent and family impact of Autism Spectrum Disorders: a review and proposed model for intervention evaluation, *Clinical Child and Family Psychology Review.*, 2012, 15 (3): 247-277.

12. Giallo R, Wood CE, Jellette R, Porter R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder, *Autism*, 2013, 17 (4): 465-480.

13. Darıca N, Abidoğlu Ü, Gümüşçü Ş. *Otizm ve Otistik Çocuklar.* İstanbul, Özgür Yayınları, 2017.

14. Çopuroğlu YC, Mengi A. Toplumsal Dışlanma ve Otizm., *Turkish Studies*, 2014, 9(5): 607-626.

15. Kinnear SH, Link BG, Ballan MS, Fischbach RL. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives, *Autism Dev Disord.*,2016, 46(1): 942-953.

16. Balcı S. Engellilerin Sosyal Dışlanma Durumu: Araklı Örneği, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Yönetimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Gümüşhane: Gümüşhane Üniversitesi, 2019.

17. Chamak B, Bonniau B. Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2016, 46: 1084–1095.

18. Woodgate RL, Ateah C, Secco, L. Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism, Qualitative Health Research, 2008,18; 1075–1083.

19. Marsack CN, Perry TE. Aging in place in every community: social exclusion experienc es of parents of adult children with autism spectrum disorder, *Research on Aging*, 2017, 1-23.

20. Creswell JW. *Karma Yöntem Araştırmalarına Giriş.* Çeviri: Sözbilir M.1. Baskı. Ankara, Pegem Akademi, 2017.

21. Borazancı Persson S. *Otizm ve Otistik Zeka, AQ.* 4. Baskı. İstanbul, Yuka Kids, 2018.

22. Prater CD. Autism: A medical primer. *American Family Physician*, 2002, 66: 1667- 1674.

23. Wolff S. The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*,2004, 201-208.

24. Mengi A. *Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm.* Ankara, Anı Yayıncılık, 2019.

25. Korkmaz B. *Yağmur Çocuklar. Otizm Nedir?*2. Baskı. Ankara, Doğan Kitap, 2000.

26. Todd S. *Otizm Spektrum El Kitabı.* Sevinç Ş, Abidoğlu, PÜ, (Çeviri Editörleri) Ankara, Palme Yayıncılık., 2017.

27. Akman Özdemir P. Çocukluk Dönemi Bozuklukları. İçinde: *Anormal Psikoloji*, Şahin M. (Çeviri Editörü). *Abnormal Psychology*. Kring AM, Johnson SH, Davıson G, Neale J. 12. Baskı. Ankara, Nobel Yayınları, 2017: 391-440.

28. Mukaddes NM. *Otizm Spektrum Bozukluklar- Tanı ve Takip,* 2.Baskı. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2017.

29. Özütürk O, Uluşahin A. *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları.* 12.baskı. Ankara, Nobel Tıp Kitapevleri, 2014.

30. Frith U, Happe F. Autism spectrum disorder, *Current Biology*, 15(19), 2005, 786 - 790.

31. Lord C, Bishop S. The autism spectrum: definitions, assessment and diagnoses. *British Journal of Hospital Medicine*, 2009, 70(3): 132-135.

32. Gül SO, İftar ET**.** Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireyler için öykülerin kullanımı, *Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi,*2012, 13(2): 1-20.

33. Aydın A. *Otizmde ilk adım,* 1. Baskı. İstanbul, Epilson Yayıncılık, 2003.

34. Boyd BA, Shaw E. Autism in the classroom: A group of students changing in population and presentataltion. *Preventing School Failure*, 2010, 54: 211-219.

35. Heward WL. *Exceptional children: An introduction to special education.* 9 edt. New Jersey, Pearson Merrill Prentice Hall, 2007.

36. Landa R. Early communication development and intervention for children with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews,*2007, 13: 16-25.

37. Korkmaz B. Otizm. İçinde: Kulaksızoğlu A (Editör). *Farklı Gelişen Çocuklar,* 1.Baskı. İstanbul, Epsilon yayınları, 2003: 81-110.

38. Kaba D, Soykan A. DSM-5 Tanı Ölçütlerine Göre Erken Çocukluk Döneminde Otizm Spektrum Bozukluğunun Değerlendirilmesi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2020, 31(2): 106-120.

39. Baio J. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, *CDC Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*, 2014, *63*(SS02):1-21..i

40. Siegel B. *Helping Children With Autism Learn: Treatment Approaches For Parents And Professionals,* New York, Oxford Universty, 2003.

41. Vardarcı G. Otistik Çocuklu Ailelere Uygulanan Aile Eğitim Programının, Aile İçi İletişim Becerilerine, Ailenin Problem Çözme Becerilerine Ve Otistik Çocuklarıyla İlgili Algılarına Etkisi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Özel Eğitim Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, 2011.

42. Gillberg C, Femell E. Autism Plus Versus Autism Pure. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 2014, 44(12): 3274–3276.

43. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı (2016-2019),* Ankara, Grafik-Ofset Matbaacılık Reklamcılık., 2016.

44. Sosyal Güvenlik Kurumu, 2018 Faaliyet Raporu,135-136.

45. TBMM, Down Sendromu, Otizm Ve Diğer Gelişim Bozukluklarının Yaygınlığının Tespiti İle İlgili Bireylerin Ve Ailelerinin Sorunlarının Çözümü İçin Alınması Gereken Tedbirlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclıs Araştırması Komısyonu Raporu, 2020.

46. Frith U. The Neurocognitive Basis of Autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 1997, 1(2): 73-77.

47. Bodur Ş, Soysal Ş. Otizmin Erken Tanısı ve Önemi, *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*,2004, 13(10): 394-398.

48. Amaral DG. Examining the Causes of Autism. *Cerebrum*,2017, January:1-17.

49. Huguet G, Ey E, Bourgeron T. The Genetic Landscapes of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 2013, 14(1):191–213.

50. Lichtenstein P, Carlström E, Rastam M, Gillberg C, Anckarsater H. The Genetics of Autism Spectrum Disorders and Related Neuropsychiatric Disorders in Childhood, *American Journal of Psychiatry*, 2010, 167(11): 1357–1363.

51. Irva HP. *Environmental Risk Factors in Autism Large-Scale Epidemiological Studies in Autism Spectrum Disorders*. Dawson G, Geschwind DH, Amaral DG, (Eds), New York, Oxford University Press, 2011.

52. Özbey Ç. *Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi,* Ankara, İnkılap Yayınevi, 2005.

53. Vural İ. *SOS: Otizm ve iletişim problemi olan çocukların eğitimi,*2.Baskı. İstanbul, Evrim Yayınevi, 2007.

54. Vilensky JA, Damasio AR, Maurer RG. Gait disturbances in patients with autistic behavior: A preliminary study, Archives of Neurology, 1981, 38 (10): 646-649.

55. Provost B, Heimerl S, Lopez BR. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Küçük Çocuklarda Kaba ve İnce Motor Gelişim Düzeyleri, *Pediatride Fiziksel ve Mesleki Terapi*, 2007, 27 (3):21-36.

56. Accardo P; Whitman B. Toe-walking: A marker for language disorders in A marker for language disorders in the developmentally disabled. *Clinic Pediatry*, 1989, 28: 347-350.

57. Lewin S, Kohen D, Mathew G. Handedness in mental handicap: investigation into populations of down‟s syndrome, epilepsy and autism. *British Journal of Psychiatry*, 1993, 674-676.

58. Jobe LE, Williams White S. Loneliness, sozial relationships, and a broader autism phenotype in college students. *Personality and individual Differences*, 2007, 42: 1479-1489.

59. Plimley L, Bowem, M. *Social Skills And Autistic Spectrum Disorders*, London, Sage Publishing, 2007.

60. Dodd S. *Understanding autism.* Australia, Elsevier, 2005. http://books.google.com.tr,11.04.2021

61. Bailey A, Phillips W, Rutter M. Autism: Towards as integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives, *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 1996, 37(1): 89-126.

62. Ricks D. The beginning of verbal communication in normal and autistic children. M. D. Thesis, London,1972.

63. Nelson KB, Grether JK, Croen LA, Dambrosia JM, Dickens BF, Jelliffe LL, Hansen RL, Phillips TM. Neuropeptides and neurotrophins in neonatal blood of children with autism or mental retardation, *Annals of Neurology*, 2001, 49(5): 597-606.

64. Mukaddes NM. *Otizm Spektrum Bozukluklar- Tanı ve Takip.* Ankara, Nobel Tıp Kitabevleri, 2017.

65. Carpentieri SC, Morgan SB. Brief report: A comparison of patterns of cognitive functioning of autistic and nonautistic retarded children on the stanford-binet-fourth edition, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1994, 24(2): 215–223.

66. Aldersey HM. Family perceptions of intellectual disability: Understanding and support in Dar es Salaam. *African Journal of Disability,* 2012, 1(1), 1-12.

67. Norton P, Drew C. Autism and Potential Family Stressors., *The American Journal of Family Therapy*,1994, 22(1): 67–76.

68. Eracar N. Farklı Gelişen Çocukların Aileleriyle Eğitim/Sağaltım Çalışmaları. Editör: Kulaksızoğlu A (Editör). *Farklı Gelişen Çocuklar,* 1.Baskı. İstanbul, Epsilon Yayınları, 2003.

69. Özkubat U, Özdemir S, Selimoğlu Ö, Töret G. Otizme Yolculuk: Otizmli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri, *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2014, 33 (1): 323-348.

70. Shontz F. Reactionstocrisis, *Volta Review*, 1965, 67: 364-70.

71. Mac Gregor P. Grief: The Unrecognized Parental Response to Mental Illness in a Child, *Social Work*, 1994, 39 (2): 160–166.

72. Johnsson, SR. An examination of special education teachers' self-efficacy by certification status, credential type, age, gender, previous experience in special education, and years taught, George Fox University, Doctor of Education (EdD), 2018.

73. Doka KJ, Aber R. *Psychosocial loss and grief. Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*, Lexington, MA : Lexington Books, 1989:187-198.

74. Harris SL. A family systems approach to behavioral training with parents of autistic children. *Child & Family Behavior Therapy*, 1983, 4(1): 21 -35.

75. Morgan SB. The autistic child and family functioning: A developmental family systems perspective, *Journal of Autism and Develapmental Disorders*, 1988,13: 263-280.

76. Gray DE. Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness, 1993, 15:* 102–120.

77. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties, *Journal of Intellectual Disability Research*, 2003, 47(4-5): 385–399.

78. Özener K. Otizmli ve Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Otistik Belirtiler Gösterme Eğilimleri, Dış Ticaret Enstitüsü,, İstanbul Ticaret Üniversitesi, İstanbul, 2016: 1-13.

79. Harris SL, Glasberg BA. *Siblings of children with autism: A guide for families.* Bethesda, MD:Woodbine House, 1994.

80. Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken G. Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1992, 22 (2): 249-263.

81. Dumas JE, Wolf LC, Fisman SN, Culligan A. Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development, *Exceptionality: A Special Education Journal*, 1991, *2*(2): 97-110.

82. Plant KM, Sanders MR. Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities, *Journal Of İntellectual Disability Research*, 2007, 51(2): 109-124.

83. Weiss JA, Cappadocia MC, MacMullin JA, Viecili M, Lunsky Y. The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment, *Autism*, 2012, *16*(3): 261-274.

84. Altiere MJ, Von Kluge S. Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism, *Journal of intellectual and developmental disability*, 2009, 34(2): 142-152.

85. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi, *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2009, (22): 23-32.

86. Kuhn JC, Carter AS. Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism, *American Journal of Orthopsychiatry*, 2006, *76*(4): 564-575.

87. Bloch JS, Weinstein JD. Families of young children with autism, *Social Work in Mental Health*, 2009, *8*(1): 23-40.

88. Ludlow A, Skelly C, Rohleder P. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder, *Journal of health psychology*, 2012, *17*(5): 702-711.

89. Sivberg B. Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children, *Autism*, 2002: *6*(4), 397-409.

90. Hanson MJ, Hanline MF. Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation, *Journal of Early Intervention*, 1990, 14(3): 234-248.

91. Machado Junior SB, Celestino MIO, Serra JPC, Caron J, Ponde MP. Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder, *Developmental Neurorehabilitation,* 2014: 1–8.

92. Rao PA, Beid el DC. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning, *Behavior modification*, 2009, *33*(4): 437-451.

93. DeMeyer M. *Parents and children in autism, Newyork,* Washington,V. H. Winston, 1979.

94. Marcus L, Kunce LJ, Schopler, E. Working with families, Cohen DJ, Volkmar FR (Eds). *Handbook of autism and development disorders,* 2nd ed., New York , John Wiley, 1997 : 631-649.

95. Bahar A, Bahar G, Savaş HA, Parlar, S. Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 2009, 4(11) : 97-112.

96. Cameron SJ, Dobson LA, Day DM. Stress in parents of developmentally delayed and non-delayed preschool children, *Canada's Mental Health*, 1991, 39: 13-17.

97. Gray D. High functioning autistic children and the construction of "normal family life." *Social Science and Medicine*, 1997, 44(8): 1097-1106.

98. Goffman E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, Eaglewood Cliffs: Prentice-Hall, 1963.

99. Aktürk Ü. Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeyi ve Başa Çıkma Stratejilerinin Değerlendirilmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Halk Sağlığı Hemşireliği, Yüksek Lisans Tezi, Malatya: İnönü Üniversitesi, 2012.

100. Akbey Ö, Kalaycı C. Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tanım, sınıflama, yaygınlık ve nedenler İçinde: Diken İH, Bakkaloğlu H (Editörler). *Zihinsel*

Yetersizlik Ve Otizm Spektrum Bozukluğunda (OSB) Aileler ve Tutumlar, Ankara, Pegem Akademi, 2017: *312-330.*

101. Milli Eğitim Bakanlığı. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006, Madde 7-2 (Değişik: 14.3.2009/27169 RG.

102. İzci E. Sınıf Öğretmeni Adaylarının "Özel Eğitim" Konusundaki Yeterlikleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi,* 2005, 4 (14): 106-114.

103. Rakap S, Birkan B, Kalkan, S. *Türkiye'de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim,* Rakap S (Editör), Tohum Otizm Vakfı, 2017.

104. Liao X, Li Y**.** Economic burdens on parents of children with autism: a literature review, *CNS Spectrums,* 2019: 1-7.

105. Dobson, B., & Middleton, S. *Paying to care: The cost of childhood disability*. York Publishing Services for the Joseph Rowntree Foundation, 1998.

106. Fletcher PC, Markoulakis R, Bryden PJ. The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder, *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 2012, *35*(1): 45-69.

107. Jarbrink K, Fombonne E, Knapp M. Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study, *Journal of autism and developmental disorders*, 2003, *33*(4): 395-402.

108. Gray DE. Gender and coping: The parents of children with high functioning autism, *Social Science & Medicine*, 2003; *56*(3): 631-642.

109. Yavaş İ. Otistik Bozukluk. İçinde: Köroğlu E, Güleç C (Editör). *Psikiyatri temel kitabı,* Ankara, Hekimler Yayın Birliği, 1998.

110. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of intellectual disability research,* 2005, *49*(9): 657-671.

111. Singer GH. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities, *American journal on mental retardation,* 2006, *111*(3): 155-169.

112. Stuart M, McGrew JH. Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in autism spectrum disorders*, 2009, *3*(1): 86-97.

113. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics, *Journal of autism and developmental disorders*, 2008, *38*(7): 1278-1291.

114. Brobst JB, Clopton JR, Hendrick SS. Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2009, *24*(1): 38-49.

115. Greeff AP, Van der Walt KJ. Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 2010, 45(3): 347-355.

116. Hoogsteen L, Woodgate RL. Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family, *Journal of pediatric nursing*, 2013, *28*(2): 135-140.

117. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, Bolt D. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder, *Journal of Family Psychology*, 2010, *24*(4): 449.

118. Benson, A, O'Toole S, Lambert V, Gallagher P, Shahwan A, Austin JK. The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit, *Patient education and counseling*, 2016, *99*(9): 1473-1481.

119. Sari HY, Baser G, Turan,, JM. (2006). Experiences of mothers of children with Down syndrome, *Paediatric Nursing*, 2006 , *18*(4): 29-32.

120. Küçüker, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1993, *1*(03): 23-29.

121. Işık Erol S. İşsizliğin Sosyal Dışlanma Üzerine Etkisi. *TÜHİS İş Hukuku ve İktisat Dergisi*, 2013, 24 (3-4-5): 46-70.

122. Arslan K. Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Dayanıklılığına Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 2020.

123. Hastings RP, Johnson E. Stress in UK families conducting intensive homebased behavioral intervention for their young children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, 31 (3): 327-336.

124. Tümlü C, Akdoğan R. Otizmli çocuk ebeveynlerinde evlilik doyumunun dinamikleri: bir karma çalışma, *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 2019, *9*(1):129-162.

125. Gau SSF, Chou MC, Chiang HL, Lee JC, Wong CC, Chou WJ, Wu YY. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism, *Research in Autism spectrum disorders*, 2012, 6(1): 263-270.

126. Lee GK. Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust?, *Journal of developmental and physical disabilities*, 2009, *21*(2): 93-114.

127. Langley E, Totsika V, Hastings, RP. Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorder (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, 2017, *10*(7): 1259-1268.

128. Kersh J, Hedvat TT, Hauser-Cram P, Warfield ME. The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities, *Journal of intellectual disability research*, 2006, *50*(12): 883-893.

129. Bolman W. The autistic family life cycle: Family stress and divorce. In: Autism Society of America's 37th National Conference on Autism Spectrum Disorders, Providence, RI. Retrieved from http://asa. confex. com/asa/2006/techprogram S. 2006.

130. Breslau N, Davis GC. Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry*, 1986, *43*(4): 309-314.

131. Bristol MM, Gallagher JJ, Schopler E. Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support, *Developmental Psychology*, 1988, *24*(3): 441-451.

132. Floyd FJ, Zmich DE. Marriage and the parenting partnership: Perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children, *Child Development*, 1991, *62*(6): 1434-1448.

133. Kazak AE. Families with disabled children: Stress and social networks in three samples, *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1987, 15(1): 137-146.

134. Wolf LC, Noh S, Fisman SN, Speechley M. Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children, *Journal of autism and developmental disorders*, 1989, 19 (1): 157-166.

135. Wing L. The Autistic Spectrum. Çeviri: Kunt S. Otizm El Rehberi, İstanbul, Doğan Kitap, 2005.

136. Karpat D, Girli A. Yaygın gelişimsel bozukluk tanılı çocukların anne-babalarının yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2012, *13*(02): 69-89.

137. Lloyd T, Hastings RP. Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships, *Journal of Intellectual Disability Research*, 2008, *52*(1): 37-48.

138. Weiss MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation, *Autism*, 2002, *6*(1): 115-130.

139. Gill MJ, Harris SL. Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1991, *21*(4): 407-416.

140. Whitman TL. *The development of autism:A self-regulatory perspective*. London, Jessica Kingsley Publishers., 2004.

141. Burrell B, Thompson B, Sexton D. Predicting child abuse potential across family types, *Child Abuse & Neglect*, 1994, *18*(12), 1039-1049.

142. Benson PR, 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*, 2006, *36*(5): 685-695.

143. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability, *Journal of intellectual disability research*, 2001, *45*(6): 535-543.

144. Sanders JL, Morgan SB. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention, *Child & Family Behavior Therapy*, (1997), *19*(4): 15-32.

145. Küçüker, S. Erken Eğitimin Gelişimsel Geriliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi, *Özel Eğitim Dergisi,* 2001, 3(1): 1-11.

146. Dunst CJ, Trivette CM, Cross AH. Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American journal of mental deficiency*, 1986, 90(4): 403–417.

147. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*, 1976, 38: 300–314.

148. Bishop SL, Richler J, Cain AC, Lord C. Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder, *American Journal on Mental Retardation*, (2007). *112*(6): 450-461.

149. Ekas NV, Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder, *Journal of autism and developmental disorders*, 2010, *40*(10): 1274-1284.

150. Boyd BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism, *Focus on autism and other developmental disabilities*, 2002, *17*(4): 208-215.

151. Siklos S, Kerns KA. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 2006, *36*(7): 921-933.

152. Lirio P, Lituchy TR, Monserrat SI, Olivas-Lujan MR, Duffy JA, Fox S, Santos N. Exploring career-life success and family social support of successful women

in Canada, Argentina and Mexico. *Career Development International*, 2007, 12(1): 28-50.

153. Thoits PA. Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next?, *Journal of health and social behavior*, 1995, 35: 53-79.

154. Biçerli MK. *Sosyal Dışlanmayla Mücadelede Hayat Boyu Öğrenme*, 1. Baskı. İstanbul, Beta Basım, 2016.

155. Kim KM, Kim DK, Shin YR (2016). Social exclusion of people with disabilities in Korea, *Social Indicators Research*, 2016, *129*(2): 761-773.

156. Silver H. Social exclusion and social solidarity: Three paradigms, *Int'l Lab. Rev.*, 1994, 33 (5-6): 531-578.

157. Çakır Ö, Sosyal Dışlanma, *Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2002, 4(3):83-104.

158. Hunter B, Jordan K. Explaining social exclusion: towards social inclusion for Indigenous Australians, *Australian Journal of Social Issues*, 2010, *45*(2): 243-264.

159. Kim K, Noh H. A study on the social exclusion in Korea: Its degree and causes, *Social Welfare Policy*, 2008, 34, 133-162.

160. Lee J, Cho M. On study on latent classes of social exclusion experience: Analysis on difference of gender and education lever. *Social Welfare Policy*, 2009, 36(3), 79–103.

161. Rho BI, Son JH. The effect of social exclusion of marginal workers on mental health, *Korean Journal of Social Welfare*, 2011, *63*(1): 113-135.

162.Sapancalı F. Avrupa Birliği'nde sosyal dışlanma sorunu ve mücadele yöntemleri, *Çalışma ve Toplum*, 2005, *3*(6), 51-106.

163. Yıldırımalp S. Sosyal Dışlanma ve Avrupa Birliği Yaklaşımı, *Siyaset, Ekonomi ve Yönetim Araştırmaları Dergisi*, 2014, *2*(2): 91-108.

164. Şahin T. Sosyal Dışlanma ve Yoksulluk İlişkisi, T.C. Başbakanlık Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Genel Müdürlüğü Sosyal Yardım Uzmanlık Tezi, Ankara, 2009.

165. Hatipler M. (2019). Boyut ve etkenleriyle sosyal dışlanmanın yoksullukla karşılaştırmalı ilişkisi. *Bilgi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2019, *21*(1): 39-77.

166. DSS (Department of Social Security). *Opportunity for All: Tackling poverty and social exclusion,* London, The Stationery Office, 1999: 4445.

167. Levitas R, Pantazis C, Fahmy E, Gordon D, Lloyd-Reichling E, Patsios D. *The multi-dimensional analysis of social exclusion*, (2007).

168. Atkinson R, Da Voudi S. The concept of social exclusion in the European Union: context, development and possibilities, *JCMS: Journal of Common Market Studies*, 2000, *38*(3): 427-448.

169. De Haan A. *Social Exclusion: Towards an Holistic Understanding of Deprivation,* Great Britain, Department for International Development, Social Development Division, 1999.

170. DeWall CN, Richman SB. Social exclusion and the desire to reconnect, *Social and Personality Psychology Compass*, 2011, *5*(11): 919-932.

171. Sılver H, Miller SM. Social Exclusion: The European Approach to Social Disadvantage, *Poverty & Race Research Action Council*, 2002, 11(5): 1-24.

172. Bhalla A, Lapeyre F. Social exclusion: towards an analytical and operational framework. *Development and change*, 1997, *28*(3): 413-433.

173. Kenyon S, Lyons G, Rafferty J. (2002). Transport and social exclusion: investigating the possibility of promoting inclusion through virtual mobility, *Journal of Transport Geography*, 2002, *10*(3): 207-219.

174. Sen AK. *Employment, Technology and Development,* Oxford, Clarendon Press, 1975.

175. Marshall TH. *Class, Citizenship and Social Development,* New York, Doubleday, 1964.

176. Bauman Z. *Çalışma, Tüketicilik ve Yeni Yoksullar.*Çeviri: Öktem Ü. 1.Baskı. İstanbul, Sarmal Yayınları, 1999.

177. DPT. Gelir Dağılımının İyileştirilmesi ve Yoksullukla Mücadele, Özel İhtisas Raporu, Ankara, 2001.

178. ILO. World Social Protection Report 2020–22, Geneva, International Labour Organization, 2021.

179. Barker RL. *The Social Work Dictionary,* 4th edition. Washington, DC :National Associationof Social Workers (NASW) Press, 1999.

180. Zastrow C, Kirst-Ashman KK**.** *İnsan Davranışı ve Sosyal Çevre I. Bebeklik-Çocukluk-Ergenlik,* 2. Baskı. Ankara, Nika Yayınevi, 2016.

181. Taşkın, E. O. (2007). Ruhsal hastalıklarda damgalama ve ayrımcılık. İçinde: Taşkın EO (editör). *Stigma Ruhsal Hastalara Yönelik Tutumlar ve Damgalama,* 1.Baskı, İzmir, Meta Matbaacılık, 2007: 17-30.

182. Sağlam S. Türkiye'de iç göç olgusu ve kentleşme. *Hacettepe Üniversitesi Türkiyat Araştırmaları (HÜTAD)*, 2006, (5): 33-44.

183. Hoban D. Yoksulluk ve Sosyal Dışlanmanın Boyutları: İstanbul-Küçükçekmece Örneği, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Edirne: Trakya Üniversitesi, 2019.

184. Şahin T. Sosyal Dışlanma ve Yoksulluk İlişkisi, T.C. Başbakanlık Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Genel Müdürlüğü Sosyal Yardım Uzmanlık Tezi, Ankara: 2009.

185. Erkoç, B. Sosyal Dışlanmanın Sosyal Sağlık Bağlamında İncelenmesi: Yalova İli Örneği, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Doktora Tezi, Yalova: Yalova Üniversitesi, 2019.

186. Saraç S. Toplumsal Cinsiyet. İçinde: L.Gültekin, G.Güneş, C. Ertung, A. Şimşek (Editörler), *Toplumsal Cinsiyet ve Yansımaları*, (27-32). Ankara, Atılım Üniversitesi Yayınları, 2013: 27-32.

187. Karataş Z. Engelli Bireye Sahip Ailelerin Sorunları. http://www.manevisosyalhizmet.com/?p=507. 02 07 2021.

188. Kearney PM, Griffin T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability, *Journal of Advanced Nursing* ,2001, 34(5): 582–592

189. Karabekiroğlu K, Cakin-Memik N, Ozcan-Ozel O, Toros F, Öztop D, Özbaran B, et al. DEHB ve Otizm ile İlgili bilgi düzeyleri ve damgalama: sınıf

öğretmenleri ve anababalarla çok merkezli bir çalışma. *Klinik Psikiyatri*, 2009, *12*, 79-89.

190. Symes W, Humphrey N. Peer-group indicators of social inclusion among pupils with autistic spectrum disorders (ASD) in mainstream secondary schools: A comparative study, *School psychology international*, 2010, *31*(5), 478-494.

191. Bolling DZ, Pitskel NB, Deen B, Crowley MJ, McPartland JC, Kaiser, MD. et al. Enhanced neural responses to rule violation in children with autism: a comparison to social exclusion. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 2011, *1*(3): 280-294.

192. Sarı HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down Syndrome, *Paediatric Nursing*, 2006, 18(4): 29- 32.

193. Green SE "What do you mean 'what's wrong with her?'": Stigma and the lives of families of children with disabilities, *Social science & medicine*, 2003, 57(8): 1361-1374.

194. Kaushik A, Kostaki E, Kyriakopoulos M. The stigma of mental illness in children and adolescents: A systematic review, *Psychiatry Research*, 2016, 243: 469-494.

195. Wiener J, Malone M, Varma A, Markel C, Biondic D, Tannock R, Humphries T. Children's perceptions of their ADHD symptoms: Positive illusions, attributions, and stigma, *Canadian Journal of School Psychology*, 2012, *27*(3): 217-242.

196. Cappadocia MC, Weiss JA, Pepler D. Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (2012). 42(2), 266–277.

197. Harandi AA, Fischbach RL. How do parents respond to stigma and hurtful words said to or about their child on the autism spectrum, *Austim Journal of Autism & Related Disabilities*, 2016, *2*(4):1030-1036.

198. Sproston K, Sedgewick, F, Crane, L. Autistic girls and school exclusion: Perspectives of students and their parents, *Autism & Developmental Language Impairments*, 2017, *2*, 1-14.

199. Department for Education. *Special Educational Needs and Disability: An Analysis And Summary of Data Sources.* London, UK, 2021.

200. IFSW, IASSW. Global Definition Of Social, 2014. http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/.

201. Duyan V. *Sosyal Hizmet: Temelleri, Yaklaşımları ve Müdahale Yöntemleri*. 1.Baskı. Ankara, Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, 2010.

202. Danış, MZ. Otistik Çocuklar, *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2001, 1(2), 65-82.

203. Çoban, R. Sosyal Adalet, Eşitlik ve Sosyal Hizmet, *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2017, *6*(4): 252-260.

204. Aykara A, Sarı A. Engellilik ve Sivil toplum kuruluşları. İçinde: Buz S, Afyonoğlu MF (Editörler). *Sivil toplum örgütleri ve sosyal hizmet, sorun alanları ve vaka örnekleri,* 1 Baskı. Ankara, Nobel Yayınları, 2021: 251-278.

205. Ege G. Engelli Çocuk ve Gençlerle Sosyal Hizmet. İçinde: Tekindal M, Attepe Özden S (Editörler). *Engellilik Alanında Sosyal Hizmet Kuram ve Uygulamaları*. 1.Baskı. Ankara, Nobel Yayınları, 2020, 87-102.

206. Teater B. *Sosyal Hizmet Kuram ve Yöntemleri: Uygulama İçin Bir Giriş.* Karatay A.(Çeviri Editörü). 1. Baskı. Ankara, Nika Yayınevi, 2015.

207. Çamur Duyan, G. Özürlülerle Sosyal Hizmet. İçinde: Acar H, Negiz N, Akman E (Editörler). *Sosyal Politika ve Kamu Yönetimi Bileşenleriyle Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları*. 1 Baskı. Ankara, Maya Akademi, 2013: 265-277.

208. Mavili Aktaş, A. *Küçük Gruplar: Dinamikleri ve Süreci.* Ankara, Mustafa Kitapevi, 2001.

209. Erkan G. Özürlülerle Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 2003, *25*(4): 34-38.

210. Schiff M, Bargal D. Helping characteristics of self-help and support groups: Their contribution to participants' subjective well-being, *Small Group Research*, 2000, *31*(3): 275-304.

211. Zastrow C. *Sosyal Hizmete Giriş,* 4. Basım.Ankara, Nika Yayınevi, 2014.

212. Güran, R. Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Dışlanmasını Önleyici Bir Sosyal İçerme Örneği, *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2020, *3*(38): 253-272.

213. Arslan Özdemir E, Duyan V. "Baskı ve Ayrımcılığa Karşı Sosyal Hizmet", *International Journal of Academic Value Studies (Javstudies),* 2018, 4(19): 273-283.

214. Djulus G, Sheikhan NY, Nawaz E, Burley J, Thomas-Jacques T, Naik H, et al. Advancing allyship through anti-oppression workshops for public health students: A mixed methods pilot evaluation, *Pedagogy in Health Promotion*, 2021, *7*(4): 304-312.

215. Adams R, Dominelli L, Payne M. *Sosyal hizmet temel alanlar ve eleştirel tartışmalar*. Tuncay T. (Çeviri Editörü). 1 Baskı. Ankara, Nika Yayınevi, 2015.

216. Tuncay T, Tekin HH. *Sosyal Hizmet Mesleğinin ABC'si–Temel Kavramlar, Sosyal Sorunlar, Çalışma Alanları, Müdahale Ölçekleri*, 1.Baskı. Ankara, Nika Yayınevi, 2021

217. Dominelli L. *Anti-Oppressive Social Work Theory and Practice.* New York, Palgrave, 2002.

218. Barnoff L, Moffatt K. Contradictory tensions in anti-oppression practice in feminist social services, *Affilia*, 2007, *22*(1): 56-70.

219. Thompson N. *Güç ve Güçlendirme.*Cankurtaran Ö. (Çeviri Editörü). 1.Baskı. Ankara, Nika Yayınevi, 2016.

220. Özmete E. Yoksul Ailelerde Sosyal Dışlanmaya Karşı Güçlendirme Yaklaşımı. İçinde: Özkan Y (Editör). *Sosyal Dışlanma ve Aile: Sosyal Hizmet Müdahalelerinde Güçlendirme Yaklaşımı.*3.Baskı. Ankara, Maya Akademi, 2011: 71-87.

221. Yılmaz E. Türkiye'de Otizm Anneliği. İçinde*:* Ak M (Editör). *Otizm Araştırmalarında Güncel Eğilimler.* 1.Baskı. Ankara, Nobel Akademi, 2021: 140-162.

222. Creswell JW. Karma Yöntem Araştırmalarına Giriş. Çeviri: Sözbilir M.1. Baskı. Ankara, Pegem Akademi, 2017.

223. Creswell JW, Plona Clark VL. *Karma Yöntem Araştırmaları, Tasarımı ve Yürültülmesi.* Çeviri: Dede Y, Demir SB. 3.Baskı. Ankara, Anı Yayıncılık, 2018.

224. Baki A, Gökçek T. Karma yöntem araştirmalarina genel bir bakiş, *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 2012, *11*(42): 1-21.

225. Karasar N. *Bilimsel Araştırma Yöntemi,* 14. Baskı. Ankara, Nobel Yayın Dağıtım, 2005.

226. Büyüköztürk Ş, Kılıç Çakmak E, Akgün ÖE, Karadeniz Ş, Demirel F. *Bilimsel Araştırma Yöntemleri,* 24.Baskı. Ankara, Pegem Akademi, 2018: 193-194.

227. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The multidimensional scale of perceived social support, *Journal of personality assessment*, 1988, *52*(1): 30-41.

228. Eker D, Arkar H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliliği, *Türk Psikoloji Dergisi*, 1995, 101(34):45-55.

229. Eker D, Arkar H, Yaldız H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliği, *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2001, 12(1):17-25

230. Bayram Arlı N,Sam N, Aytaç SS, Aytaç M. Yaşam tatmini ve sosyal dışlanma, *İş Güç, Endüstri İlişkileri ve İnsan Kaynakları Dergisi*, 2010, *12*(4): 79-92.

231. Gerda JG, Cok V. Explaining Social Exclusion. A theoretical model tested in the Netherlands. *The Netherlands Institute for Social Research/scp, The Hague*, 2007.

232. Bayram N, Aytaç S, Aytaç M, Sam N, Bilgel N. Measuring social exclusion: A study from Turkey, *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 2011, *2*(3):285-285.

233. Lu M, Chen J, He W, Pang F, Zou Y. Association between perceived social support of parents and emotional/behavioral problems in children with ASD: A chain mediation model. *Research in Developmental Disabilities*, 2021, 113, 103933.

234. Tölük B. Küçükçekmece 4 Nolu Aile Sağlığı Merkezine Kayıtlı 18-36 Aylık Çocuğu Olan Ebeveynlerde Otizm Spektrum Bozukluğu Hakkında Bilgi Düzeyi Ve Farkındalığının İncelenmesi, Sağlık Bakanlığı, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Bakırköy Dr. Sadi konuk sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Aile Hekimliği Kliniği, Aile Hekimliği Kliniği Uzmanlık Tezi, İstanbul, 2020.

235. Yıldırım B. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Anne Babalarının Depresyon, Kaygı ve Yaşam Kalitesi Düzeylerinin, Psikolojik Yardım Almaya Yönelik Tutumları İle İlişkisi Üzerine Bir İnceleme, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Okan Üniversitesi, 2018.

236. Tahincioğlu C. Otizmli Çocuğu Olan Annelerde Anksiyete Düzeylerinin Tükenmişlik İle İlişkisi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Klinik Psikoloji Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Beykent Üniversitesi, 2016.

237. Breslau N, Davis GC. Chronic stress and major depression, *Archives of General Psychiatry*, 1986, *43*(4): 309-314.

238. Zeteroğlu ŞE. Yirmi beş-Yetmiş iki Aylar Arasındaki Otistik Çocukların Gelişimlerinin İncelenmesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Gazi Üniversitesi, 2006.

239. Gau SSF, Chou MC, Lee JC, Wong CC, Chou WJ, Chen MF, Soong WT, Wu YY. Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings, *Psychiatry and clinical neurosciences, 2010, 64*(1): 70-78.

240. Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM, Vestergaard M, Olesen AV, Agerbo E, Schendel D, Thorsen P, Mortensen PB. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status, *American journal of epidemiology*, 2005, *161*(10): 916-925.

241. Gökcan K. Özürlü çocuğa sahip ailelerin beklentileri, *Zonguldak Rehabilitasyon Merkezi,* 1996, 1-36.

242. Özlü-Fazlıoğlu Y. Duyusal entegrasyon programının otizmli çocukların duyusal ve davranış problemleri üzerine etkisinin incelenmesi, Fen Bilimleri Enstitüsü,

Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi Eğitimi) Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2004.

243. Dışlıklı, S. 24-36 Aylık Otistik Çocukların Sosyal ve Duygusal Gelişim Özelliklerinin İncelenmesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü,Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Gazi Üniversitesi, 2007.

244. Kreiser NL, White SW. ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis?, *Clinical child and family psychology review*, (2014), *17*(1): 67-84.

245. Lai MC, Lombardo MV, Auyeung B, Chakrabarti B, Baron-Cohen S. Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2015, *54*(1): 11-24.

246. Mengi, A. Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Elazığ: Fırat Üniversitesi, 2014.

247. Görgü, E. 3-7 Yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İlköğretim Anabilim Dalı, Okul Öncesi Öğretmenliği Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi, 2005.

248. Farrugia D. Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder, *Sociology of Health & Illness*, 2009, *31*(7): 1011-1027.

249. Seda Ö, Uçar A. Otizm Spektrum Bozukluğu Tedavisinde Beslenme Yaklaşımları, *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2017, *6*(1): 179-194.

250. Şahin E. Otizmli Çocukların Beslenmesi ve Ailelerinin Tutumu, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Beslenme ve Diyetetik Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Okan Üniversitesi, 2019.

251. Olçay-Gül S, Tekin-İftar E. Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireyler için sosyal öykülerin kullanımı, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2012, *13*(02): 1-24.

252. Heward WL. *Exceptional children: An introduction to special education,*9.Baskı, New Jersey, Pearson Merrill Prentice Hall, 2007.

253. Köroğlu E. *DSM-V Tanı Kriterleri,* Ankara, Hyb yayın, 2013.

254. Ganaie SA, Bashir A Global autism: autism, autism etiology, perceptions, epistemology, prevelance and action, *International Journal of Clinical Therapeutics and Diagnosis*, 2014, 2 (2): 39-47.

255. Kudaıbergenova A. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunlar: Edirne Örneği, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Disiplinlerarası Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Edirne: Trakya Üniversitesi, 2018.

256. Sarcan, Ç. Otizmli Bireylere Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Sosyolojik Bir Değerlendirmesi: Bulancak İlçesi Örneği, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Afyonkarahisar: Afyon Kocatepe Üniversitesi, 2019.

257. Kaya Ö. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Değerlendirilmesi. İçinde: Özkan ŞY, Ergenekon Y, Çolak A, Kaya Ö. *Otizm Spektrum Bozukluğu,* Ankara, Grafiker Yayınları, 2016: 59-92.

258. Toper F. Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Psikososyal ve Finansal Yüklerine İlişkin Deneyimleri, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 2021.

259. Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 2005, 9(2): 125–137.

260. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing,* 2007, 12(4): 238–252.

261. Hartley SL, DaWalt LS, Schultz HM. Daily Couple Experiences and Parent Affect in Families of Children with Versus Without Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 2017, 47(6): 1645-1658.

262. Montes G, Halterman JS. Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 2007, 119(5): 1040-1046.

263. Smith LE, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS, Almeida DM, Bishop SL. Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder, *Journal of autism and developmental disorders*, 2010, *40*(2):167-178.

264. Nealy CE, O'Hare L, Powers JD, Swick DC. The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives, *Journal of Family Social Work*, 2012, *15*(3): 187-201.

265. Allik H, Larsson J, Smedje, H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2006, 4,1.

266. Dunn ME, Burbine, T, Bowers, CA, Tantleff-Dunn, S. Moderators of stress in parents of children with autism, *Community mental health journal*, 2001, *37*(1): 39-52.

267. Hastings RP, Kovshoff H, Brown T, Ward NJ, Espinosa FD, Remington B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism, *Autism*, 2005, *9*(4): 377-391.

268. Sencar B. Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, 2007.

269. Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2008, *38*(6): 1147-1160.

270. Coşkun Y, Akkaş G. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygi düzeyleri ile sosyal destek algilari arasindaki ilişki, *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, (2009), 10(1): 213-227.

271. Rao PA, Beidel DC. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning, *Behavior modification*, 2009, *33*(4): 437-451.

272. Doig JL, McLennan JD, Urichuk L. Jumping through hoops': parents' experiences with seeking respite care for children with special needs, *Child: care, health and development*, 2009, *35*(2): 234-242.

273. Johnson N, Frenn M, Feetham S, Simpson P. Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health-related quality of life, *Families, systems, & health*, 2011, *29*(3): 232-252.

274. Benson PR, Kersh J. Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships, *Journal of autism and developmental disorders*, 2011, *41*(12): 1675-1685.

275. Top, FÜ. Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk dergisi*, 2009, *9*(1): 34-42.

276. Ciğerli Ö, Topsever P, Alvur TM, Görpelioğlu, S. Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek, *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 2014, *8*(3): 75-81.

277. Akgün R, Çifci EG. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Güçlendirme Yaklaşımı Ve Sosyal Destek Sistemi, *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2010, (1); 23-36.

278. Davut A, Gülçin, K, Güneş G. Özel Gereksinimli Bireyler Hakkındaki Görüşlere İlişkin Metafor Çalışması, *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 2017, *16*(62): 935-944.

279. Mitchell C, Holdt N. The search for a timely diagnosis: Parents' experiences of their child being diagnosed with an Autistic Spectrum Disorder, *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 2014, *26*(1): 49-62.

280. Gray DE. Coping over time: The parents of children with autism, *Journal of intellectual disability research*, 2006, 50(12): 970-976.

281. Yassıbaş U. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, 2015.

282. Çandır E. Otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Koç Üniversitesi, 2016.

283. Bilgin H, Kucuk L. Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers, *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 2010, *23*(2): 92-99.

284. Kablan A. Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları stres, sosyal destek ve bakım verme sürecindeki deneyimlerinin değerlendirilmesi, Psikoloji Anabilim Dalı, Klinik Psikoloji Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi, 2021.

285. Avcı N, Otizmli Çocukların Ebeveynlerinin Evlilik Uyumları Sosyal Destek Algıları ve Anksiyete Düzeylerinin Değerlendirilmesi, Dicle Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi, Diyarbakır: Dicle Üniversitesi, 2017.

286. Halden S. Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocukların ebeveynlerinde algılanan sosyal destek ve çocuğun eğitsel destek gereksinimi ile ebeveyn depresyonu arasındaki ilişkinin incelenmesi, Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, 2019.

287. Bora, S. Otizmli ve down sendromlu çocuğu olan ailelerde sosyal destek algısı ve aile işlevselliğinin psikolojik iyi oluş üzerindeki etkisi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Aile Danışmanlığı ve Eğitimi Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Ticaret Üniversitesi, 2021.

288. Kahriman İ, Bayat M. Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri, *Öz-Veri Dergisi,* 2008, 5(1): 1175-1194.

289. Bakır D, Demirli, C. Investigation Of The Impact Of Self-Compassion and Family Support Perception On Parenting Stress ın Parents Who Have Children With Learning Disability, Autism Spectrum Disorder and Mental Disability, *Humanistic Perspective,* 2020, *2*(3): 271-282.

290. Akmaniş B. Otistik çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyak desteğe göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Maltepe Üniversitesi, 2010.

291. Benson PR. Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder, *Journal of autism and developmental disorders,* 2012, 42(12) : 2597-610.

292. Obeid R, Daou N. The effects of coping style, social support, and behavioral problems on the well-being of mothers of children with autism spectrum disorders in Lebanon, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2015, 10: 59-70.

293. Singh P, Ghosh S, Nandi S. Subjective burden and depression in mothers of children with autism spectrum disorder in India: Moderating effect of social support, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2017, 47(10) : 3097-3111.

294. Tunç S. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğin Anksiyete ve Tükenmişlik Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Aile Danışmanlığı ve Eğitimi Ana Bilim Dalı, Aile Danışmanlığı ve Eğitimi Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Ticaret Üniversitesi, 2021.

295. Gürsoy A. Otizmli Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı Düzeylerinin Yaşam Doyumu Evlilik Doyumu ve Algılanan Sosyal Destek Açısından İncelenmesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ufuk Üniversitesi, 2021.

296. Arslansoyu N. Tek Ebeveynli Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek Ve Problem Çözme Becerileri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi: Lefkoşa Örneği, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2021.

297. Cairney J, Boyle M, Offord Dr, Racine Y. Stress, social support and depression in single and married mothers, *Social psychiatry and psychiatric epidemiology,* 2003 38(8), 442-449.

298. Efeoğlu A. Çocuğu özel eğitim okuluna devam eden annelerin yaşam doyumları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkinin incelenmesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Bursa: Uludağ Üniversitesi, 2016.

299. McIntyre LL, Brown M. Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder, *Journal of intellectual & developmental disability.* 2018, 43(1): 93-101.

300. Meral BF, Cavkaytar A. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Psikometrik Özelliklerinin Otizmli Çocuk Aileleri Üzerinden İncelenmesi, *e-Uluslararası Eğitim Araştırmaları Dergisi,* 2013, 3(4): 20-32.

301. Şentürk M, Saraçoğlu GV. Eğitilebilir zihinsel, bedensel engelli çocuğu olan annelerle sağlıklı çocuğa sahip annelerin aileden algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin karşılaştırılması, *Uluslararası Temel Klinik Tıp Dergisi*, 2013, 1(1): 40-49

302. Akkaya, Ç. Otizmli Çocukların Annelerinde Ebeveyn Rolüne İlişkin Kendilik Algısı, Sosyal Destek ve Depresif Belirtiler, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Psikiyatri Hemşireliği Bölümü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi, 2021.

303. Croen LA, Najjar DV, Ray GT, Lotspeich L, Bernal P. A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 2006, 129(4): 617-623.

304. Yıkmış A, Özbey FY. Otistik Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarının Devam Ettiği Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentilerinin ve Önerilerinin Belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences,* 2009, 1 (1): 124-153.

305. Arslan S. İstanbul'da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları soruların incelenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Yüksek lisans tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi, 2011.

306. Selimoğlu ÖG, Özdemir S, Töret G, Özkubat U. Otizmli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Tanılama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi, *International Journal of Early Childhood Special Education* (INT-JECSE), 2013, 5(2): 129-167.

307. Johnson SR. An examination of special education teachers' self-efficacy by certification status, credential type, age, gender, previous experience in special education, and years taught, George Fox University, Doctor of Education (EdD), 2018.

308. Scheuermann B, Webber J, Boutot EA, Goodwin M. Problems with personnel preparation in autism spectrum disorders, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2003, *18*(3): 197-206.

309. Çalışoğlu M, Yalvaç AS, Kaya A. Rehabilitasyon merkezlerinde görev yapan sınıf ve okul öncesi öğretmenlerin kurum hakkındaki görüşleri, *Electronic Turkish Studies,* 2019, 14(2).

310. Praisner CL. Attitudes of Elementary School Principals toward the Inclusion of Students with Disabilities, *Exceptional Children*, 2003, 69(2): 135–145.

311. Dymond SK, Gilson CL, Myran SP. Services for children with autism spectrum disorders, *Journal of Disability Policy Studies,* 2007, 18(3): 133-147.

312. Gray DE. 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness,* 2002, 24(6): 734–749.

313. Çapa B. Zihin Engelli ve Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Toplumsal Hayata Katılmada Yaşadıkları Güçlüklerin Karşılaştırılması, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi, 2009.

314. Bıçak N. Otizmli Çocukların Annelerinin Yaşadıklarının Belirlenmesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Özel Eğitim Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, 2009.

315. Gill J, Liamputtong P. Being the mother of a child with asperger's syndrome: Women's experiences of stigma, *Health Care for Women International*, 2011, 32: 708-722.

316. Werner S, Shulman C. Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?, *Journal of Intellectual Disability Research,* 2015, *59*(3), 272-283.

317. Yavuz F. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sosyal dışlanma sorunsalı üzerine bir araştırma, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Muğla: Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi, 2016.

318. Tüfek G, Sarı S. Otizm bilinci ve otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadığı problemler (Anadolu otizm vakfında eğitim gören öğrenci aileleri örneği), *TÜBİTAK Projesi*, 2016: 1-59.

319. Uskun E, Gundogar D. The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey, *Disability and Rehabilitation*, 2010, *32*(23): 1917-1927.

320. Uçar K, Samur G. Otizmin tedavisinde güncel beslenme tedavisi yaklaşımları, *Beslenme ve Diyet Dergisi*, 2017, *45*(1): 53-60.

321. Dillenburger K, Keenan M, Doherty A, Byrne T, Gallagher S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and Professional views. *British Journal of Special Education*, 2010, 37 (1): 13-23.

322. Tellioğlu S. Türkiye'de Engellilere Yönelik Sosyal Hizmetlerin ve Politikaların Tarihçesi, *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 2019, 7(88): 818-832.

323. Cavkaytar A, Batu S, Çetin BO. Perspectives of Turkish mother on having a child with developmental disabilities, *International Journal of Special Education*, 2008, 23(2): 102-109.

324. Sucuoğlu B. Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 1995, 2(1): 10-18.

325. Sarcan, Ç. Otizmli Bireylere Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Sosyolojik Bir Değerlendirmesi: Bulancak İlçesi Örneği, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Afyonkarahisar: Afyon Kocatepe Üniversitesi, 2019.

326. Kördeve MK. (2017). Engelli bireylerin sağlık hizmeti alımında karşılaştıkları problemler, *Uluslararası Sağlık Yönetimi ve Stratejileri Araştırma Dergisi*, 2017, *3*(2): 188-198.

327. Durduran Y, Bodur S. Engellilerin Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları: Karşılaştırmalı Bir Çalışma, *Selçuk Tıp dergisi*, 2009, *25*(2): 69-77.

328. Lowell B, Wetherell MA. Caregivers' characteristics and family constellation variables as predictors of affiliate stigma in caregivers of children with ASD. Psychiatry Research, 2018, 270: 426–429.

329. Scior K, Werner S. Intellectual disability and stigma, London: Palgrave Macmillan, 2016: 3-13.

330. Ting Z, Yiting W, Chunli Y. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning, *Psychiatry Research*, 2018, 264: 260–265.

331. Cantwell J, Muldoon O, Gallagher S. The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research,* 2015, 59(10): 948-957.

332. Sarıgül A. Bedensel Engellilerde Sosyal Dışlanma Ağrı İli Örneği, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum: Atatürk Üniversitesi, 2016.

333. Russell G, Norwich B. (2012). Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: Parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders, *Clinical Child Psychology and Psychiatry,* 2012, 17(2): 229-245.

334. Neely-Barnes SL, Hall HR, Roberts RJ, Graff JC. Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations, *Journal of Family Social Work,* 2011, 14 (3): 208-225.

335. Broady TR, Stoyles GJ, Morse C. Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum, *Health & social care in the community,* 2017, 25(1): 224-233.

336. Mitter N, Ali A, Scior K. Stigma experienced by family members of people with intellectual and developmental disabilities: multidimensional construct, *BJPsych open,* 2018: 4(5): 332-338.

337. Sproston K, Sedgewıck F, Crane L. Autistic Girls And School Exclusion: Perspectives Of Students And Their Parents, *Autism & Developmental Language Impairments,* 2017, 2: 1-14.

338. Güven E. Otizmli çocukların ailelerinin yaşadığı sorunlara ilişkin görüşleri, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Sosyal Hizmet Yüksek Lisans Programı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, 2019.

339.Wong CCY, Mak WWS, Liao YH. Self-Compassion: a Potential Buffer Against Affiliate Stigma Experienced by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders, *Mindfulness,* 2016, 7(6): 1385-1395.

340. Chan KKS, Lam CB. Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder, *Mindfulness*, 2017, *8*(4): 984-994.

341. Zhou T, Wang Y, Yi C. Affiliate Stigma and Depression in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of Selfesteem, Shame and Family Functioning. *Psychiatry Research,* 2018, (264) : 260-265.

342. Teng F, Chen Z. Does social support reduce distress caused by ostracism? It depends on the level of one's self-esteem, *Journal of Experimental Social Psychology,* 2012, 48(5): 1192–1195.

343. Bostan BC, Duru E. The Role Of Self–Esteem and Social Support İn The Relation Between Social Exclusion and Lonliness Among University Students, Üniversite Öğrencilerinde Sosyal Dışlanma ve Yalnızlık İlişkisinde, Algılanan Sosyal Destek ve Benlik Saygısının Rolü, IIIrd International Eurasian Educational Research Congress, 31 May-3 Jun, Muğla, Türkiye.

344. Jasinskaja-Lahti I, Liebkind K, Jaakkola M, Reuter A. Perceived discrimination, social support networks, and psychological well-being among three immigrant groups, *Journal of Cross-Cultural Psychology,* 2006, 37(3): 293–311.

345. Duru E, Arslan G. Evlenmek amacıyla evden kaçan kız ergenler: Bir olgubilim çalışması, *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi,* 2014, 5(41): 36–48.

346. Atlı A. Otizimli Çocuğa Sahip Ailelerin Aldıklari Sosyal Desteğin Toplumsal Entegrasyonlarina Etkisi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, 2019.

347. Çakmak G. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahİp Ailelerin Deneyimleri, Karşılaştıkları Sorunlar ve Baş Etme Stratejieri, Hamidiye Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Sağlık Bilimleri Üniversitesi, 2022.

348. Robertson J, Hatton C, Wells E, Collins M, Langer S, Welch V, Emerson E. The impacts of short break provision on families with a disabled child: an

international literature review, *Health & social care in the community*, 2011, 19(4): 337-371.

349. Harper A, Dyches TT, Harper J, Roper SO, South M. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders, *Journal of autism and developmental disorders,* 2013, 43(11): 2604-2616.

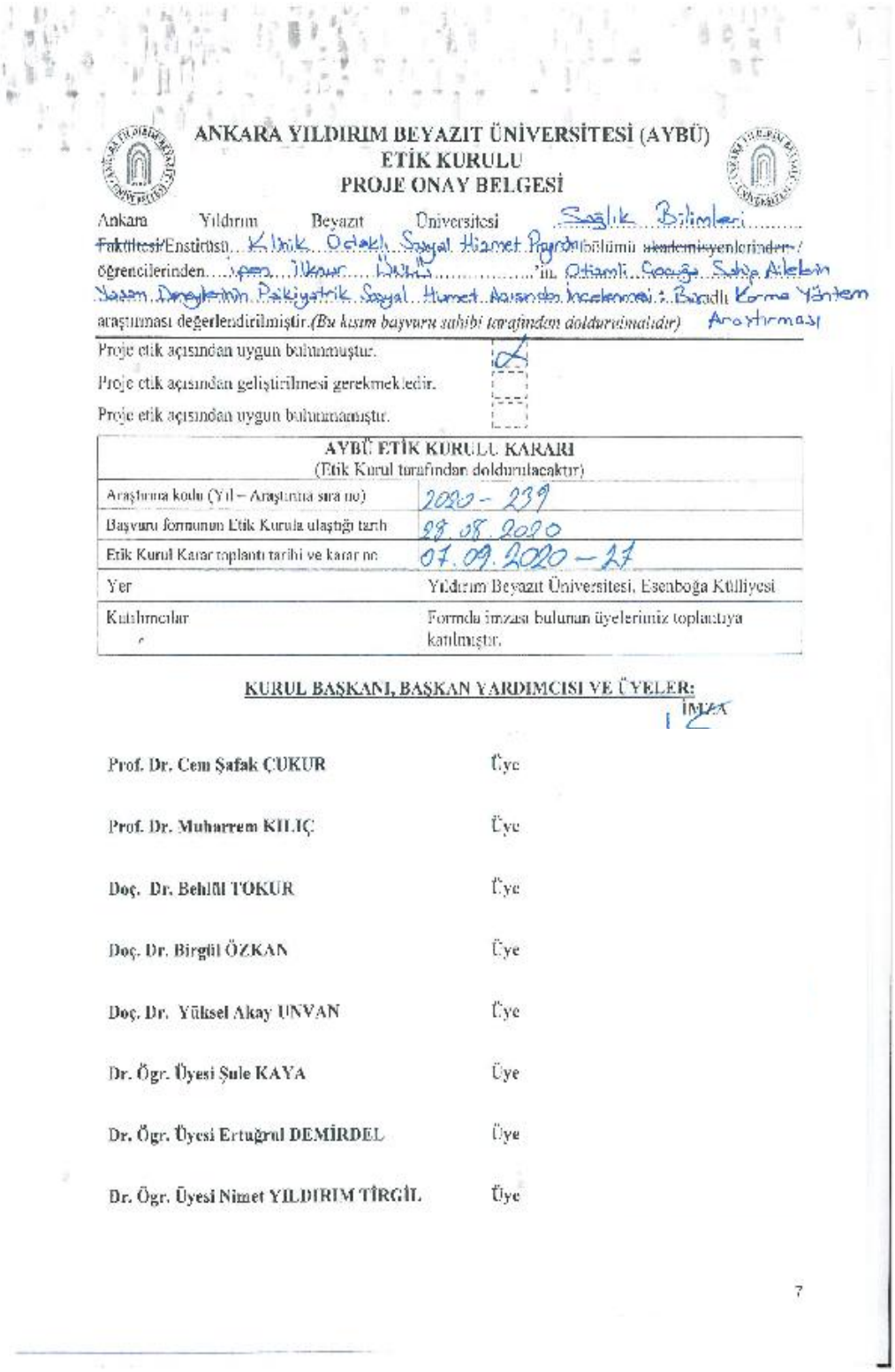
350. Tunay ZÇ. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocuğu Olan Annelerin Yaşam Kalitelerinin, Yaşadıkları Sorunların ve İhtiyaçlarının Belirlenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2021.

351. Tabachnick BG, Fidell LS. *Using multivariate statistics,* Sixth Edition.USA, Pearson Education Limited, 2013.

352. Roux AM, Shattuck PT, Cooper BP, Anderson KA, Wagner M, Narendorf SC. Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2013, *52*(9): 931-939.

8. EKLER

EK-1. Etik kurul İzni



ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ (AYBÜ)
ETİK KURULU
PROJE ONAY BELGESİ

Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri
~~Fakültesi/~~Enstitüsü Klinik Psikoloji Sosyal Hizmet Programı bölümü ~~akademisyenlerinden~~ /
öğrencilerinden Sem Ilkay Duru'nun Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Deneyimlerinin Psikiyatrik Sosyal Hizmet Açısından İncelenmesi : Bir Odaklı Karma Yöntem Araştırması
araştırması değerlendirilmiştir. *(Bu kısım başvuru sahibi tarafından doldurulmamalıdır)*

Proje etik açısından uygun bulunmuştur.	X
Proje etik açısından geliştirilmesi gerekmektedir.	
Proje etik açısından uygun bulunmamıştır.	

AYBÜ ETİK KURULU KARARI (Etik Kurul tarafından doldurulacaktır)	
Araştırma kodu (Yıl – Araştırma sıra no)	2020 - 239
Başvuru formunun Etik Kurula ulaştığı tarih	28.08.2020
Etik Kurul Karar toplantı tarihi ve karar no	07.09.2020 – 27
Yer	Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Esenboğa Külliyesi
Katılımcılar	Formda imzası bulunan üyelerimiz toplantıya katılmıştır.

KURUL BAŞKANI, BAŞKAN YARDIMCISI VE ÜYELER:

	İMZA
Prof. Dr. Cem Şafak ÇUKUR	Üye
Prof. Dr. Muharrem KILIÇ	Üye
Doç. Dr. Behlül TOKUR	Üye
Doç. Dr. Birgül ÖZKAN	Üye
Doç. Dr. Yüksel Akay UNVAN	Üye
Dr. Öğr. Üyesi Şule KAYA	Üye
Dr. Öğr. Üyesi Ertuğrul DEMİRDEL	Üye
Dr. Öğr. Üyesi Nimet YILDIRIM TİRGİL	Üye

7

EK-2. SUAM Tez Çalışması İzin Yazısı

T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Dr. Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi

Sayı : 73799008-799
Konu : İpen İlknur ÜNLÜ AKYOLLU
(Tez Çalışması)

ANKARA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE
(Eğitim ve Tescil Birimi)

İlgi : 02/11/2020 tarihli ve 90739940-799-1431 sayılı yazı.

İlgide kayıtlı yazı ile Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü bünyesinde bulunan Klinik Odaklı Sosyal Hizmet Doktora programı öğrencisi İpen İlknur ÜNLÜ AKYOLLU' nun "Otizmli Çocuğa Sahip Ebeveynlerinin Algıladıkları Sosyal Destek ve Sosyal Dışlanma Düzeylerinin Yaşam Kalitelerine Etkisinin Sosyal Hizmet Bakış Açısıyla İncelenmesi" konulu tez çalışmasını kurumumuzda yapma isteği Başhekimliğimizce uygun bulunmuştur.

Gereğini arz ederim.

e-imzalıdır.
Doç. Dr. A. Zülfikar AKELMA
Başhekim

Babür caddesi No:36 06080 Telsizler/ Ankara
Telefon: Faks No: (0312)305 6460
e-Posta: esin.bespinar@saglik.gov.tr İnternet Adresi: esin.bespinar@saglik.gov.tr
Bilgi için: Esin BEŞPINAR
Birim Sorumlusu
Telefon No: (0 312) 305 60 40
Evrakın elektronik imzalı suretine http://e-belge.saglik.gov.tr adresinden b7d07f3e-8aa3-4b15-83a6-c665a4135380 kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK-3. Bilgilendirilmiş Onam Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sizi İpen İlknur ÜNLÜ tarafından yürütülen "Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları ve Sosyal Dışlanma Durumu: Bir Karma Yöntem Araştırması" başlıklı **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya **katılmama** veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan **çıkma** hakkında sahipsiniz. **Çalışmayı yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen **formlardaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

1. **Araştırmayla İlgili Bilgiler:**
   a. Araştırmanın Amacı: Bu araştırmanın amacı, otizmli çocuğa sahip ailelerin otizmden kaynaklanan fiziksel, psikolojik sosyal gereksinimlerini /sorunlarını belirleme ve otizmden dolayı maruz kaldıkları sosyal dışlanmaya ne şekilde, nasıl maruz kaldıkları ve bu durumun yaşamlarında yarattığı etkileri ve sosyal dışlanmanın boyutlarını sosyal hizmet bakış açısıyla incelenmektir.

b. Araştırmanın İçeriği: Araştırmada otizmli çocuğu olan ailelerin sorunları, sosyal destek ve sosyal dışlanmanın boyutları nicel ve nitel veriler bir arada kullanılarak karma yöntem modeliyle incelenecektir.
c. Araştırmanın Nedeni: □ Bilimsel araştırma □X Tez çalışması
d. Araştırmanın Öngörülen Süresi: 18 ay
e. Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: 150
f. Araştırmanın Yapılacağı Yer(ler: Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi

2. Çalışmaya Katılım Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya/gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. **Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı, soru sorma ve tartışma imkânı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı.** Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım takdirde herhangi bir olumsuzluk ile karşılaşmayacağımı anladım.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı :

İmzası :

(Varsa) Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin;

Veli veya Vasisinin (kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı :

İmzası :

Not: *Bu form, iki nüsha halinde düzenlenir. Bu nüshalardan biri imza karşılığında gönüllü kişiye verilir, diğeri araştırmacı tarafından saklanır.*

EK-4. SosyoDemografik Bilgi Formu

"Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Soruları ve Sosyal Dışlanma Durumu: Bir Karma Yöntem Araştırması" isimli bu araştırma, Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı bünyesinde gerçekleştirilecek olup doktora tez çalışması amacıyla kullanılacaktır. Vereceğiniz yanıtlar, araştırmanın amaçları çerçevesi dışında hiçbir amaçla kullanılmayacak ve gizli tutulacaktır Soruları cevaplarken içten olmanız ve doğru cevaplar vermeniz araştırmanın niteliği açısından önemlidir. Katılımınız için şimdiden teşekkür ederim.

İpen İlknur ÜNLÜ

SOSYOEKONOMİK VE DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

EBEVEYNE İLİŞKİN BİLGİLER

1. Aile içindeki rolünüz? ( ) anne ( )baba
2. Yaşınız:
3. Eğitim durumunuz:
   ( )Okur –yazar değil
   ( )Okur-yazar
   ( )İlkokul
   ( )Ortaokul
   ( ) Lise
   ( )Önlisans
   ( )Lisans
   ( )Lisansüstü
4. Medeni durumunuz?
   ( )Evli ( )Bekar ( ) Boşanmış ( ) Eşi vefat etmiş
5. Aile tipiniz nedir? ( )Geniş aile ( ) Çekirdek aile ( ) Tek ebeveynli aile
6. Eşiniz ile akraba mısınız? ( ) Evet ( ) Hayır
7. Çalışıyor musunuz? ( )Evet ( ) Hayır
8. Mesleğiniz nedir?.....
9. Ailenizin gelir gider durumu nedir?
   ( )1000 TL <
   ( )1000TL-2000 TL
   ( )2000TL-3000 TL
   ( )3000TL-4000 TL
   ( )4000TL-5000 TL
   ( )5000 TL ve üzeri
10. Sosyal güvenceniz nedir? ( ) Özel sigorta ( ) SGK ( )Yeşilkart ( )Yok

11. Herhangi bir sağlık sorununuz/hastalığınız var mı? Evet ise açıklayınız……
    ( )Evet ( )Hayır
12. Alkol kullanıyor musunuz? ( ) Hayır ( ) Nadiren ( ) Günde bir kadeh ( ) Haftada bir kadeh
13. Sigara kullanıyor musunuz? ( )Hayır ( ) Bırakmış ( ) Günde 1 paket ( ) Haftada 1 paket ( ) Ara sıra tek tük
14. Kaç çocuğunuz var? ( ) 1 ( ) 2 ( )3 ( ) 4 ( ) 5 ve üstü
15. Otizm dışında herhangi bir kronik hastalığı olan çocuğunuz var mı? ( ) evet ( )hayır
16. Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan hangi alanlarda sorun yaşadınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)
    a) Sosyal
    b) Ekonomik
    c) Psikolojik
    d) Toplumsal
    e) Hepsi

OTİZİMLİ ÇOCUĞA İLİŞKİN BİLGİLER

17. Otizmli çocuğunuzun yaşı? ……..
18. Otizmli çocuğunuzun cinsiyeti? ( ) Kız ( ) Erkek
19. Çocuğunuzun otizmli olduğunu ilk kim fark etti?
20. Çocuğunuzun otizmli olduğunu ne zaman fark ettiniz?
21. Çocuğunuza tanı konulduğunda kaç aylıktı /yaşındaydı?
22. Çocuğunuzun eğitim durumu nedir?
23. Çocuğunuz özel eğitim alıyor mu? ( ) Evet ( ) Hayır
24. Çocuğunuz kaç yıldır özel eğitim alıyor?
25. Çocuğunuza tanı konulduktan ne kadar süre sonra eğitime başladı?
26. Çocuğun otizm dışında başka bir hastalığı var mı? a) Evet b) Hayır Evet ise belirtiniz.
    ……
27. Çocuğunuzdaki otizmin ağırlık oranı nedir? (Engelli Sağlık Kurulu tanı raporuna göre)…….

EK-5. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU

1. Otizm sizin için ne anlam ifade ediyor, size göre otizm nedir?
2. Çocuğunuza otizm tanısı konulunca neler hissettiniz?
3. Çocuğunuzun otizmli olmasını yok saydığınız ya da önemsemediğiniz zamanlar oldu mu?Otizmi kabullenmede zorluk yaşadınız mı?
4. Sizce çocuğunuzun otizmli olmasının nedeni nedir?
5. Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra neler yaşadınız? Psikolojinizde olumsuz bir değişiklik oldu mu?(Yoğun stres, kaygı, endişe, vb)
6. Herhangi bir psikolojik destek almanız için size bir yönlendirme yapıldı mı?
7. Çocuğunuza tanı konulduktan sonra gündelik yaşamda çocuğunuzda ne tür davranışsal ve gelişimsel özellikler gösterdi? Ev içinde veya dışında neler yapıyor?
8. Sizi en çok zorlayan gelişimsel ve davranışsal sorunlar nelerdir?
9. Otizmli çocuğunuzla en çok kim ilgileniyor? Çocuğunuzun sorumluluğu daha çok kimin üzerinde?
10. Çocuğunuza otizm tanısı konulmasıyla aile yaşantınızda neler değişti, günlük yaşantınızı nasıl etkiledi? Nelerde zorlandınız? (Eş ile olan ilişkiler, diğer çocuklarla olan ilişkiler, anne babalık rollerindeki değişiklikler, varsa diğer kardeşlerin otizmli çocukla ilişkisi, aile üyelerinin bu durumu nasıl karşıladığı)
11. Çocuğunuzun otizmli olması ekonomik durumunuzu nasıl etkiledi?
12. Çocuğunuzun otizmli olması sosyal yaşamınızı nasıl etkiledi? Sosyal etkinliklere (sinema, gezme, düğüne gitme vb.) katılımızı nasıl etkiledi?
13. Otizmli bir çocuğa sahip olmak, size toplum içinde (arkadaş çevresi, akrabalar, komşular, resmi kurumlar vb.) ne gibi zorluk ya da kolaylık sağlıyor?
14. Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra azalttığınız veya terk ettiğiniz herhangi bir aktiviteniz var mı?
15. Çocuğunuzun otizmli olması nedeniyle kendinize zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz? Gün içerisinde kendinize zaman ayırabiliyor musunuz?
16. Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra yakın çevrenizde bulunan kişilerden (akraba, arkadaş, komşu vb.) olumlu yönde destek gördünüz mü?
17. Çocuğunuzun bakımında aileye yardımcı olan herhangi biri var mı ?
18. Sosyal çevrenizden yeterince destek gördüğünüzü düşünüyor musunuz?
19. İçinde yaşamakta olduğumuz toplum "Otizm" konusunda yeteri kadar bilinçli midir? Otizmli bir ebeveyn olarak sizce toplum sizi nasıl algılıyor?
20. Çocuğunuzun otizmli olması sebebiyle diğer insanların size ya da çocuğunuza karşı farklı davrandığını düşünüyor musunuz? Örneğin çocuğunuzun sorunlu davranışlar sergilemesinde ne gibi sorunlarla karşılaşıyorsunuz? (deneyimler, örnekler)
21. Toplumdan dışlandığınızı hissediyor musunuz? (deneyimler, örnekler)
22. Çocuğunuza bakım verme sürecinde zorlandığınızda, bunaldığınızda ne yaparsınız? Otizmle baş etmek için ne gibi yöntemler kullandınız/ kullanıyorsunuz?

23. Size herhangi bir kurum veya kişi tarafından çocuğunuzun tedavisine dair alabileceğiniz sosyal haklar ve sosyal destekler hakkında bilgi verildi mi?
24. Otizm ile ilgili olarak hangi hizmetleri aldınız? Alıyorsunuz? (Hastane, özel eğitim, dernek,vb.)
25. Herhangi bir sosyal yardım alıyor musunuz? Evet ise; sosyal hak ve hizmetlerden yararlanırken zorlandığınız oldu mu?
26. Devletin otizmli bireylere sağladığı hakları yeterli buluyor musunuz? Varsa eğer eksik gördüğünüz noktalar ve en çok ihtiyaç duyduğunuz destek veya hizmetler nelerdir?
27. Devlet otizmli çocuk ve ebeveyn etkileşimini artırmak için sizce ne tür düzenlemeler yapmalı? Hangi hizmetler geliştirilmelidir?
28. Çocuğunuza ilişkin gelecek beklentileriniz nelerdir?
29. Konuyla ilgili başka söylemek ya da belirtmek istediğiniz bir şey var mı?

EK-6. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ)

ÇBASDÖ

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemek için 1'den 7 'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesiniişaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz.

Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. **Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya çalışır.**
   Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
2. **İhtiyacım olan duygusal yardım ve desteği ailemden (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) alırım.**
   Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
3. **Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.**
   Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
4. **İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.**
   Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
5. **Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.**
   Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
6. **Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.**
   Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
7. **Sorunlarımı ailemle (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) konuşabilirim.**
   Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
8. **Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.**
   Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
9. **Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.**
   Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
10. **Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.**
    Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
11. **Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.**
    Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet
12. **Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.**
    Kesinlikle hayır 1 2 3 4 5 6 7 Kesinlikle evet

EK-7. Sosyal Dışlanma Ölçeği (SDÖ)

LÜTFEN AŞAĞIDAKİ MADDELERİ OKUYUNUZ VE SİZİ EN İYİ İFADE EDEN CEVABI İŞARETLEYİNİZ. CEVABINIZ İÇİN ÇOK DÜŞÜNMEYİNİZ, AKLINIZA İLK GELEN EN DOĞRUSU OLACAKTIR	Hiçbir zaman	Ara sıra	Nadir	Sık sık	Her zaman
1. Su, elektrik, gaz, telefon gibi zorunlu ödemelerimi güçlükle yaparım.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
2. Ödenmemiş faturalarım vardır.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
3. Maddi durumum hakkında endişelenirim.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
4. Gelirimi giderimle denkleştirmeyi 2 yıl öncesine kıyasla daha zor buluyorum.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
5. Buzdolabı, TV, çamaşır makinesi eskiyince veya bozulursa kolayca yenisini alırım. (R)	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
6. Temel ihtiyaçlarımı (yemek, giyecek vb) karşılayamam.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
7. Derneklere üye olmak isterim ancak üyelik aidatı beni düşündürür.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
8. Benim için, kredi almak zordur.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
9. Kamu kurumlarında (hastane, vergi dairesi, nüfus müdürlüğü vb….) kötü muamele ile karşılaşırım.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
10. Kamu kurumlarında (hastane vb) randevu ve tedavi isteklerim çok uzak sürelere verilir.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
11. Kamu kurumlarında (hastane, vergi dairesi, nüfus müdürlüğü vb….) sorun yaşarım.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
12. Kredi ve sigorta müracaatların reddedilir.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
13. Yararıma olacak uygulamalar hakkım olduğu halde sonlandırılır veya hakkım hiç verilmez.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
14. Yaşadığım çevrede olaylar çıkar.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
15. İki yıl içerisinde başka bir yere taşınmayı düşünüyorum.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
16. Yeni bir ev bulmam uzun sürdü ya da uzun sürebilir.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
17. Yaşadığım çevrede komşuluk ilişkileri iyi değildir.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
18. Yaşadığım çevrede kendimi güvende hissetmem	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
19. Evde tek başına olmaktan korkarım	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
20. Yaşadığım çevrede gürültü vardır	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
21. Yaşadığım çevre kirlidir.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
22. Kendimi toplumdan dışlanmış hissederim.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
23. Eğlenmek için ev dışında faaliyetlere katılırım. (R)	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
24. Sosyal ilişki kurabileceğim kişi sayısı çok azdır.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ

25. Çok sayıda arkadaşım vardır. (R)	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
26. Arkadaşlarımla toplanmayı, birlikte vakit geçirmeyi severim (R)	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
27. Sırlarımı paylaşabileceğim arkadaşlarım yoktur, ya da çok azdır.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
28. Arkadaşlarımdan çok az sosyal destek görürüm	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
29. Diğer insanlarla olan ilişkilerimde sorun yaşarım.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
30. Sağlık sorunlarım nedeniyle diğer insanlarla olan ilişkilerimde sorun yaşarım.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
31. Arkadaşımın yararına olacaksa yalancı şahitlik yaparım	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
32. Yakalanmadığım sürece kanunları çiğnemek sorun değildir	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
33. Ücretli olarak çalışanların ek bir işte daha çalışmalarını uygun karşılarım	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
34. İşsizlik parası veya sosyal yardım parası alanların ek iş yapmalarını uygun karşılarım.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ
35. Başkalarının emekli veya sigorta karnelerini kullanarak ücretsiz muayene olunmasını veya ilaç alınmasını uygun karşılarım.	HÇZ	AS	N	SS	HRZ

EK- 8: Özgeçmiş