

Ömür Gürel Selimoęlu¹

Selda Özdemir²

Gökhan Töret³

Ufuk Özkubat⁴

Otizmlil Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Otizm Tanılama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi

Özet

Bu araştırmanın amacı, otizmlil çocuęa sahip olan ebeveynlerin, çocuklarına otizm tanısı konulması aşamasında yaşadıkları deneyimleri, eğitim, sağlık imkânları ve kendi gereksinimleri ile ilişkili görüşlerini anlamaya yönelik derin bir bakış açısı sunmaktır. Araştırmanın katılımcı grubunu, yaşları 2 ila 12 arasında deęişen otizmlil çocukların birincil bakım veren durumundaki 50 ebeveyn oluşturmaktadır. Nitel araştırma yöntemlerine göre desenlenen bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanarak, görüşme sonucunda elde edilen veriler betimsel analiz yöntemiyle çözümlenmiştir. Ebeveyn görüşleri açısından dört önemli bulgu ortaya çıkmıştır: 1. Ebeveynlerin çocuklarının gelişiminde farklılıkları ilk fark ettikleri zaman ile tanılama arasında geçen zaman farkı, 2. Tanılama sürecinde uzmanlar tarafından yapılan değerlendirmenin sınırlılıkları, 3. Ebeveynlerin gereksinimleri doğrultusunda sağlanacak destek hizmetlerinin eksikliği, 4. Çocuklara sunulan özel eğitim hizmetlerinde, bütünlüğün sağlanmaması problemi. Araştırma bulguları ilgili nitel araştırmalar doğrultusunda tartışılmış ve uygulamalara yönelik önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Sözcükler: Otizm spektrum bozukluğu, ebeveyn görüşleri, tanılama süreci, erken müdahale.

¹ Araş. Gör., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Ankara, Türkiye
E-posta: ogurel@gazi.edu.tr

² Doç. Dr., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Ankara, Türkiye
E-posta: seldaozdemir@gazi.edu.tr

³ Araş. Gör., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Ankara, Türkiye
E-posta: gokhantoret@hotmail.com

⁴ Araş. Gör., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Ankara, Türkiye
E-posta: ozkubat@gmail.com

Giriş

Aile kurmaya ve çocuk sahibi olmaya karar vermek, önemli bir karar olmanın yanında aynı zamanda aile yaşam döngüsünün farklı bir aşamaya geçmesi anlamına da gelmektedir. Aileye katılan yeni birey, çiftlere ebeveynlik sorumluluğu getirdiği gibi aile içi işleyişini de değiştirir. Bununla birlikte, çiftlerin yaşam şekli ve edindikleri roller değişir ve birbirlerine karşı sorumlulukları artar (Girli, 2004; Küçüker, 2001). Bu sorumlulukların en yoğun biçimde yerine getirilmesi gereken dönemde çiftler hayatlarını, yeniden gözden geçirerek, yeni doğan bebeğin gereksinimleri bağlamında iş hayatlarını, arkadaşlarla olan ilişkilerini, boş zaman aktivitelerini ve günlük faaliyetlerini yeniden düzenlenmelidirler (Çelimli, 2009). Bu çerçeveden bakıldığında ebeveynlik kavramı, yeni ve zorlayıcı bir durumu ifade etmektedir. Örneğin, aile, yeni doğan çocukla beraber gelen sorumluluklar karşısında zaman zaman yıpranabilmekte ve psikolojik olarak yorulabilmektedir. Bu bağlamda, ebeveyn-çocuk ilişkisi üzerinde ikincil ebeveyn stresinin araştırıldığı bir çalışmada, anne-babalık ile ilgili günlük uğraşların ve problemlerin sıklık ve yoğunluğunu belirlemeyi amaçlayan Crnic ve Greenberg (1990), ikincil ebeveyn problemlerinin, ebeveyn-çocuk ilişkisinde yaşanan stresin önemli bir kaynağı olduğu sonucuna varmışlardır. Normal gelişim gösteren bir çocuğa sahip olmak bile çeşitli seviyelerde aileler üzerinde stres yaratmaktayken ve ailelerin uyum sürecini etkilemekteyken, engeli olan bir çocuğa sahip olunması, aileler tarafından yaşanan stres seviyesini kaçınılmaz olarak artırmaktadır. Öte yandan ailelerde, başta hayal kırıklığının getirdiği suçluluk, kaygı duygularının yanı sıra, depresyona kadar giden olumsuz etkiler görülebilmektedir (Fisman, Wolf ve Noh, 1989; Öksüz, 2008; Vardarcı, 2011).

Tanı öncesi dönemde, bu olumsuz etkilerin gözlenmesi ile ilişkili olarak, ailelerin çocuklarında anlam veremedikleri farklılıklar gözlemlemeye başlamaları ile tanılama süresi sırasında otizm tanısıyla ilk kez karşılaşmaları sonucunda, ailelerin ilk hissettiği duygu genellikle 'şok' kelimesi ile ifade edilmektedir. Bununla birlikte, tanı sonrasında ebeveynlerin otizm etiyolojisini yorumlamaları, çocuklarının kendileri üzerinde oluşturduğu etkiye ilişkin ebeveyn değerlerini de etkileyebildiği göz önünde bulundurulduğunda, otizm tanısı aileler için genellikle bilinmezliği ifade etmekle birlikte kabul edilemez bir durum olarak da görülmektedir (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor ve Algozzine, 2004). Ek olarak, çocukları otizm tanısı aldıktan sonra, otistik bozukluk gösteren çocuğa sahip birçok ebeveyn, çocuklarına karşı neler yapacaklarını ya da çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilememenin endişesini de taşımaktadır. Bütün bu endişelerin temelinde ise; ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korkunun yattığı düşünülmektedir (örn., Darıca ve ark., 2005; Doğru ve Arslan, 2008). Örneğin, otizimli çocuk aileleri, otizmi ilk duyduklarında kimden, nasıl ve nereden yardım alması gerektiğini bilmemekte ve bundan dolayı da kendilerine ve çocuklarına olumsuz duygular geliştirebilmektedirler (Özşenol ve ark., 2003).

Etkili erken müdahale uygulamalarının yapıldığı ülkelerde erken müdahale hizmetlerinin temel amacı, çocukların gelişimsel problemlerine (dil ve iletişim, bilişsel gelişim, sosyal duygusal) mümkün olan en erken dönemde müdahale etmektir. Gelişimi biyolojik ya da

çevresel faktörler nedeniyle risk altında olan çocukların erken müdahale hizmetlerinden yararlanması farklı alan uzmanlarının işbirliği içerisinde çocukla çalışması ile yürütülür (Özdemir, 2007; 2008). Bir ekip tarafından yürütülen ve süreklilik gösteren değerlendirme ve eğitim çalışmalarında, ailelerin katılımına büyük önem verilmektedir. Türkiye’de 573 sayılı Kanun Hükmünde Kararname’de yer alan yasal düzenlemede (Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, 1997) önceki yasal düzenlemelere göre aile eğitimine hem politika hem de uygulama düzeyinde daha fazla yer verildiđi gözlenmektedir. Bu durum aileye yönelik eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılmasına ve ortaya çıkabilecek olumsuzlukların önlenmesine yönelik olumlu bir adım olarak değerlendirilmektedir. İlgili yasada özel eğitimin temel ilkeleri sıralanırken yer verilen "Özel eğitim hizmetleri, özel eğitim gerektiren bireyleri sosyal ve fiziksel çevrelerinden mümkün olduğu kadar ayırmadan planlanır ve yürütülür" ve "Ailenin özel eğitim sürecinin her boyutunda aktif katılımlarının sağlanması esastır" ifadeleri anne-baba katılımını teşvik etmektedir. Bunun yanı sıra ilgili yasanın 6. maddesinde "Erken çocukluk dönemindeki özel eğitim hizmetlerinin ailenin bilgilendirilmesi ve desteklenmesi temeline dayalı olarak evlerde ve kurumlarda sürdürülmesi" geređi belirtilerek aile eğitimi hizmetlerine erken çocukluk döneminden itibaren önem verilmesi gerektiđi vurgulanmaktadır.

Erken çocukluk döneminde sunulan özel eğitim hizmetlerine ana-baba katılımının önemi ile ilişkili olarak, Ekolojik Kuram (Brofenbrenner, 1979) ve Karşılıklı Etkileşim Kuramı (Sameroff ve Fiese, 2000) gibi aileyi, daha büyük bir sosyal bağlamın bütününe önemli bir unsur olarak kabul ettiği görülmektedir. Bu doğrultuda, aile ve sosyal-kültürel çevre çocuđun gelişiminde en önemli faktörler olarak algılanmaktadır. Bu kuramlar, çocuđun gelişimi üzerinde yakın çevresinin (özellikle aile bireylerinin) ve çocuk ile gün boyu en fazla zaman geçiren birincil bakım verenlerin, çocuđun gelişimi üzerinde en fazla etkisi olan bireyler olduğunu belirtmektedir. Bu bağlamda, çocuđun yakın çevresi ile etkileşimini vurgulayan kuramların uygulamalara yansması ise, gelişimsel geriliđi olan veya risk altındaki küçük çocuklara yönelik erken müdahale programlarının aile-merkezli olarak yürütülmesine yönelik çabalar dikkat çekicidir (Özdemir, 2007; 2008). Erken dönemde özel gereksinimli çocuklara sunulan müdahale programları doğrultusunda, ailenin müdahale hizmetlerine aktif katılımı olmaksızın hem çocuk hem de aile açısından belirlenen amaçlara ulaşılamayacağı belirtilmiştir (Diken, 2009; Sameroff ve Fiese, 2000).

Son 30 yıl içerisinde çocuk merkezli erken müdahale uygulamalarından etkileşime dayalı aile merkezli uygulamalara geçişin teori temellerini oluşturan en önde gelen kuramlardan bir diğeri ise Aile Sistemleri Kuramıdır (Wehman, 1998). Aile sistemleri kuramına göre, aile; kendi yapısı, kaynakları, işlevleri ve etkileşimsel özellikleri olan, büyüyen ve sürekli deđişen bir sistem olarak kabul edilmektedir (Minuchin, 1974). Bu kuram, ailenin bir üyesini etkileyen herhangi bir eylemin, ailenin diğeri üyelerini de etkilediđini açıklar (Bailey ve ark., 1986). Bu doğrultuda, engelleri olan çocuđun ihtiyaçlarının etkili bir şekilde karşılanabilmesi için, tüm ailenin ihtiyaçlarının anlaşılması aile merkezli uygulamaların temelini oluşturur. Kuram, hizmet sağlayıcıların, ailenin içinde bulunduğu ve etrafını saran etkileşimleri inceleyebilecek

düzye de bilgi ve becerilere sahip olması gerektiğini vurgulamaktadır (Özdemir, 2007). Aile Sistemleri Kuramını temel alarak geliştirilen erken müdahale hizmetleri; çocuk ve diğ er aile üyeleri arasındaki birbirine bağımlı ve karşılıklı etkiye, ailenin, erken eğitim sisteminin kendi yaşamlarında yer almasına ne derece izin verdiğine ve ilişkili olarak engelli bir çocuğa sahip olma konusunda ailenin verdiği tepkiye dikkat çekmektedir (Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss ve Upshur, 1992).

Özetle, Ekolojik kuram, Karşılıklı Etkileşim Kuramı ve Aile Sistemleri Kuramı, ebeveyn-çocuk arasında, ebeveyn-hizmet sağlayıcılar arasında ve hizmet sağlayıcılar ile çocuk arasındaki ilişkilerin önemine vurgu yapmaktadır (Bertacchi, 1996; Moss ve Gotss, 1998). Bu yaklaşımlar ebeveynlerin çocuklara sunulan eğitime dahil olmalarının öneminin anlaşılması sonucu, tanılama süreci ve sonrasına ilişkin tüm süreçlerde ebeveynlerin önemli bilgi sağlayıcılar olduğunu kabul etmektedirler. Çünkü çocuklar doğdukları andan itibaren okula başladıkları döneme kadar birçok beceriyi ebeveynlerinden öğrenmektedirler. Bu anlamda da ebeveynlerin, çocuklarının gelişiminde doğum öncesinden başlayarak yaşamlarının sonuna kadar önemli sorumlulukları olduğu kabul edilmektedir. Çocuğun doğduğu andan itibaren eğitiminde çok önemli yeri olan anne babaların, çocuklarına daha yararlı olabilmeleri, aile eğitimi aracılığıyla ve bu yaklaşımlara göre öncelikli olarak erken müdahale hizmetlerinde, aile-çocuk etkileşimi, ailenin sosyo-ekonomik düzeyleri, özel gereksinimli bir üyeye sahip olmanın aileye getirdiği stres ve ailenin gereksinimlere uyum sağlamasına destek olunmasının gerekliliği önem taşımaktadır (Diken, 2006).

Bu konuda yapılmış araştırmalar, engeli olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeylerinin, normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeylerinden anlamlı oranda daha fazla olduğunu göstermekle birlikte (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992; Aksaz, 1990; Boyd, 2002; Dunn ve ark., 2001; Esenler, 2001; Gray, 2002; Luther, Canham ve Cureton, 2005; Özekes ve Sarısoy, 2000; Sencar, 2007; Toros, 2002; Uğuz, 2004; Yurdakul), otizimli çocuğu bulunan ailelerin diğ er yetersizlere sahip çocuğu olan ailelere kıyasla stres düzeylerinin yüksek olduğunu gösteren ilgili araştırmalar da bulunmaktadır (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992; Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou ve Abbott, 2009; Koegel ve ark., 1992; Küçüker, 2001; Lee, 2009; Sabih ve Sajid, 2008; Sencar, 2007; Smith, Oliver ve Innocenti, 2001). Bu araştırmalar, otizimli çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklarla mücadele eden ailelerin yaşadıkları stresleri, bu streslerin aile bireyleri üzerindeki etkilerini ailelerce kullanılan ve var olan baş etme yöntemlerini ve ailelerin gereksinimlerinin karşılanması önemi ortaya çıkarmaktadır (Vardarcı, 2011).

Otizm üzerine ilk dönemlerde yapılan araştırmalar, etiyolojik olarak otizmin belirtileri ve tedavisine yönelik olmasına rağmen, daha yakın zamanlarda yapılan araştırmalar ailelerin otizmden nasıl etkilendiği üzerine odaklanmıştır. Yakın zamanda otizmin aileler üzerindeki etkisini inceleyen araştırmalar daha çok nicel araştırmalar olarak desenlenirken, elde edilen ilgili araştırmaların bulgularının, altı konu üzerinde gruplandırıldığı görülmektedir. Bu gruplar; çocuğa sahip olmanın olumlu-olumsuz etkileri, hem eğitim alan hem de eğitim veren kişiler olarak aileye sağlanan müdahale

programları, ailelerin başa çıkma stratejileri, otizmin kalıtsal özellikleri, ailelerin çocuklarına ilişkin algıları ve çocuęun doğumdaki kalıtsal risk faktörleri konularını içermektedir (Golden, 2012).

Yetersizlikten etkilenen bir çocuęa sahip olmanın aileler üzerinde oluşturduęu dięer olumsuz etkilerin başında, aile yapısında, işleyişinde ve bireysel rollerinde meydana gelen deęişime uyum sağlamakta güçlük çekme olduęu görülmektedir (Florian, 1989; Küçüker, 2001). Bu bağlamda, ailelerin yaşadıkları güçlüklerin başında, engelli çocuęun bakımı ve gelişimi için daha fazla sorumluluk alma, dięer aile bireylerinin gereksinimlerini yeterince karşılayamama, çocuęun var olan engeli hakkında yetersiz bilgiye sahip olma, sosyal destek, hizmet ve uygun tedavinin kısıtlı olması gelebilmektedir. Ayrıca, engelli çocuęun normal gelişim sergileyen çocuęa oranla ek masraflarının bulunması, çocuęun durumunu topluma açıklamaya çalışma ve çevredeki insanların olumsuz tutumlarıyla baş etme gibi yaşanan güçlükler nedeniyle, ailelerin destek almaya gereksinimlerinin olduęu vurgulanmaktadır (Bailey ve ark.1986; Hornby, 1994; Küçüker, 2001; Saęiroęlu, 2006).

Daha önce belirtildięi gibi yetersizlikten etkilenmiş çocuklara ve ailelerine saęlanan hizmetlerden başarılı sonuçlar alınabilmesi; yetersizlikten etkilenmiş çocuklar, aileler ve hizmet saęlayıcılar arasındaki olumlu ilişkinin kurulması ile gerçekleşir. Yetersizlikten etkilenmiş çocuklar ve aileleri ile çalışan uzmanların, olumlu etkileşimleri kurabilme bilgi ve becerilerine sahip olmaları kritik ölçüde önemlidir. Çünkü yetersizlik tanısının konulmasından, yönlendirmeye, yerleştirmeye ve gerekli programların uygulanmasına kadar tüm süreci yönetecek olanlar hizmet saęlayıcılarıdır. Yetersizlikten etkilenmiş çocukların aileleri, danıştıkları uzmanlar sayesinde çocukları ile ilgili yeni tutum ve becerileri öğrenmek, geliştirmek, uygulamak, nasıl yardım alacaklarını ve nereden hizmet alacaklarını araştırmak, hangi kaynakları nasıl temin edecekleri konusunda arayışa girmek gibi birtakım çabalar içerisine girerler. Erken çocuklukta özel eğitim müdahaleleri, çocukların gelişim aşamalarını ve aile-çocuk-hizmet saęlayıcılarının karşılıklı iletişimini desteklemeyi temel almasına rağmen, erken çocuklukta verilen erken müdahale hizmetlerinin çocuklara ve ailelere uygulamada nasıl sunulduęunu ve ailelerin girdikleri çabaların sonuçlarını öğrenmek önemlidir. Çünkü, elde edilen bilgiler doğrultusunda, erken çocukluk dönemi özel eğitimi müdahalelerinde etkili destek hizmetleri mekanizmalarının kurulabilmesi ve saęlık, eğitim, çevre ilişkilerinde gerekli düzenlemelerin yapılabilmesi mümkün hale gelir. Bu doğrultuda bu araştırmanın amacı, otizmlı çocuęa sahip olan ebeveynlerin, çocuklarına otizm tanısı konulması aşamasında yaşadıkları deneyimleri, eğitim, saęlık imkânları ve kendi gereksinimleri ile ilişkili görüşlerini anlamaya yönelik derin bir bakış açısı sunmaktır.

Bu amaç doğrultusunda, araştırmada şu sorulara yanıt aranmıştır:

1. Otizmlı çocukları olan ailelerin, tanılama öncesi, tanılama ve tanılama sonrasında gereksinimleri ve yaşadıkları güçlüklerle ilişkin deneyimleri nelerdir?
2. Ailelerin otizmlı çocuklara saęlanan genel ve özel eğitim hizmetleri ile tıbbi tanılama ve tedavi hizmetleri ile ilgili görüşleri nelerdir

Yöntem

Araştırma Modeli

Bu araştırmada, nitel araştırma yöntemlerinden olgubilim araştırma deseni uygulanmıştır. Olgubilim nitel araştırma deseninin amacı, bireylerin bir olguya, duruma ilişkin algılarını, yaşantılarını ve bunlara yüklediği anlamları ortaya çıkarmaktır (Yıldırım, Şimşek, 2008). Bu araştırmada nitel araştırma yönteminin seçilme nedeni, otizimli çocuğa sahip ailelerin düşünceleri, duyguları ve deneyimleri hakkında derinlemesine bilgi alabilmektir.

Araştırma, otizimli çocuğa sahip ailelerin, otizm hakkındaki düşünceleri, otizmin tanılanması ve otizimli bir çocukla aile olma süreçlerindeki sosyal destek algılarını kapsayan geniş çaplı nitel bir araştırmanın parçası olarak, otizimli çocuğa sahip olan ailelerin, çocuklarının otizm tanısı aldıkları ve sonraki süreç ile ilişkili görüş ve deneyimlerine ilişkin derinlemesine bilgi almak amacıyla yürütülmüştür.

Katılımcılar

Araştırmanın çalışma grubu, nitel araştırma yaklaşımında uygulanan, zengin bilgiye sahip olduğu düşünülen, durumların derinlemesine çalışılmasına olanak veren, pek çok durumda, olgu ve olayların keşfedilmesinde ve açıklanmasında yararlı olduğu belirtilen amaçlı örnekleme tekniği uygulanarak oluşturulmuştur (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Bu araştırmada amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme tekniği uygulanmış ve katılımcı ailelere yönelik seçim kriterleri aşağıdaki gibi belirlenmiştir:

1. Çocukların, devlet hastaneleri veya üniversite hastanelerinden otizm tanısı almış olmaları,
2. Çocukların yaşlarının 2 ila 12 arasında olması,
3. Otizm tanısı almış, yaşları 2-12 arasında değişen otizimli çocukların aileleri olmaları (birincil bakımını sağlayan kişi),
4. Ailelerin araştırmacı ile görüşme yapmaya gönüllü olması.

Araştırmanın katılımcıları üç farklı ilde; İstanbul, Ankara ve Isparta'da yaşayan, belirlenen araştırma ölçütlerini karşılayan 50 ailedir. Isparta il merkezinde bulunan bir resmi otistik çocuklar eğitim merkezi (n=20), İstanbul ilinde özel özel eğitim merkezleri (n=20) ile Ankara il merkezinde bulunan özel özel eğitim merkezlerine (n=10) devam etmekte olan otizimli çocukların aileleri araştırmaya katılmışlardır. Katılımcılardan, ailelerin demografik bilgileri Tablo1'de; çocuk katılımcıların demografik bilgileri ise Tablo 2'de yer almaktadır.

Verilerin Toplanması

Araştırmanın veri toplama sürecinde nitel araştırmalarda uygulanan, yarı yapılandırılmış derinlemesine görüşmelere yer verilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşmeler, ailelerin otizimli çocuklarının tanılanma süreçleri hakkındaki görüşleri belirlenirken detaylı ve zengin bilgiye ulaşılması amacıyla tercih edilmiştir.

Tablo 1.
Ebeveynlere İlişkin Demografik Bilgiler

Ebeveyn Demografik Bilgileri		f	%
Anne Öğrenim Düzeyi	Okur Yazar Değil	2	4
	İlköğretim 1. Kademe	8	16
	İlköğretim 2. Kademe	15	30
	Lise	15	30
	Ön Lisans	2	4
	Lisans	8	16
Baba Öğrenim Düzeyi	İlköğretim 1. Kademe	2	4
	İlköğretim 2. Kademe	12	24
	Lise	16	32
	Ön Lisans	5	10
	Lisans	14	28
	Lisans Üstü	1	2
Aylık Gelir	1000 ₺ <	12	24
	1000 ₺-2000 ₺	13	26
	2000 ₺-3000 ₺	11	22
	3000 ₺-4000 ₺	4	8
	4000 ₺-5000 ₺	6	12
	5000 ₺ >	4	8
Çocuk Sayıları	1-2	28	56
	3-5	4	8

Araştırmanın amacı doğrultusunda ilgili alanyazın incelenerek bir görüşme formu oluşturulmuştur (Cavkayar, Batu ve Çetin, 2008; Diken, 2006; Gray, 2006; Heiman, 2002; Ivey, 2004; Krausz ve Meszaros, 2005; Midence ve O'Neil, 1999; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Hazırlanan görüşme formu, kapsam geçerliliği açısından değerlendirilmek amacıyla özel eğitim alanında çalışan dört uzmana gönderilmiştir. Uzmanlardan, görüşmede sorulacak soruların ele alınmak istenen konuyu kapsayıp kapsamadığı, soruların açık, net ve anlaşılır olup olmadığını değerlendirmeleri istenmiştir. Uzmanlardan gelen geri bildirimler doğrultusunda görüşme soruları tekrar gözden geçirilmiş ve düzenlemelerin ardından bir pilot çalışma gerçekleştirilmiş, uygulanan pilot çalışmanın sonuçlarına bağlı olarak yarı yapılandırılmış görüşme sorularına son şekli verilmiştir. Görüşmeler esnasında ailelerin demografik bilgilerine ulaşmak için 16 soru; tanılama öncesi-tanılama süreci ve tanılama sonrasına yönelik olarak da Tablo 3'de yer alan toplam 10 soru oluşturulmuştur.

Araştırmanın uygulama sürecinde, özel eğitim alanında doktora eğitimine devam eden üç araştırmacı, araştırma ölçütlerini karşılayan, araştırmaya katılmaya gönüllü, Isparta, İstanbul ve Ankara il merkezlerinde yaşayan 50 aileye araştırma hakkında bilgi vermiş ve bire bir görüşmeler yapmıştır. Araştırmada iç geçerliliği sağlamak amacıyla, ailelere

Tablo 2
Otizmli Çocuklara İlişkin Demografik Bilgiler

Çocuk Demografik Bilgileri			f	%
Yaş	3-5		11	22
	6-8		10	20
	9-12		29	58
Cinsiyet	Kız		11	22
	Erkek		39	78
Eğitim Ortamı	Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi		18	36
	Özel Özel Eğitim Merkezi		10	20
	Otistik Çocuklar Eğitim Sınıfı		7	14
	Kaynaştırma Ortamı		5	10
	Okul Öncesi Kurum		5	10
	Rehberlik Merkezli Destek Eğitim		5	10
Özel Özel Eğitim Hizmetlerinden Yararlanma Süresi	1-3 Yıl		16	32
	3-5 Yıl		8	16
	5-7 Yıl		15	30
	7-9 Yıl		6	12
	9-11 Yıl		5	10

görüşmeler sırasında sorular doğrudan sorulmuş, ailelerin verdiği yanıtlar çok kısa olduğu zaman ya da sorulan sorulardan uzaklaşan cevaplar geldiği zaman ek sorularla ya da sorulan soruya dikkat çekmek amacıyla soru tekrarlanarak her bir araştırmacı “Biraz daha açıklar mısınız?” gibi ifadeler kullanarak görüşmelerini yürütmüşlerdir. Bu görüşmeler sırasında katılımcılara görüşmenin video/ses kaydının yapılacağı, video/ses kayıtlarının sadece araştırmacılar tarafından izleneceği, ailelerin bilgilerinin ve isimlerinin araştırmada gizli tutulacağı ve araştırmadan istedikleri zaman ayrılacakları bilgileri verilmiştir. Ailelere, çocuklarının otizm tanısı aldıkları süreç ile ilişkili görüşlerini ve deneyimlerini araştırmacılara derinlemesine aktarmalarının, araştırmanın niteliği için önemli olduğu vurgulanmıştır.

Görüşmelerin tümü, katılımcıların uygun gördüğü gün ve saatte yapılmıştır. Ankara’da yürütülen çalışmada aileler ile yapılan görüşmeler, çocukların devam ettiği özel özel rehabilitasyon merkezlerinin görüşme odalarında, Isparta ve İstanbul’da yürütülen görüşmeler ise ailelerin evlerinde gerçekleşmiştir. Görüşmeler yaklaşık 2 ayda tamamlanmıştır. Her bir görüşme 30 ila 60 dakika sürmüştür. Katılımcıların verdiği yanıtlara dayalı olarak gerektiğinde ek sorular sorularak ailelerin görüşleri hakkında derinlemesine bilgi toplanılmaya çalışılmıştır.

Tablo 3
Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları

Sorular

1. Çocuđunuza tanı konulmadan önce çocuđunuzun davranışlarında gözlemediđiniz farklılıklar nelerdi? Anlatır mısınız?
 - Ne zaman gözlemlediniz?
 - Çocuđunuzun gelişimi ile ilgili hangi davranışları size farklı göründü? (dil-bilişsel-motor-sosyal)

 2. Çocuđunuza tanı konulma süreci nasıl gerçekleşti? Anlatır mısınız?
 - İlk kez hangi birime başvurduunuz?
 - Ne zaman tanı kondu?
 - Kim tarafından tanı konuldu?
 - Nerede tanı konuldu?

 3. Çocuđunuzun otizmlı olduđu söylendiđinde ilk hissettiđiniz duygu neydi, paylaşır mısınız?

 4. A. Çocuđunuza tanı koyan kurum tarafından size ne gibi açıklamalar yapıldı, anlatır mısınız?
 - Konulan tanıyla bağlantılı bilgi
 - Eğitim ve sağlık olanakları ile ilgili
 - Kendilerini nasıl bir sürecin beklediđi ile ilgili

B. Tanı konulduđu günden bugüne, çocuđunuzdaki gelişimsel farklılıklar ile ilgili değerlendirmelerde Rehberlik Araştırma Merkezi, Özel Eğitim Deđerlendirme Kurulu tarafından size bilgi verildi mi? (Verildi ise ne sıklıkla ve hangi konularda bilgi verildi)

 5. Çocuđunuz tanı aldıktan sonra, neler yapabileceđiniz konusunda kimlerden yardım aldınız?
 - İlk yönlendirmeler kimler tarafından yapıldı?

 6. Tanı konulduktan sonra ne tür gereksinimleriniz oldu, anlatır mısınız?
 - Psikolojik destek
 - Maddi destek
 - Bilgilendirme
 - Eğitim desteđi

 7. Belirttiđiniz gereksinimleri gidermeye yönelik neler yaptınız, anlatır mısınız?

 8. Çocuđuna otizm tanısı konulmuş bir anne olarak;
 - Sağlık sistemi ile ilgili görüşleriniz nelerdir?
 - Eğitim sistemi ile ilgili görüşleriniz nelerdir?

 9. Çocuđunuzun eğitimi ile ilişkili bugüne kadar herhangi bir eğitim aldınız mı? Aldıysanız;
 - Kim tarafından aldınız?
 - Ne kadar süreyle eğitim aldınız?
 - Ne sıklıkta eğitim aldınız?
 - Hangi konularda eğitim aldınız?

 10. Aldıđınız tüm eğitimlerle ilişkili görüşleriniz nelerdir, paylaşır mısınız?
-

Verilerin Analizi

Araştırma verilerinin analizi, katılımcıların görüşlerini ve deneyimlerini derinlemesine ortaya çıkarmak amacıyla betimsel olarak analiz edilerek yorumlanmıştır. Araştırma verilerinin analizi üç adımda gerçekleştirilmiştir. Bu adımlar sırasıyla:

Adım 1: Aileler ile görüşmeler tamamlandıktan sonra görüşmelerin dökümleri yapılmıştır. Dökümler yapılırken ailelerle yapılan her konuşma duyulduğu şekliyle, hiçbir düzeltmeye yer vermeden yazıya dökülmüştür.

Adım 2: Dökümler tekrarlı olarak okunarak araştırma temaları oluşturulmaya çalışılmıştır. Araştırmacı tarafından dökümler okuduktan sonra, ortaya çıkan temaların konu başlıkları belirlenmiştir. Oluşturulan temaların uygunluęunu belirlemek amacıyla araştırmada yer alan üç araştırmacı görüşmelerin tamamını birbirinden bağımsız olarak değerlendirmişler ve değerlendirme sonucunda bir araya gelerek temaların uygunluęu konusunda görüş birlięine ulaşmışlardır.

Adım 3: Oluşturulan temalar doğrultusunda dökümler tekrar tekrar okunarak betimsel analizler gerçekleştirilmiştir. Yapılan betimsel analizlerin güvenilirlięini sağlamak amacıyla araştırmada yer alan üç araştırmacı, analizlerin tamamını birbirinden bağımsız olarak değerlendirmişler ve görüş birlięine varmışlardır.

Bulgular

Araştırmada, görüşmelerden doğrudan alıntılara yer verilirken, alıntılar girintili paragraf içerisinde, tırnak işareti arasında italik şekilde gösterilmiştir. Görüşme dökümleri sırasında yapılan doğrudan alıntılar sırasında, soru haricinde ailelerin ek yaptığı açıklamalar konu ile ilgili değilse (.....) şeklinde gösterilmiştir. Görüşme yapılan 50 aileye, 1. aile den 50. aileye kadar devam eden kodlar verilmiştir. Araştırma bulgularında, doğrudan alıntı örneklerinde, alıntı yapılan ailenin koduna yer verilmiştir. Araştırmada 2-12 yaşları arasında otizm tanısı almış çocuęu bulunan ailelerin tanılama öncesi, tanılama süreci ve tanılama sonrasına yönelik görüşlerini öğrenebilmek amacıyla sorulan toplam 10 soruya, ailelerin verdiği yanıtlar analiz edildiğinde elde edilen üç ana başlık ve bu üç ana başlığın altında oluşturulan dokuz tema Tablo 4’de verilmiştir.

A. Tanılama Öncesi

1. Aile Gözlemleri

Araştırma bulgularının analizi sonucu ortaya çıkan ilk tema aile gözlemleridir. Ailelerinin tanılama öncesinde çocuklarını doktora götürmelerine neden olan, çocuklarında gözlemledikleri davranışları öğrenmek amacıyla, “Çocuęunuza tanı konulmadan önce çocuęunuzun davranışlarında gözlemlediğiniz farklılıkları anlatır mısınız?” sorusu ailelere sorulduğunda, aileler çocuklarının davranışlarında gözlemledikleri davranışları açıklamışlardır. Açıklanan ortak davranışlar Tablo 5’te görülmektedir.

Tablo 4
Anahtar Temaların Özeti

Ana başlık	Temalar	İçerik
Tanılama öncesi	Aile gözlemleri	Ailelerin çocuklarında tanı öncesinde doktora götürmelerine sebep olan gözlemledikleri davranışlar
	Tanı konulma süreci	Çocuklarında gözlemledikleri farklılıklar üzerine başvurdukları birimler
Tanılama süreci	Ailenin duygu durumu	Ailelerin, çocuklarına “otizm” tanısı konulduğunda hissettikleri duygular
	Aileye yapılan bilgilendirmeler	Tanıyı koyan kurum tarafından yapılan bilgilendirmeler
	Sağlık sistemine yönelik görüşler	Ailelerin, çocuklarında gözlemledikleri farklılıklar üzerine başvurdukları birimler ve tanı konulduktan sonra rapor alma süreçleri sırasındaki deneyimleri ile ilişkili olarak sağlık sistemine yönelik görüşleri
Tanılama sonrası	İlk yönlendirmeler	Tanı konulduktan sonra, ailelere yaşamları boyunca devam edecek durumla ilişkili olarak yapılan ilk yönlendirmeler
	Aile gereksinimleri	Tüm bu süreçler boyunca ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi
	Gereksinimleri giderme yöntemleri	Ailelerin belirttiği gereksinimler doğrultusunda gereksinimlerini giderme yöntemleri
	Eğitim sistemine yönelik görüşleri/uzmanlardan beklentileri	Ailelerin çocuklarının eğitim sürecine girmeleri ile beraber yaşadıkları deneyimler

Tablo 5

Ailelerin Çocuklarında Gözlemedikleri Davranışlar

Çocuklarda Gözlenen Davranışlar	n	%
Çocuklarda sözel iletişimin gözlenmemesi- genel olarak dil becerileri gecikmelerinin sergilenmesi	33	66
Sosyal etkileşimsel becerilerde sınırlılıklar	30	60
Adı söylendiğinde tepki verilmemesi	15	30
İşlevine uygun olarak oyuncak oyunları yoksunluğu	15	30
Dönen nesnelere yönelik aşırı ilgi	15	30
Aile üyelerine ve akranlarına yönelik tepkisizlik	14	28
Baęlam dışı ve iletişimsel olmayan ağlama-gülme davranışları	14	28
Göz kontaęı kurma problemleri	12	24
Motor becerilerde gelişimsel gecikme	10	20
Günlük yaşam ortamlarını olumsuz etkileyici yıkıcı düzeyde problem davranışlar	7	14

Araştırmaya katılan ailelerin, çocuklarına tanı konulmadan önce gözlemedikleri davranışlara yönelik görüşleri, tanılama sürecinde uzmanlar tarafından uygulanan ölçütlerle paralellik gösterdiği dikkat çekicidir. Otizmlı çocukların tanılanması sürecinde uzmanlar tarafından kullanılan üç ana ölçüt bulunmaktadır. Bu ölçütler: 1) sosyal etkileşimde yetersizlikler, 2) iletişim ve sözel etkileşimde yetersizlikler ve 3) tekrarlayıcı davranışlardır.

Araştırmaya katılan aileler (n=33, %66) çocuklarına tanı konulmadan önce çocuklarının davranış farklılıkları ile ilişkili olarak çocuklarında sözel iletişimi gözlemediklerini ve çocuklarının genel olarak dil becerilerinde gecikme sergilediklerini ifade etmişlerdir.

12. Aile, “*Konuşamama, geç konuşma davranışları, gece ağlama nöbetleri bulunmaktaydı. Dil becerileri gelişmemişti, iletişime yönelik girişimleri hiç yoktu.*” derken, 10.Aile; “*İşitme sorunu olduğunu düşünüyordum, seslendiğimde bakmıyordu. Dil becerileri gelişmedi, yıkıcı davranışlar, hırçınlık, sosyal olarak davranışları yoktu, istemezdi ağlardı.*”

diyerek çocuęunda gözlemedięi davranışları anlatmıştır. Ayrıca aileler, tanılama öncesinde, çocuklarında gözlemedikleri farklılıklarla ilişkili olarak çocuklarının sosyal etkileşim becerilerinde sınırlılıklar gözlemediklerini (n=30, %60) şu ifadelerle açıklamışlardır. “*Sosyal etkileşimi neredeyse yoktu, konuşuyorduk bize bakmıyordu*” (7.Aile), “*Konuşmazdı, bizlerin yaptığı işlere hiç ilgi duymaz ve ilgilenmezdi. Boş bakardı bize. Kardeşleri oyun oynardı, o hiç ilgilenmez ve oyuncaklarla oynamazdı. Eline alıp atardı. Onla oynamaya çalıştığımızda ilgilenmezdi.*” (14.Aile).

2. Tanılama Süreci

Araştırmanın ikinci teması olan tanılama süreci ile ilişkili olarak ailelere, çocuklarında gözlemledikleri farklılıklar üzerine başvurdukları birimlere ve tanıyı koyan kişilere ilişkin, çocuklarının tanılama süreçlerini anlatmaları istenilmiştir. Katılımcı ailelerin verdikleri yanıtlar Tablo 6’da yer almaktadır.

Tablo 6

Tanı Konma Süreçleri

İlk Kez Başvurulan Birim	n	%	Tanı Koyan Kişi	n	%
Çocuk doktoru	20	40	Çocuk psikiyatristi	30	60
Nöroloji bölümü	11	22	Nörolog	15	30
Çocuk Psikiyatrisi bölümü	7	14	Psikolog	3	6
KBB	6	12	Çocuk doktoru	2	4
RAM	3	6			
Özel eğitim merkezi	2	4			
Anaokulu	1	2			

Ailelerin büyük çoğunluğu çocuklarında gözlemledikleri farklılıklar üzerine çocuk doktoruna (n=20, %40) başvurduklarını, %22’si (n=11) nöroloji uzmanına ve %14’ü ise (n=7) çocuk psikiyatrisine başvurduklarını anlatmışlardır. Katılımcı aileler çocuklarına, çocuk psikiyatristi (n=30, %60) ve nöroloji uzmanı tarafından (n=15, %30) otizm tanısı konulduğunu belirtmişlerdir.

Aileler, tanılama sürecinde, uzmanların 10-15 dakika içinde ve tamamen kendilerinin verdiği bilgiye dayanarak çocuklarına tanı koyduklarını açıklamışlardır. Kısa sürede, çocuğu gözlemeden gerçekleştirilen değerlendirmenin kendilerinde tanılama sürecine ilişkin güvensizlik oluşturduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca aileler, çocuklarında gözlemledikleri farklılıklar üzerine doktora gittiklerinde her doktorun farklı bilgi verip farklı testler uyguladığını açıklamışlardır. Bazı aileler çocuklarının gelişiminde herhangi bir farklılığın olmadığı, çocukların zeki olduğu için yaşadıkları sürecin normal olduğu veya erkek çocuk olduğu için davranışlarının normal olduğu bilgisinin kendilerine verildiğini ifade etmişlerdir. Ayrıca aynı aileler kendilerine bilgi verilirken de evhamlı görünmelerinden dolayı doktorlardan eleştiri aldıklarını belirtmişlerdir. İlerleyen zamanlarda ana sınıfı öğretmenlerinin tekrar doktorlara yönlendirmesi sonucunda gidilen uzmanların otizm tanısı koyduklarını ve yaşadıkları süreçte bir, iki yıl gibi bir zaman kaybı olduğunu ifade etmişlerdir.

Tanılama süreciyle bağlantılı olarak aileler düşüncelerini aşağıdaki ifadelerle paylaşmışlardır: “İlk doğum evindeki çocuk doktoruna götürdüm yaptığı hareketleri anlattım. MR çekelim dediler çektiler. Nörolojiye yönlendirdi. Nörolog bana çocuğun kulakları duymuyor dedi hatta beni azarladı sen bu çocuğu buraya getirmişsin ama kulakları duymuyor bu çocuğun dedi ben de itiraz ettim kulaklarının duyduğunu söyledim radyo sesine tepki veriyor dedim televizyonun sesini kıstım daha sonra kapattım televizyonun düğmesinin çıkardığı sesi iki kapı kapalıyken duydu geldi nasıl

duymaz dedim. Bana kızdı duyma testi yaptırmaya gönderdi beni. Sonrasında ...gittik, ordaki doktor hiç bi teste gerek yok anlattıkların otizmi gösteriyor senin çocuęun otistik dedi bana.” sözleriyle çocuęunun tanılama sürecini anlatmıştır (25. Aile). “2 yaşından beri doktora götürüyordum ama doktor bir şeyi yok diyordu. Rehberlik ve Araştırma Merkezine gittik geç kalmışsınız dediler.” (38. Aile).

Tablo 7’de katılımcı ailelerin çocuklarının gelişiminde ve davranışlarında farklılıklar fark ettikleri yaş yüzdeleri ile çocukların tanılama yaş yüzdeleri yer almaktadır.

Tablo 7

Tanı Konma Yaşı

Fark edilen yaş			Tanı konma yaşı		
	n	%	n	%	
1,5	12	24	4	12	24
2	12	24	2,5	10	20
3	7	17	3	7	14
1	6	12	3,5	6	12
2,5	5	10	5	5	10
4	3	6	2	3	6
3,5	2	4	6/4.5	2	4
			7/1.5/1	1	2

Tablo 7 incelendiğinde; ailelere çocuklarında gözlemledikleri farklılıkları ne zaman fark ettikleri sorulduğunda, ailelerin %24’ünün (n=12) çocukları 1,5 yaşındayken gelişimlerinden şüphelendiklerini, %24’ü (n=12) çocukları 2 yaşına geldiğinde şüphelendiklerini ve ailelerin %17’si ise (n=7) çocukları 3 yaşındayken çocuklarının gelişimlerindeki farklılıkları fark ettiklerini ifade etmişlerdir.

Aileler, çocuklarının farklılıklarını fark eder etmez, çocuklarını doktora götürmeleri ile birlikte tanılama sürecine başlamışlardır. Süreç sonucunda çocuklarının tanılama yaş ortalaması; çocukların %24’ünde (n=12) 4 yaşında; % 20’sinde (n=10) 2.5 yaşında; %14’ünde ise (n=7) 3 yaşında gerçekleşmiştir. Otizmde erken tanılmanın ve erken eğitimin önemi üzerinde alanyazında yapılan vurguya rağmen ailelerin çocuklarında otizmi fark ettikleri yaş ile çocuklarının tanılama yaşı arasındaki farkın çok büyük bir zaman kaybı olarak çocuklara ve ailelere yansıdığı dikkat çekmektedir.

B-Tanılama

1. Ailelerin Duygu Durumu

Araştırmanın ikinci ana başlığı olan tanılama başlığının ilk teması ailelerin tanılama sürecinde yaşadıkları duygu durumlarıdır. Katılımcı ailelere; “Çocuęunuzun otizmlı olduęu söylendiğinde ilk hissettiğiniz duyguyu paylaşır mısınız?” sorusu sorulduğunda,

ailelerin hissettikleri duygular ile ilişkili olarak verdikleri yanıtlar Tablo 8’de yer almaktadır.

Tablo 8
Ailelerin Hissettikleri Duygular

Hissedilen duygu	n	%
Yoęun üzüntü	18	48
Bilinmezlik	15	30
Aęlama	7	14
Şaşkınlık	6	12
Çaresizlik	4	8
Kabullenememe/Şok/Boşluk/Korku	3	6
Kaygı/Kabul	2	4

Katılımcı ailelerin çocuklarına otizm tanısı verilmesi sonucu ailelerin ilk hissettięi duygu genellikle ‘şok’ kelimesi ile ifade edilmiştir. Otizm, aileler için genellikle çok şaşırtıcı ve kabul edilemez bir deneyim olarak görülmüştür. Ailelerin bir kısmı otizmi ilk duyduklarında, ameliyatla tedavi edilecek bir hastalık olabileceğini, iyileşebilen bir durum olduğunu veya geçici bir durum olduğunu düşündüklerini ifade etmişlerdir. Aileler otizmin düşündükleri gibi bir durum olmadığını fark ettiklerinde ise bu durumun kendileri için bir yıkım olduğunu, adeta deprem olmuş gibi hissettiklerini ve kendilerini bir girdabın içine girmiş gibi çaresiz bulduklarını açıklamışlardır. Ayrıca bazı aileler ise inceleme yapılmadan, çocuklarına otizm tanısının konulmasının çok hızlı gerçekleştiğini, bu durumun sonucunda oluşan güvensizliğin otizmi kabullenme süreçlerini önemli ölçüde uzattığını belirtmişlerdir.

Aileler çocukları otizm tanısı aldığıında ilk hissettikleri duygu olarak; yoęun üzüntü (n=18, %48) hissettiklerini şu şekilde ifade etmişlerdir. “*Sanki deprem oldu. Şoke oldum ve çok üzüldüm. Çok zor kabullendim.*” (22. Aile) “*O duyguları tarif etmek mümkün değil. Yani çok zor bir olay. Çok ağladım, sızlandım, kabullenemedim, hala da kabullenemediğim oluyor. Oęlum 9 yaşına geldi ama hala yeri geldi mi kabullenemiyorum.*” (42. Aile) “*...ne hissettięimize gelince o anlatılmaz. Biz araştırdıkça fark ettikçe çok üzüldük, anlatılamaz bir duygu. Ben üç gün sürekli ağladım hocam. Teşhisi, kendim bilmeme rağmen bir yıldır da bunu inandırmak için uğraşmamıza rağmen doktor tarafından otizmlı olduğunu duyduğumda üç gün sürekli ağladım.*” (43. Aile).

Bu bulgulara ek olarak görüşme yapılan ailelerin %30’u (n=15) çocuklarının otizm tanısı aldığıında ilk hissettikleri duygunun bilinmezlik olduğunu ifade etmişlerdir. Hissettikleri

bilinmezliđi ifade ederken; “Hiçbir bilgimiz yoktu, önce iyileşebilir bir rahatsızlık diye düşündük. Tabi sonra nasıl bir şey olduğunu öğrendik. O dönemde otizmi duyuyorduk televizyondan, ancak bilgimiz yoktu. Bu nedenle başlangıçta bilinmezlik içine girdik”.(5.Aile) “Tuhaf bir şey, otizmin ne olduğunu hiç bilmiyorduk, hatta doktora o sırada, ölümcül bir durum mu diye sorduk. Bilgimiz olmadığı için başlangıçta bilinmezlik oldu, doktor biraz anlatınca üzüldük” (16. Aile). Aileler otizm ve süreçle bağlantılı neyle karşı karşıya olduklarını anlayamadıkları şekilde açıklamalarda bulunmuşlardır.

2. Aileye Yapılan Bilgilendirmeler

Otizmlı çocukların ailelerine, çocuklarının gelişimleri ve otizm tanısıyla ilintili bilgi vermek, ailelerin çocuklarının yetersizliğine uyum sürecine adaptasyonu için çok önemlidir. Bilginin nerede, ne zaman ve kim tarafından verildiđi de, verilen bilginin içeriđi kadar ailelerin duygu durumlarını etkileyebilmektedir (Seligman, 1991). Araştırmanın ikinci teması olan ailelere yapılan bilgilendirmeler temasına yönelik olarak ailelere, “Çocuđunuza tanı koyan kurum-kişi tarafından size ne gibi açıklamalar yapıldı, anlatır mısınız?” sorusu sorulduğunda, kendilerine hiçbir bilgi verilmediđini ifade eden ailelerin yüzdeleri Tablo 9’da listelenmiştir. “Çocuđunuza tanı koyan kurum-kişi tarafından size ne gibi açıklamalar yapıldı, anlatır mısınız?” sorusu sorulduğunda, bilgi verildiđini ifade eden aileler tarafından yapılan açıklamalar ise Tablo 10’da listelenmiştir.

Tablo 9

Aileye Yapılan Bilgilendirmeler

Konulan Tanıyla Bağlantılı	Eđitim Ve Sađlık Olanakları İle İlgili		Kendilerini Nasıl Bir Sürecin Beklediđi İle İlgili				
	n	%	n	%			
Hiçbir bilgi verilmedi	32	64	Hiçbir bilgi verilmedi	18 36	Hiçbir bilgi verilmedi	34	68

Görüşme yapılan ailelerin %64’ü (n=32) otizm ile ilişkili, %36’sı (n=18) eğitim ve sađlık olanakları ile ilişkili ve %68’i de (n=34) kendilerini nasıl bir sürecin beklediđine ilişkin kendilerine hiçbir bilgi verilmediđini ifade etmişlerdir. Kendilerine bilgi verilen ailelere, verilen bilgilerin içeriđi sorulduğunda, otizmde eğitimin önemli olduđu, otizmlı çocukların özel eğitim alması gerektiđini ve kendilerini zor bir sürecin beklediđinin ifade edildiđini belirtmişlerdir. Ailelere alınacak eğitimin niteliđi, çocukların gelişimi ve sosyal uyumlarının nasıl destekleyebileceklerine yönelik ilgili ilk ve temel bilgilendirmelere yer verilmediđi dikkat çekicidir. Bu konuda üç aile düşüncelerini ve yaşadıklarını aşağıdaki dikkat çekici ifadelerle açıklamışlardır. “Hiçbir bilgi vermedi. 10

dakika bile sürmedi. Sonra özel olarak ücretli muayeneye gittik aynı tanı koyan uzman o zaman ayrıntılı bilgi verdi.” (22. Aile).

Tablo 10
Aileye Yapılan Bilgilendirmeler

Konulan Tanıyla Bağlantılı	Eđitim Ve Sağlık Olanakları İle İlgili		Kendilerini Nasıl Bir Sürecin Beklediđi İle İlgili			
	n	%	n	%		
Eđitime başlanmalı	18	36	Özel eđitim alması gerektiđi	32 64	Zor bir sürecin kendilerini beklediđi	16 32
Eđitim ile otizmin aşılacağı	4	8	Özel özel eđitim merkezlerine yönlendirme	32 64		
Otizmin içine kapanıklık anlamına geldiđi	1	2				
Tıbbi işlemlerin sınırlı olduđu/ İletişim ve sosyal becerilerde yetersiz olacağı	2	4				
2-3 yaş geriden gelen bir hastalık olduđu/ Sosyal ortamlarda bulundurulması gerektiđi	1	2				

“Fazla bilgi verilmedi. Sadece doktor hanım bizim raporlarımıza baktı, ben anlatmak istedim beni de susturdu.” (32. Aile). “Gözlediler. Dediđimizi dinlediler sadece. Dönen bir şeye bakıyor mu dedi. Benim dediđime göre koydular. Önce yaygın gelişimsel bozukluk dediler sonra otizm dediler 2 ay sonra kontrole gittiğimizde. Ama açıklama yapmadılar. Bizi nasıl bir süreç beklediđine yönelik bilgi yok verilmedi.”(38. Aile)

Türkiye’de otizmlı çocukların aileleri, tıbbi tanı sürecinin ardından çocuklarının eđitim imkanlarından yararlanabilmeleri için yaşadıkları il ve ilçelerde yer alan Rehberlik Araştırma Merkezlerine başvurmaktadır. Eđitsel tanılama süreci sonunda ise

oluşturulan raporla birlikte otizmlı çocukların eğitim alma süreçleri başlamaktadır. Ailelere, “Tanı konulduęu günden bugüne, çocuęunuzdaki gelişimsel farklılıklar ile ilgili değerlendirmelerde Rehberlik Araştırma Merkezi, Özel Eğitim Deęerlendirme Kurulu tarafından size bilgi verildi mi?” sorusu sorulduğunda görüşme yapılan ailelerin verdikleri yanıtlar Tablo 11’de verilmiştir.

Tablo 11

Rehberlik Araştırma Merkezleri Tarafından (RAM) Aileye Verilen Bilgi

Verilen Bilgi	n	%
Hiçbir bilginin verilmedięi	34	68
Hangi okullara gidilmesi gerektięi	6	12
Yılda 1 kez rapor almaya gidildiğinde gelişimi ile ilgili sınırlı düzeyde bilgi verildięi	12	24

Katılımcı ailelerin %68’i (n=34) RAM’larda hiçbir bilgi verilmediğini ifade etmişlerdir. Bilgi verildiğini ifade eden ailelere (n=16) verilen bilginin içerięi sorulduğunda %12’si (n=6) hangi okullara gidilmesi gerektięi ile ilgili yönlendirme aldıklarını, %24’ü de (n=12) yılda bir kez rapor yenileme sırasında çok sınırlı düzeyde kalan gelişimsel bilgi verildiğini ifade etmişlerdir. “Hayır verilmiyor, zaten o konuda çok şikayetçiyim. Benim çocuęuma zihinsel engelli gibi sadece akademik konuda değerlendirme yapıyorlar. Otizm konusuna hiç değinmiyorlar. Benim isteęim çocuęumun okul ortamında değerlendirilmesi eksikliklerinin okulda gözlemlenmesi. Bu yıl yine rapor yenilemeye gittim toplam yarım saat bile sürmedi değerlendirme.” (25. Aile) “RAM’larda değerlendirmeler doğru dürüst deęil. Gidiyoruz. Çocuęun ilgisini çekecek bir şey yok. Çocuk kaçmak istiyor bağılıyor. Çay içiyorlar simit yiyorlar tamam geliyoruz diyorlar. Klasik devlet dairesi işte. Tamam yönlendirmenizi yapıyoruz diyorlar. Siz otizmi bilmezsiniz biz yaparız havalarındalar.” (26. Aile)

3.Saęlık Sistemine Yönelik Görüşler

Tanılama ana başlığının altında yer alan son tema ailelerin saęlık sistemi ile ilgili görüşleri temasıdır. Bu tema ile ailelerin, çocuklarında gözlemledikleri farklılıklar üzerine başvurdukları birimler ve tanı konulduktan sonra rapor alma süreçleri sırasındaki deneyimleriyle ilişkili düşüncelerini öğrenmek amaçlanmıştır. Bu kapsamda katılımcı ailelere; “Çocuęunuza otizm tanısı konulmuş bir anne olarak; saęlık sistemi ile ilgili görüşleriniz nelerdir?” sorusu sorulmuştur. Ailelerin yanıtları Tablo 12’de yer almaktadır.

Saęlık sistemiyle bağlantılı olarak ailelerin %46’sı (n=23) otizm ile ilişkili bilgi ve yönlendirmenin kendilerine sunulmamasını eleştirirlerken; %36’sı (n=18) hastanelerde, otizmlı çocukların ailelerine yeterli ilginin gösterilmediğini ve çalışanların kendilerine yönelik davranış ve tutumlarının uygun olmadığını belirtmişlerdir. Ailelerin %32’si (n=16) sıra bekleme sorununun ortadan kalkması gerektiğini vurgulamışlardır. Her yıl tekrarlanan rapor yenileme sürecinde bir doktordan bir dięer doktora çocuklarıyla beraber yorulmalarının kendilerini çok zorladığını açıklayan aileler bu konu ile ilişkili

düşüncelerini řu řekilde aktarmışlardır: “Sistemin hiç insancıl olmadığını düşünüyorum. Tanılama aşamasında yeterli değerlendirme yapılmadı ve süreç içinde destek alabileceğimiz kanallara yönlendirilmedik.” (24. Aile) “Oooo bu konuyu konuşmaya başlarsam kimse susturamaz. Doktorlarında bu süreçte bu tanılarla bağlantılı çok bilgileri yok ya da bilgilendirilmiyorlar diye düşünüyorum. Hiçbir şekilde takip sistemi yok. Sisteme girip sağlık bakanlığında kaydımız olması gerekir ve arayabilirlerdi bilgi verebilir ya da düzenli olarak bir şey yapmaları gerekirdi.” (42. Aile)

Tablo 12
Ailelerin Sağlık Sistemine Yönelik Görüşleri

Görüşler	n	%
Otizme yönelik bilgi ve yönlendirmenin olmaması	23	46
Hastanelerde yeterli ilginin gösterilmesi ve genel tutumun insancıl bulunmaması	18	36
Sıra bekleme sorunu	16	32
Rapor alma sürecinin problemlı oluşu (her yıl tekrarlanması...)	16	32
Tanınım hızlı ve yetersiz değerlendirme sonucu konulması	8	16

C. Tanılama Sonrası

1. İlk Yönlendirmeler

Araştırmanın üçüncü ana başlığı olan tanılama sonrası başlığının ilk teması ailelere ilk yönlendirmelerin kim tarafından yapıldığıdır. Bu başlık altında ailelere; “Çocuęunuz tanı aldıktan sonra, neler yapabileceğiniz konusunda kimlerden yardım aldınız?” sorusu sorulmuş ve yanıtlar Tablo 13’de verilmiştir. Ailelerin bu soru altında verdikleri yanıtlar dięer cevapları ile tutarlılık göstermektedir.

Tablo 13
Ailelerin Yardım Aldığı Yer/Kiři

Yardım Alınan Yer-Kiři	n	%
Özel özel rehabilitasyondaki öğretmen-psikolog	29	58
Kendi kendine bilgiye erişim (internet, kitap)	16	32
Dięer veliler	8	16
RAM	6	12
Doktor/Özel olarak gidilen psikolog	3	6

Katılımcı ailelerin %58'i (n=29) çocuklarını götürdükleri özel özel rehabilitasyon merkezinde çalışan öğretmen ve psikolog tarafından yönlendirildiklerini ifade ederken; %16'sı (n=8) ise aynı süreci yaşamış diğer aileler tarafından yönlendirildiklerini belirtmişlerdir. Katılımcı ailelerin %32'si (n=16) çocuklarının tanı aldıktan sonra, neler yapabilecekleri konusunda tamamen kendi çabaları ile (internet, kitap kaynaklarına ulaşmaya çalışarak) bilgi topladıklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin kendi ifadeleri ile yönlendirilme sürecindeki deneyimleri aşağıda yer almaktadır. “*Kendi imkanlarımızla çeşitli vakıflara ulaşmaya çalıştık ama henüz bir dönüş alamadık.vakfından neredeyse bir aydır değerlendirme randevusu bekliyoruz.diğer vakıf da henüz dönüş yapmadı. Biz de internetteki forum ve gruplardan, başından bu deneyim geçmiş ebeveynlerden yönlendirme almaya çalışıyoruz.*” (24. Aile) “*İlk beni otizmlı bir anne yönlendirdi. İnternet aracılığı ile iletişime geçtik sonra. Hanımı buldum ve yanına geldim. Telefonla görüşmelerimiz oldu. ben de tecrübeli bir anne, o da otizmlı bir çocuk sahibi olduğu için onun sağ duyusuna güvenerek 'de başladık.*” (49. Aile)

2. Ailenin Gereksinimleri

Aile gereksinimleri temasında ailelere; “Tanı konulduktan sonra ne tür gereksinimleriniz oldu, anlatır mısınız?” sorusu sorulduğunda ailelerin verdikleri cevapların gruplandırmaları Tablo14’de yer almaktadır.

Tablo 14

Ailelerin Gereksinimleri

Gereksinimler	n	%
Psikolojik	44	88
Maddi	37	74
Bilgilendirme	43	86
Eđitim	40	80

Katılımcı 50 ailenin %88'i (n=44) psikolojik gereksinimleri olduğunu; %86'sı (n=43) bilgilendirmeye gereksinim duyduklarını, %80'i (n=40) eğitime dair gereksinimleri olduğunu ve %74'ü de (n=37) maddi gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Ailelerin verdiği yanıtlarda; özellikle psikolojik olarak kendilerini çok yalnız hissettiklerini, tüm sorumluluğun kendilerinde olması nedeniyle, ev, eş ve diğer çocuklara zaman ayıramama sorunlarının kendilerini çok çaresiz bıraktığını ve çevrelerinden dışlandıklarını hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bilgilendirme ile ilişkili olarak, kendilerini bilgiye çok aç bulduklarını, otizme ilişkin bilgiye, davranış kontrolüne ve eğitim ortamlarına ilişkin bilgiye özellikle gereksinim duyduklarını vurgulamışlardır. Ayrıca aileler, kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı kaygılarını çok yoğun yaşadıklarını, çocuklarının yetersizliğinin yükünün kendi üzerlerinde olmasından dolayı kendilerini çok yorgun hissettiklerini ve çevrelerinden yardım alamamalarının ise çok üzücü olduğunu ifade etmişlerdir. Görüşme yapılan aileler otizmlı çocukları ile yaşadıkları süreçte diğer çocuklarını ve eşlerin birbirini ihmal etme

sorununun aile yaşamlarını olumsuz etkilediğini belirterek, aile içinde yaşanan sorunların destek gereksinimlerini daha da artırdığını açıklamışlardır. Katılımcı bir aile, otizmlı çocuęa sahip oldukları için çevrelerindeki tüm insanların kendilerini bulaşıcı bir hastalıęa sahipmişçesine reddettiklerini ifade etmiştir. “*Gereksinimim çok. Destek bulmak, destek almak zaten ben antidepresanlarla ayakta duran bir insanım şuanda da kullanıyorum. Çok zor ve bırakamıyorum artık, o kadar bağımlı olduk ki onlara. Herkesten yardım bekler duruma geldim. Manevi açıdan, ama yeri geliyor ailenizden bile bulamıyoruz bu desteęi. Maddi destek kimseden yok zaten. Eşim çalışmasa bittik. Bilgilendirme ve eğitim gereksinimlerimiz de oldu ama hiç bir yerden bulamadım.*” (42. Aile) “*Eğitim yönünden ne yapabileceğimizi bilmiyorduk. Eğitime yönelik araştırmalar yaptık nereye verebiliriz nasıl yapabiliriz diye. ...öncelikle böyle bir süreçte başta ailenin eğitime gereksinimi var. İnternetteki her bilgide doğru değil onu analiz edecek bilince sahip olmak lazım ama süreç zaten zor bir süreç sağlıklı düşünemeyebiliyorsun. Psikolojik destek zaten hiç yok. Ben bunun da çok gerekli olduğunu düşünüyorum. Evet gereksinimiz olmaz mı?*” (43. Aile)

3. Gereksinimleri Giderme Yöntemleri

Tanılama sonrasında yer alan üçüncü tema katılımcı ailelerin belirttikleri gereksinimleri giderme yöntemleridir. Katılımcı ailelere bu tema ile ilişkili olarak “Belirttiğiniz gereksinimleri gidermeye yönelik neler yaptınız, anlatır mısınız?” sorusu sorulduğunda Tablo 15’te ailelerin gereksinimlerini giderme yöntemlerine ilişkin veriler yer almaktadır.

Tablo 15

Ailelerin Gereksinimlerini Giderme Yöntemleri

Ailenin Gereksinimlerini Giderme Yöntemleri	n	%
İnternet	22	44
Kurum psikoloęu ile görüşme/özel psikolog-psikiyatri ile görüşme	21	42
Kitap okuma	12	24
Hiçbir şey	11	22
Kurumdaki öğretmenler ile görüşme	10	20
Anne-babadan	7	14
Bakım parasına başvurma	4	8

Katılımcı ailelerin çoğunluğunun gereksinimlerini gidermek için bireysel çaba sarf ettikleri araştırma bulguları arasında yer almaktadır. Ailelerin %44’ü (n=22) internet aracılığıyla bilgi gereksinimlerini gidermeye çalıştıklarını, ailelerin %24’ü (n=12) otizmle ilişkili kitap okuyarak bilgi almaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Ailelerin %42’si (n=21) psikolojik ve bilgilendirme gereksinimlerine yönelik çocuklarının eğitim aldığı özel özel rehabilitasyon merkezlerinde çalışan psikolog ve öğretmenlerden ya da özel olarak gittikleri psikologlardan yardım almaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir.

Ailelerin yakın çevrelerinden destek görememeleri ile ilişkili açıklamaları ile paralel olarak gereksinimlerini kendi kaynakları ve bireysel çabaları doğrultusunda karşılamaya çalıştıkları görülmektedir. Ailelerin birçoğu ilaç desteğine ihtiyaç duyduklarını belirtirken iki aile ilaç kullanma durumunda uyuşacaklarını düşündüklerini ve bu durumda da çocuklarına yardımcı olamayacakları korkusunu yaşadıklarını açıklamışlardır. “İlaç aldım psikolojik destek için. Arazimiz vardı onu sattık. İnternetten bilgi almaya çalıştım. Kitap aldım bununla ilgili. Öğretmenlere danıştım sıkça. Rapor ile birlikte özel eğitim kurumuna başvurduğum” (33. Aile) “Kendi kendime hallettim, çünkü doktora gitsem ilaç vereceğinden emindim. Eğer ilaç kullanırsam çocuğuma vakit ayıramam korkusu oldu.”(6. Aile)

Katılımcı 50 ailenin, %86’sı (n=43) bilgilendirmeye gereksinim duyduklarını, %80’i de (n=40) eğitime dair gereksinimleri olduğunu ifade etmeleri sonucunda ailelere “Çocuğunuzun eğitimi ile ilişkili bugüne kadar herhangi bir eğitim aldınız mı, aldıysanız kim tarafından verildi?” sorusu sorulmuştur. Katılımcı ailelerin %76’sı (n=38) hiçbir eğitim almadıklarını ifade etmişlerdir. Eğitim aldığını belirten katılımcı ailelerin %24’ünün (n=12) eğitim aldığı konular ve kim tarafından eğitim aldıklarının yanıtları Tablo 16’da yer almaktadır.

Tablo 16

Ailenin Aldığı Eğitim Konuları

Ailenin Aldığı Eğitim Konuları	Aileye Eğitimi Veren Kişiler	
	n	%
Davranış değiştirme	8	67
Özel özel rehabilitasyon merkezlerindeki öğretmenlerden	7	58
Otizimle ilgili genel gelişimsel bilgiler	5	42
Özel özel rehabilitasyon merkezlerindeki psikologdan	5	42
Öz bakım beceri öğretimi	2	17
Öğretim üyesinden	2	17

4. Eğitim Sistemine Yönelik Görüşler/Uzmanlardan Beklentiler

Katılımcı ailelerin bir kısmı benzer süreçleri yaşamış aileler tarafından, bir kısmı doktorlar ve RAM tarafından, bir kısmı ise kendi çabaları ile ulaştıkları kaynaklar aracılığı ile eğitimin çok önemli olduğunu anlamış ve çocuklarına eğitim almaya başlamışlardır. Araştırma kapsamında ailelere “Çocuğuna otizm tanısı konulmuş bir anne olarak eğitim sistemi ile ilgili görüşleriniz nelerdir?” sorusu, ailelerin eğitim sistemine yönelik görüşleri ve uzmanlardan beklentilerini öğrenmek amacıyla sorulmuş ve ailelerin verdikleri cevaplar Tablo 17’te listelenmiştir.

Tablo 17
Ailelerin Eğitim Sistemine Yönelik Görüşleri

Düşünceler	n	%
Emekli öğretmenlerin ve özel eğitim uzmanı olmayanların eğitim vermesi/ özel eğitim öğretmeninden eğitim alamama	25	50
Verilen eğitimin niteliğinin yetersiz bulunması	18	36
Eğitim saatlerinin ve bireysel eğitim saatlerinin artırılması gereksinimi	16	34
İşlevsel becerilerin öğretilmiyor olması	16	34
Eğitim ortamlarının öğrenme için uygun olmaması (materyal-masa başı...) sınıfların fiziksel donanımlarının yetersiz olması veya uygun olmaması (duvar bariyerleri, zemin vb güvenlik donanımları)	9	18
İlköğretim bünyesindeki otizm sınıflarının-kaynaştırma eğitiminin nicelik ve niteliğinin iyi olmaması	7	14
Grup eğitimlerinin uygun düzenlenmemesi-grup eğitimlerinin gereksinimlere göre sunulmaması	5	10
Diğer görüşleri	21	

Görüşme yapılan ailelerin (n=18) %36'sı çocuklarına verilen eğitimin niteliğini yetersiz bulduklarını, %34'ü (n=16) eğitimde işlevsel becerilerin öğretilmediğini düşündüklerini, eğitim saatlerini yetersiz bulduklarını ve eğitim saatlerinin artırılması gerektiğini düşündüklerini ifade etmişlerdir. Katılımcı ailelerin %50'si (n=25) emekli öğretmenlerin ve alanda uzman olmayan kişilerin çocuklarına eğitim verdiklerini açıklamışlardır. Katılımcı aileler, özel eğitim okullarında sürekli akademik eğitim verilmesini doğru bulmadıklarını, otizmlı çocuklar için verilecek eğitimin çocuklarının sosyal yeterliliklerini geliştirmeye yönelik bireysel nitelikte hazırlanması gerektiğini açıklamışlardır. Ek olarak, eğitim kurumlarında öğretmenlerin çok sık değişebildiğini ve aşına olunan öğretmen tarafından sunulan eğitimin sürdürülebilirliğinin sınırlı olmasından duydukları rahatsızlığı ifade etmişlerdir. Devletin otizmlı çocukların farkında olmamasından, eğitim kurumlarında denetlemenin yetersizliğinden, anasınıflarındaki öğretmen ve idarecilerin çocuklarını kabul etmemelerinden ve en önemlisi de öğretmenlerin ne yapacakları konusunda yeterli bilgilerinin olmamasından dolayı şikayetlerini dile getirmişlerdir. Görüşme yapılan ailelerin birçoğu eğitim sistemi ile ilişkili düşüncelerini ve önerilerini paylaşırlarken eğitim sistemini "Allaha emanet" olarak tanımlamışlardır.

Katılımcı ailelerin eğitim sistemine ilişkin görüşlerine yönelik, aşağıda üç örnek aile açıklamaları yer almaktadır. "Eğitim sistemimiz yetersiz, spor eğitimleri artırılmalı, eğitim ortamları öğrenme için uygun değil, tahta ya da sıra başında eğitim yetersiz oluyor, gezerek bizzat göstererek eğitim yapılmalı ki sosyal beceriler gelişsin. Eğitimde kullanılan materyaller yetersiz." (10. Aile) "Eğitim sisteminin yetersiz olduğunu düşünüyorum, sınıf öğretmenlerinin otizm hakkında yeterli bilgileri yok, çocuğumla yeterince ilgilenmediğini düşünüyorum. Eğitimde, işlevsel beceriler öğretilmiyor, çocuğuma çizgi çektireceğine, sosyal olarak ortamlara götür, sosyal beceriler öğret,

etkileşim becerileri artsın. Çocuğumun performansı hakkında yeterli bilgi verilmiyor, örneğin şu seviyede idi, bunları bunları yaptık, bu aşamaya geldi, bundan sonrada bu beceriyi çalışacağız, denilmiyor. Bizleri de eğitim içine katmaları ve bilgilendirmeleri gerekli.” demiştir (17. Aile)

Tartışma

Bu araştırmanın amacı, otizimli çocuğa sahip olan ailelerin, çocuklarına otizm tanısı konulması aşamasında yaşadıkları deneyimleri, tanılama sonrası süreçte eğitim, sağlık imkanları ve kendi gereksinimleri ile ilişkili görüşleri ve sorunlarla başa çıkma mekanizmalarını anlamaya yönelik yaşadıkları deneyimlerine derin bir bakış açısı sunmaktır.

Bu amaç doğrultusunda, katılımcı ailelerden görüşme sonunda elde edilen bulgular incelendiğinde, ebeveyn görüşleri açısından dört önemli bulgu ortaya çıkmıştır. Bu bulgular; ailelerin çocuklarının gelişiminde farklılıkları ilk fark ettikleri zaman ile tanılanma arasında geçen zaman farkı, tanılama sürecinde uzmanlar tarafından yapılan değerlendirmelerin sınırlılıkları, ailelere psikolojik, bilgi ve eğitim gereksinimleri doğrultusunda sağlanması gereken destek hizmetlerinin eksikliği ve son olarak da çocuklara ve ailelere sunulan özel eğitim hizmetlerinde bütünlüğün sağlanmamasıdır.

Araştırmada, katılımcı aileler çocuklarında gelişimsel problemlerden şüphelendikleri zaman ile otizm tanısının konulduğu zaman arasındaki farklılığın çok uzun olduğunu açıklamışlardır. Otizmin tanı ölçütlerinde sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinde gecikme, göz kontağı kuramama, tekrarlayıcı davranışlar gösterme, oyun ve sosyal etkileşim becerilerinde sınırlılıklar gibi gelişimsel problemler yer almaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2001). Araştırmaya katılan ailelerin, otizmin tanı ölçütlerinde yer alan gelişimsel sınırlılıklar ile ilişkili davranış örüntülerini tanı öncesi dönemde çocuklarında fark edebildikleri söylenebilir. Bu doğrultuda aileler tarafından fark edilen erken belirtilerin doktorlar tarafından da farkına varılması, tanının daha erken konulması ve müdahale programlarının daha çabuk sunulması anlamına gelmektedir (Zeteroğlu, 2006). Bu araştırmada, katılımcı annelerin %70'i çocuklarının gelişimindeki farklılığı 1-2,5 yaş döneminde fark ettikleri, ailelerin %6'sının ise çocuklarındaki farklılığı 4 yaşında fark ettikleri saptanmıştır. Bu bulgular otizimli çocukların ebeveynlerinin, otizmin ilk semptomlarını 18 ay-2 yaş döneminde fark ettiklerini gösteren birçok araştırma bulgusu ile paralellik göstermektedir (Bıçak, 2009; Bryson, Rogers ve Fombonne, 2003; De Giacomina ve Fombonne, 1998; Midence ve O'Neil, 1999; Prater ve Zylstra, 2002; Zwaigenbaum, 2001). Gillberg, Ehlers, Schaumann, Dahlgren ve Lindblom (1990) yaptıkları bir çalışmada, araştırmaya katılan annelerin %90'nın çocuklarının birinci yaş gününden önce yolunda gitmeyen bir şeylerin olduğunu fark ettiklerini belirtmişlerdir. Bunun yanı sıra çocuklarının oyunlarında farklılık, aile üyeleri ile iletişim kuramama ve yalnız olmayı tercih etme ailelerin en sık gözlemledikleri davranışlardır. Bununla ilişkili olarak bu araştırmada katılımcı ailelerin %66'sı, çocuklarında sözel iletişimi gözlemleyemediklerini ve çocuklarının sosyal etkileşimsel davranışlar sergilemediklerini ifade etmişlerdir. Ailelerin büyük çoğunluğu, çocuklarının

gelişimindeki farklılıđı erken yaşta fark etmelerine rağmen, çocuklarının otizm tanısını almalarının anasınıfında veya çocuklarındaki belirtiler gittikçe artmaya başladıktan sonra gerçekleştiđini belirtmişlerdir. Bu araştırmanın bulguları ışığında ailelerin, çocuklarının farklılıklarını fark eder etmez çocuklarını doktora götürmeleri ile birlikte tanılama sürecine başladıkları anlaşılmıştır. Tanılama süreci sonucunda ise çocuklarının tanılanma yaşları olarak katılımcı ailelerin %40'ı çocuklarına 4 yaşından sonra otizm tanısı konulduđunu ifade etmişlerdir. Araştırmada, ailelerin şüphelenmeleri ile gerçek tanının konulması arasındaki zaman aralıđının en erken tanılanma vakalarında bir yıldan daha fazla olduđu dikkat çekici bir şekilde araştırma bulguları arasında yerini almıştır. Yine bu araştırmanın bulguları doğrultusunda, ailelerin ilk semptomları fark etme ve bir uzmana başvurmaları arasında ortalama bir yıldan fazla süre geçebilmektedir (Bıçak, 2009; De Giacom ve Fombonne, 1998; Midence ve O'Neil, 1999; Özay, 2004; Özusta, 1996; Wiggins, Bakeman, Adamson, Robins, 2007; Zwaigenbaum,2001). Bu bulgu, benzer olarak Twoy, Connolly ve Novak'ın (2007) araştırma bulgularını destekler niteliktedir. Örneđin, Howlin ve Moore (1997), ebeveynlerin otizmlı çocuklarıyla ilgili ilk belirtileri 18 ay döneminde fark etmelerine rağmen tıbbi destek için başvuru yaşının 2 yaş civarında olduđunu, başvuranların %90'ının başka bir uzmana yönlendirildiđini, %10'un ise çocuklarıyla ilgili endişelenecek bir durum olmadığı şeklinde yönlendirme aldıklarını belirtmişlerdir.

Araştırmaya katılan aileler, çocuklarının gelişimiyle ilgili ilk şüphelerinin olduđu andan itibaren en doğru yanıtı bulabilecekleri profesyonel yardım arayışına girdiklerini ifade etmişlerdir. Araştırmaya katılan aileler, tanılama sürecinde, uzmanların sadece kendilerinden bilgi alarak, çocuklarını gözlemeden tanı koyduklarını ve tanının çok kısa bir sürede konulmasından dolayı rahatsızlıklarını ve konulan tanıya güvensizliklerini belirtmişlerdir. Bu doğrultuda, aileler için tanı konulma sürecinde yaşanan belirsizlikler tanının konulmasını geciktirdiđinden aileler için var olan süreci daha da zorlaştırabilmektedir. İlişkili olarak uygulamaya yönelik öneriler açısından otizmde erken belirtiler ve özellikle sosyal ipuçlarının uzmanlar tarafından iyi bilinmesi ve ayırt edilebilmesi önemlidir. Çünkü sosyal etkileşimle ilgili belirtiler, otizmi diđer yetersizlik gruplarından ayırt etmeyi sađlayan en önemli belirtilerdir (Rogers, 2000). Ayrıca bu belirtilerin DSM-IV ölçütleri göz önüne alınarak incelenmesi gerekmektedir (Moolman-Smok, Vertomer, Buckle ve Linderberg, 2008). Otizm tanısı, çocuđun davranışlarını sistematik olarak gözleyerek, aileden alınan bilgilere göre ve aileye ayrıntılı sorular sorarak konulmalıdır. Bu araştırmanın bulguları ile ilişkili olarak aileler, uzmanların bu belirtileri gözleme ve belirleme konusunda uygun bilgi ve becerilere sahip olmalarını ve bu doğrultuda tanı ve tanının seyrine ilişkin kendilerini tatmin edici düzeyde bilgilendirmelerin yapılmasını beklemektedirler. Tecrübeli uzmanların iki yaş döneminde otizmin belirtilerini yakalayabildiđini gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Zwaigenbaum, Bryson, Rogers, Roberts, Brian ve Szatmari, 2005). Örneđin, Stone, Lee, Ashford, Brissie, Hepburn, Coonrod ve diđerleri (1999), otizm spektrum bozukluđu tanısının 3 yaş öncesinde güvenilir olarak konulabileceđini, ancak tipik otizm tanısı için deđerlendirmeyi yapacak kişilerin erken tanıyla ilgili tecrübeli olmalarının çok önemli olduđunu vurgulamışlardır. Bu nedenle alanda çalışan uzmanların otizmin erken dönem davranışsal belirtileri hakkında bilgi sahibi olmaları, çocuđun davranışlarını belirli

zaman aralıkları ile gözlemleri ve aileler ile yapacakları görüşmelerin çocuk hakkında derinlemesine bilgi elde etmeye dayalı olması, ailenin çocuklarının gelişimlerinden şüphelendikleri zaman ile tanının konulduğu zaman farkının kabul edilebilir zaman aralığına indirgenmesini sağlayacaktır.

Bu araştırmada, tanılama öncesinde ve tanılama süreçlerindeki deneyimlerini derinlemesine paylaştıktan sonra tanılama sonrasındaki gereksinimlerine yönelik olarak katılımcı ailelerin tamamı psikolojik gereksinimleri olduğunu, bilgilendirmeye gereksinim duyduklarını ve eğitime dair gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Sucuođlu'nun (1995) ailelerin gereksinimlerine yönelik yapmış olduğu bir araştırmasında da özellikle bilgi gereksiniminin anne ve babaların çođunluğu tarafından temel gereksinim olarak belirtildiđi görülmüştür. Bıçak'ın (2009) araştırması sonucunda da aileler otizmi tanı öncesinde hiç duymadıklarını, ne yapacaklarını bilmediklerini bu nedenle de otizme ilişkin kendilerinin ne yapmaları gerektiđine ilişkin bilgiye ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir.

Ailenin, çocuđa tanı konulduktan sonra, "kim tarafından", "nasıl bilgilendirileceđi" de oldukça önemlidir. Bu süreci yasayan anne babalara çocuklarının yetersizliđine ilişkin ilk bilginin verilış biçimi, anne babaların daha sonra geçirecekleri uyum sürecini önemli ölçüde etkilemektedir. Araştırmada katılımcı ailelerin tamamına yakını kendilerine otizm ile ilişkili, eğitim ve sađlık olanaklarına yönelik ve kendilerini nasıl bir sürecin beklediđine ilişkin hiçbir bilgi verilmediđini ifade etmişlerdir. İlişkili olarak kendilerine bilgi verilen ailelere, verilen bilgilerin içeriđi sorulduğunda, verilen bilginin, otizmde eğitimin önemli olduđu, otizmlı çocukların özel eğitim alması gerektiđini ve kendilerini zor bir sürecin beklediđinin ifade edildiđini belirtmişlerdir. Ailelere alınacak eğitimin niteliđi, çocukların gelişimi ve sosyal uyumlarının nasıl destekleyebileceklerine yönelik ilk ve temel bilgilendirmelerin yapılmadıđı araştırma sonuçlarının dikkat çekici bulguları arasında yer almaktadır. Katılımcı ailelerin yarısından fazlası tanı aldıktan sonra, neler yapabilecekleri konusunda tamamen kendi çabaları ile (internet, kitap kaynaklarına ulaşmaya çalışarak) bilgi topladıklarını ifade etmişlerdir. Bu bulgu Cavkaytar, Batu, Çetin (2008) ve Sucuođlu'nun (1995) özel gereksinimli çocuđa sahip olan ebeveynlerin gereksinim duydukları hizmet alanlarının başında bilgi gereksinimi olduğunu bulgulayan araştırma sonuçları ile benzer niteliktedir. Araştırmada, ailelerin ilk kez rastladıkları ve nasıl başa çakacaklarını bilmedikleri otizm hakkındaki ilk bilgilendirmelerin kendilerine yeterince verilmediđi ve gerekli rehberliđin yapılmadıđı bulgusu ile de paralellik göstermektedir.

Erken çocukluk döneminde etkili müdahale yaklaşımlarının oluşturulması, çocuđun içinde büyüdüđu ailenin çocuđun gelişimindeki öneminin kabul edildiđi ve erken müdahale sistemi içerisinde ebeveynlere yardımcı olma, onları destekleme mekanizmalarının oluşturulduđu hizmet süreçlerinin kurulması ile mümkündür (Bronfenbrenner, 1979). ABD'de, erken eğitim hizmetlerinin planlanması ve programların oluşturulmasında bireyselleştirilmiş aile hizmet planlarının geliştirilmesi yasalarla zorunlu kılınmıştır (Mannan ve ark., 2006). Yasalar çocuđu merkeze alıp, çocuđa odaklanmak yerine, bütünlük içerisinde ebeveynlerin gereksinimlerinin

değerlendirilmesi gerektiğine vurgu yapmaktadır (Özdemir, 2007; Özdemir, 2008; Turnbull ve ark., 2005).

Ailenin çocuğa sunulan eğitimin dışında bırakıldığı çocuk merkezli yaklaşımın geçerliliğini kaybetmeye başlamasının en önemli nedenlerinin başında, ebeveynlerin, çocukların gelişiminde çok önemli bir rol oynamalarının anlaşılması gelmektedir. Erken müdahale hizmetlerindeki bu değişim sürecinin en az iki önemli nedeni bulunmaktadır. İlki, ebeveynler başka sorumlulukları ve iş sebebiyle çocuklarıyla geçirdikleri zaman kısıtlı da olsa çocukların hayatında en güçlü etkiye sahiptirler. Tüm ebeveynlerin kendilerinden başka hiç kimsenin üstlenemeyeceği çocuklarıyla çok özel sosyal-duygusal bağları vardır. İkinci olarak, ebeveynlerin çocuklarının gelişimini etkileme ve onlarla iletişim kurma fırsatları diğer yetişkinlerden ve uzmanlardan çok daha fazladır. Bu etki, ebeveynlerin çoğunun çocuklarının ilk yıllarında onların hayatları üzerindeki etkilerinin önemini vurgular. Bundan dolayıdır ki ebeveynlerin, çocukların gelişimi üzerindeki etkilerini olumlu yönetebilmeleri, yetersizlikten etkilenmiş çocuklara ve ailelere sağlanan hizmetlerden başarılı sonuçlar alınabilmesi ve yetersizlikten etkilenmiş çocuklar, aileler ve hizmet sağlayıcılar arasındaki olumlu ilişkilerin kurulması ile gerçekleşir. Çünkü yetersizlik tanısının konulmasından, yönlendirmeye, yerleştirmeye ve gerekli programların uygulanmasına kadar tüm süreci yönetecek olanlar erken müdahale hizmet sağlayıcılarıdır. Aileler, danıştıkları uzmanlar sayesinde çocukları ile ilgili yeni tutum ve becerileri öğrenmek, geliştirmek, uygulamak, nasıl yardım alacaklarını ve nereden hizmet alacaklarını araştırmak, hangi kaynakları nasıl temin edecekleri konusunda arayışa girmek gibi birtakım çabalar içerisine girerler. Erken çocuklukta özel eğitimde, otizmli çocukların ebeveynlerinin de eğitim programlarına katılmalarının önemli olduğu, aile-eğitimci işbirliğinin sağlanmasının çocuğun gelişimine olumlu yönde katkı sağladığı görüşü yaygınlaşmaya başlamasına karşın, uygulamalarda erken müdahale hizmetlerinin çocuklara ve ailelere sunulmasıyla ilişkili sorunlar yaşandığını araştırma bulguları göstermektedir. Türkiye’de ise erken çocuklukta özel eğitim alanında, özel eğitim hizmetlerinin ebeveynleri de içermesi görüşünün kabulüne rağmen var olan müdahale hizmetlerinin çocuk merkezli olarak yürütüldüğü görülmektedir (Özdemir, 2008).

Daha önce de değinildiği gibi, özel gereksinimleri olan çocuklara yönelik uygulanan erken eğitim programlarının tekrar değerlendirilmesi gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle, ebeveynlere, destek kaynaklarını ve sorunlar ile başa çıkma becerilerinin artırılması ve ebeveynlik yeterliliklerinin desteklenmesi amacı ile ebeveyn merkezli desteklerin desenlenmesi ve hizmetlerin ebeveynlere sunulmasının gerekliliği anlaşılmaktadır. Bu araştırmadan elde edilen bilgiler doğrultusunda, erken çocukluk dönemi özel eğitimi müdahalelerinde etkili destek mekanizmalarının kurulmasına ve sağlık, eğitim, çevre ilişkilerinde gerekli düzenlemelerin yapılmasına gereken önemin verilmesi gerektiği anlaşılmaktadır.

Kaynakça

- Akkök, F., Aşkar, P., & Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12
- Aksaz, K. (1990). Otistik çocukların ve öğretilabilir zihinsel özürlü çocukların anne-babalarının kaygı düzeyleri. *Psikoloji Dergisi*, 7(25),14-20
- Amerikan Psikiyatri Birliği (2001). *Psikiyatride hastalıkların tanımlanması ve sınıflandırılması el kitabı*, Yeniden Gözden Geçirilmiş 4.Baskı (DSM-IVTR), Amerikan Psikiyatri Birliği, Washington DC, 2000'den çeviren Köroğlu E, Hekimler Yayın Birliği, Ankara
- Bailey, D. B., Simeonsson, R. J., Huntington, G. S., Comport, M., Isbell, P., O'Donnell, K., & Helm, J. (1986). Family-focused intervention: A functional model for planning, implementing, and evaluating individualized family services in early intervention. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 156-171.
- Bertacchi, J. (1996). *Relationship-based organizations*. Zero to Three, 17, 1-7.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*, Harvard University Press, Cambridge, MA, USA.
- Bıçak, N. (2009). *Otizimli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu
- Boyd, A. B. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 7(4),208-215.
- Bryson, S., Rogers, S., & Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education and psychopharmacological management. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8), 506-516.
- Cavkaytar, A., Batu, S., & Çetin, B. O. (2008). Perspectives of Turkish mother on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 102-109.
- Crnic, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61, 1628-1637.
- Çelimli, Ş. (2009). *A comparative study of family functioning processes of families with a child with autism in Turkey and in the United States*. A Thesis Submitted to the Graduate School of Social Sciences of Middle East Technical University.

- Darıca, N., Abidoğlu, Ü., & Gümüşçü. Ş. (2005). *Otizm ve otistik çocuklar*. Özgür Yayınları, İstanbul.
- Diken, I. H. (2006). Turkish mothers' interpretation of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21(2), 8-17.
- Diken, I. H. (2009). Turkish mothers' self-efficacy beliefs and styles of interactions with their children with language delays. *Early Child Development and Care*, 179(4), 425-436.
- Doğru, Y., & Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19,543-553.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- De Giacomo, A., & Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7, 131-136.
- Esenler, B. (2001). *Otizm veya dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu tanısı almış çocukların annelerinin stres düzeylerinin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Estes, A., Munson, D., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbot, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Fisman, S. N., Wolf, L. C., & Noh, S. (1989). Marital intimacy in parents of exceptional children. *Canada Journal Psychiatry*, 34(6), 519-25.
- Florian, V. (1989). Cultural impacts on the family dynamics of parents who have a child with disability. *Journal of Comparative Family Studies*, 20(1), 97-111.
- Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jakobsson, G., Dahlgren, S. O., Lindblom, R., ... Blidner, E. (1990). Autism under age 3 years: A clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(6), 921-934.
- Girli, A. (2004). *Otistik çocuklar ve aileleri aile eğitim programları: Kuramsal yaklaşımlar ve uygulamalar*. Işık Özel Eğitim Yayınları, İzmir.
- Golden, T. H. (2012). *Parents in relationships with their children with autism: A qualitative study*. College of Social Work. The University of Utah.

- Gray, E. D. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
- Gray, E. D. (2006). The parent of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Hornby, G. (1994). *Counseling in child disability: Skills for working with parents*. Chapman and Hall, London, England.
- Ivey, K. J. (2004). What do parents expect? A study of likelihood and importance issues for children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 27-33.
- Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*. 3(1), 1-11.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 205-216.
- Krauzs, M., & Meszaros, J. (2005). The retrospective experiences of a mother of a child with autism. *The International Journal of Special Education*, 20(2), 36-46.
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental Physical Disabilities*, 21, 93-114.
- Mannan, H., Summers, J. A., Turnbull, A. P., & Poston, D. J. (2006) A review of outcome measure in early childhood programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 219-228.
- M.E.B. (31.05.2006) *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*, 26184 Sayılı Resmi Gazete.
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism: A pilot study. *Sage Publications and the National Autistic Society*. 3(3), 273-285.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Moolman-Smok, J., Vertomer, C., Buckle, J., & Linderberg, L. (2008). Of rain men and snowcakes: The presentation, pathology, aetiology and management of autistic spectrum disorder. *SAJCH Journal of Child Health*, 2(1), 8-12.
- Moss, B., & Gotss, E. A. (1998). *Relationship-based early childhood intervention: A progress report from the trenches*. *Zero to Three*, 18, 24-32.
- Luther, H. E., Darly, L. C., & Virginia, Y. C. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-47.
- Öksüz, Z. (2008). *Otistik ve normal çocuk sahibi anne babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özelliklerinin karşılaştırılması*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Özay, H. (2004). Ailelerin çocuğa ilişkin kabul ve beklenti düzeyleri. *Özel Eğitimde Yansımalar*, 164-168.
- Özdemir, S. (2007). A paradigm shift in early intervention services: From child centeredness to family centeredness. *Dil ve Tarih Coğrafya Dergisi*, 47(2), 13-25.
- Özdemir, S. (2008). Family centered early intervention services. *E-Journal of New World Sciences Academy*, 3(2), 321-334.
- Özusta, Ş. (1996). Otizm tanı ve ayırıcı tanı. *Katkı Pediatri Dergisi*, 5(7), 850-863.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., & Akın, R., Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Prater, C. D., & Zylstra, R. G. (2002). Autism: A medical primer. *American Family Physician*, 66(9), 1667-1674.
- Rogers, S. J. (2000). Interventions that facilitate socialization in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(5), 399-409.
- Sabih, F., & Sajid, W. B. (2008). There is significant stress among parents having children with autism. *The Journal of the Pakistan Medical Association*, 33(2), 214-216.
- Sağiroğlu, N. (2006). *Özel gereksinimli bireylere sahip ailelerin çocuklarının devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden beklentileri*. Yüksek lisans tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). *Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention, handbook of early childhood intervention*, J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), Cambridge University Press, New York.
- Shonkoff, J., Hauser-Cram, P., Krauss, M., & Upshur, C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57(6), Serial No.230.
- Smith, T. B., Oliver, M. N, Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.
- Seligman, M. (1991). *Counseling parents with children with disabilities: The family with a handicapped child*. Boston: Allyn Bacon.
- Sencar, B. (2007). *Otistik çocuęa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Stone, W. L., Lee, E. B., Ashford, L., Brissie, J., Hepburn, S. L., Coonrod, E. E., & Weiss, B. H. (1999). Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(2), 219-226.
- Sucuoęlu, B. (1995). Özürlü çocuęu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2(1) 10-18.
- Toros, F. (2002). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuęu algılama şeklinin değerlendirilmesi. *Klinik Psikiyatri*, 3, 45-52.
- Turnbull, A. P., Marquis, J. G., Hoffman, L., Poston, D. J., Summers, J. A., Mannan, H., & Wang, M. (2005). A new tool assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Tway, R., Connolly. P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 19, 251-260.
- Uęuz, Ş. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*,7, 42-47.
- Vardarcı, G. (2011). *Otistik çocuklu ailelere uygulanan aile eğitim programının, aile içi iletişim becerilerine, ailenin problem çözme becerilerine ve otistik çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi*. Yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

- Wehman, T. (1998). Family-centered early intervention services: Factors contributing to increased parent involvement and participation. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 13(2), 80-87.
- Wiggins, L., Bakeman, R., Adamson, L., & Robins, D. (2007). The utility of the social communication questionnaire in screening for autism in children referred for early intervention. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, 22(1), 33-38.
- Woodgate, L. R., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.
- Yurdakul, A., Girli, A., Özekes, M., & Sarısoy, M. (2000). Otistik ve zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin stresle baş etme yolları: Anne-baba farklılıkları. *Saray Rehabilitasyon Dergisi*, 7, 6-17.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*, Seçkin Yayıncılık, 7.Baskı. Ankara.
- Zeteroğlu, E. Ş. (2006). *Yirmibeş-yetmişiki aylar arasındaki otistik çocukların gelişimlerinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi. Gazi Üniversitesi, Ankara.
- Zwaigenbaum, L. (2001). Autistic Spectrum Disorders in Preschool Children. *Canadian Family Physician*, 47, 2037-2042.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23(2-3),143-152.