

Otizme Yolculuk: Otizmlilerin Çocuklarına Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri

Ufuk Özkubatⁱ, Selda Özdemirⁱⁱ, Ömür Gürel Selimoğluⁱⁱⁱ, Gökhan Töret^{iv}

Özet: Bu araştırmanın amacı, otizmlilerle yaşayan ebeveynlerin, otizmin sosyal yaşamlarına, aile içi ilişkilerine etkileri, destek algıları, kendileri ve çocuklarına yönelik endişeleri ile ilişkili görüş ve deneyimlerini derinlemesine betimlemek ve otizmlilerle yaşayan birincil bakım veren ebeveynlerin sosyal destek algı düzeylerine ilişkin görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Nitel araştırma yöntemlerine göre desenlenen bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanarak, görüşme sonucunda elde edilen veriler içerik analizi yöntemiyle çözümlenmiştir. Araştırmaya otizmlilerle yaşayan çocuklara sahip olan ve birincil bakım veren durumundaki 50 ebeveyn katılmıştır. Araştırmacılar için katılımcılara kolay ulaşılması, Ankara ve İstanbul illerinin farklı kültürlerden gelen örneklem grubu özelliğini yansıtmaması, Isparta İlinin ise daha homojen örneklem grubu özelliği göstermesi nedeniyle, belirtilen illerde yaşayan ebeveynler, çalışma grubuna dahil edilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre, otizmlilerle yaşayan olmanın, ebeveynlerin günlük etkinlikler ve sosyal yaşamları üzerinde etkileri olduğu, aile içi ve sosyal ilişkilerinin değiştiği, otizmlilerle yaşayan çocuklarına ve kendi geleceğine ilişkin birçok kaygılarının olduğu ve eğitim ve maddi gereksinimler bakımından yeterli desteği alamadıkları gözlemlenmiştir. Araştırma bulgularının ebeveynlere ve otizmlilerle yaşayan çocuklarına ilişkin özel eğitimi alan yazını ve uygulamalarına katkı sunma anlamında yansımaları olabileceği doğrultusunda tartışılmış ve uygulamalara yönelik önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Sözcükler: Otizm Spektrum Bozukluğu, Ebeveyn Görüşleri, Sosyal Destek Algısı.

GİRİŞ

Ebeveynlerin çocuk sahibi olmaları genellikle olumlu bir yaşantı olarak görülmeyle birlikte, bir çocuğun aileye katılması, aile üyelerinin aileye katılan yeni bireye uyum sağlamalarını gerektiren önemli bir geçiş dönemi olarak nitelendirilmektedir (Nealy, Hare, Powers ve Swick, 2012). Sosyal etkinliklere zaman ayırma, uyku örüntülerini değiştirme, iş fırsatlarını değerlendirme ve meslek gelişimi gibi pek çok alanda oluşan yaşam değişikliklerinin yanı sıra aileye yeni bir bireyin katılımı, ebeveyn rollerinin yeniden düzenlenmesini ve yeni rutinlerin oluşturulmasını gerektirmektedir (Kazak ve Martin, 1984; Akt., Kaner, 2004). Bu rutinlere uyum sağlama aşamasında, ebeveynlerin normal gelişim gösteren bir çocuğa sahip olmadıklarını öğrenmeleri durumunda, çocuğun dünyaya gelmesiyle hissedilen sevinç yerini şok duygusu ve yoğun bir kederle bırakabilmektedir (Cassidy, McConkey, Kennedy ve Slevin, 2008; Köksal ve Kabasakal, 2012). Özellikle çocuğun otizmlilerle yaşadığının öğrenilmesi, ebeveynlerin, sağlıklı görünen çocuğunun iletişim kurmada sınırlılıkları olduğunu fark etmeleri (Boyd, 2002), içine kapanan çocuğunun sosyal gelişimdeki yetersizliğini gözlemlemeleri (Lee, Harinton ve Louie, 2008) ve uygun olmayan davranışlar sergilemesine tanıklık etmeleri (Brobst, Clopton ve Hendrick, 2009) otizmlilerle yaşayan çocukların ebeveynleri için ağır düzeyde stres ve depresyon kaynağı olabilmektedir (Bloch ve Weinstein, 2010; Dyson, 1997; Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012).

i Arş.Gör., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, ozkubat@gmail.com

ii Doç.Dr., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, seldaozdemir@gazi.edu.tr

iii Arş.Gör., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, ogurel@gazi.edu.tr

iv Arş.Gör., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, gokhantoret@hotmail.com

Ayrıca otizmle birlikte ortaya çıkan belirsizlik, otizm farkındalığı, toplumda görülme sıklığı ve otizmin şiddeti ve süresi gibi faktörlerin ebeveynlerin uyumunu ve tanıyı kabullenmelerini zorlaştırdığı bilinmektedir (Bloch ve Weinstein, 2010; Knapp, Romeo ve Beecham, 2009; Heiman, 2002). Ek olarak ebeveynlerin farklı duygusal ve bilişsel süreçlerin yer aldığı uyum aşamalarından geçerek yaşadıkları şok ile başa çıkabildikleri ve otizmlili bir çocukla beraber yaşamlarını sürdürmeye uyum sağlayabildikleri belirtilmektedir (Brown ve ark., 2012).

Otizmlili bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı kolaylaştıran en önemli etmenlerden birisi, otizmlili çocuğun ve ebeveynlerinin gereksinimlerinin karşılanmasına, sorunlarının azaltılmasına yardım eden, bu sorunlar ile başa çıkmalarını kolaylaştıran (Kaner, 2004) ve ebeveynlerin stres düzeyinin azalmasını sağlayan sosyal destek faktörüdür (Barnes vd, 2011; Boyd, 2002; Kaner ve Bayraklı, 2009; King, Zwaigenbaum, Baxter ve Rosebaum, 2011). Bireyin ilgilenildiğine, sevildiğine, değerli olduğuna ve karşılıklı iletişim ağının bir parçası olduğuna inanmasını sağlayan bilgi olarak betimlenen sosyal desteğin (Cobb, 1976; Akt., Kaner, 2004), bireylerin gereksinim duydukları hizmetleri sağlama, bireylere rehberlik ederek sorunlarla başa çıkma yolları sunma ve gereksinim anlarında bireyler arası bağlantıları sağlayarak stresin etkilerinden bireyleri koruma işlevleri bulunmaktadır (Dunst ve Trivette, 1986). Bu işlevler aracılığı ile otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin uzmanlardan ya da kurumlardan aldıkları destek hizmetlerin yanı sıra (Ünlüer, 2009) yakın çevrelerinden aldıkları sosyal destekler, içinde buldukları duruma uyum sağlayabilmelerini kolaylaştırabilmektedir (Nealy vd, 2012). Böylece, sosyal desteklerin bireylerin kaygı düzeylerini azaltarak daha iyimser olmalarına (Baltaş, 2000; Kaner ve Bayraklı, 2009), gerçekçi değerlendirmeler yapmalarına (Brewin, Renwick ve Schormans, 2008) ve zorlayıcı durumlar ile başa çıkmada yeni çözümler üretmelerine yardımcı olup çaresizlik duygularını azalttığı ifade edilmektedir (Meral, 2011). Bu doğrultuda, sosyal desteğin tanımları, işlevleri ve yararları konularında ifade edilen bilgiler ışığında sosyal destek kavramının çok boyutlu bir yapı olduğuna (Boyd, 2002) ve özellikle bilgi, değerlendirme, materyal, maddi, duygusal, sosyal birliktelik, ait olma ve günlük bakım gibi destek türlerinin alan yazında oldukça dikkat çektiği belirtilmektedir. (Kaner, 2004; Şahin, 1999; Ünsal, 1996).

Otizmlili bir çocukla yaşamının aile içerisinde yer alan, anne, baba, kardeş ve diğer aileye yakın kişileri sosyal açılarından etkileyebilen bir durum olduğuna son yıllarda yapılan nitel araştırmalarda belirtilmektedir (Brown vd, 2012; Cassidy vd, 2008; Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012; Nealy vd, 2012). Otizmlili bir çocuğa sahip ebeveynler uyum sağlamalarının oldukça güç olduğuna bu durum karşısında (Brobst, Clopton ve Hendrick, 2009; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008) günlük ve sosyal yaşamlarının tanı öncesi sürece göre değişime uğradığını ifade etmektedirler (Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012; Nealy vd, 2012). Bu bağlamda, Ludlow, Skelly ve Rohleder (2012), yirmi ebeveyn ile gerçekleştirdikleri bir araştırma sonucunda, ebeveynlerin % 50'sinin sosyal etkinliklere (örn., doğum günü partileri, sosyal birliktelik) davet edilmediklerini ifade ederlerken, sekiz ebeveyn ile gerçekleştirilen paralel bir araştırmada ise Nealy vd (2012) araştırmaya katılan ebeveynlerin tümünün sosyal ve ailesel ilişkilerinin değişime uğradığını ve sosyal çevrelerini oluşturan kişiler ile görüşmelerin azaldığını ve yapılan görüşmelerin niceliksel ve niteliksel olarak doyurucu olmadığını ifade ettikleri görülmüştür. Katılımcı sayısının fazlalığı ile dikkat çeken yüzdört ebeveynin katıldığı bir başka araştırmada, ebeveynin 27'si (%31) aile ve sosyal çevre bağlamında sosyal ilişkilerinin değiştiğini ifade etmişlerdir (Cassidy vd, 2008). Özellikle araştırmaya katılan ebeveynlerin %29'u aile olarak sosyal ortamlarda bulunmaktan hoşlanmadıklarını, %27'si otizmlili çocuğu ile birlikte ev ziyaretleri yapmadıklarını ve %23'ü ise çocuklarını bakıcılara bırakmadıklarını ifade etmişlerdir. Ek olarak ebeveynler, otizmlili çocuklarının sosyal etkileşim yetersizlikleri, içe kapanıklık ve uygun olmayan davranışları sonucunda sosyal çevreleri tarafından yargılanma durumu ile karşılaştıklarını (Nealy vd, 2012), bu nedenle otizme ilişkin bilgi ve deneyimi olmayan kişiler ile yaptıkları sosyal görüşmelerinin kendi istekleri doğrultusunda da azaldığını

ifade etmişlerdir (Meadan, Halle ve Ebata, 2010; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Bu yaşantılar sonucunda, ebeveynler, çocuđunun davranışları nedeni ile yargılanma kaygısı taşımadan, otizm hakkında konuşabilme ve karşılaştıkları problemlere yönelik tartışma yapabilme nedenleri ile benzer yetersizliğe sahip çocuđu bulunan ebeveynler ile daha çok sosyal ilişki geliştirdiklerini ifade etmişlerdir (Cassidy vd, 2008).

Otizmlı çocukların gelişiminin desteklenmesinde oldukça önemli bir role sahip olan ebeveynlerin otizmle yaşama süreci içerisinde duygusal, psikolojik ve ekonomik açıardan dönem dönem sıkıntılar yaşadıkları bilinmektedir (Altiere ve Kluge, 2009b; Broach, 2003). Özellikle çocukların bağımlılıklarının, kendilerinden sonraki yaşamlarını nasıl etkileyeceklerini düşünmek zorunda kalan ebeveynler (Kaner, 2004; Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012), çocuklarının gelecekleri ile ilişkili, çocuklarının gelecekteki işlev düzeylerinin ne olacağına, çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde ne yapılacağına ve çocuđu yetişkin olduğunda ne tür hizmetlerden yararlanabileceğine ilişkin kaygılar duyabilmektedirler (Cassidy vd, 2008; Lecavalier, Leone ve Wiltz, 2006; Nealy vd, 2012). Betimlenen gelecek kaygısı kavramı ile ilişkili olarak Cassidy vd, (2008) tarafından yapılan bir araştırmada, araştırmaya katılan ebeveynlerin %31'i otizmlı çocuklarının bağımsız yaşayamayacaklarını düşündüklerini ve kendilerinden sonra çocuklarının bakımına ilişkin kaygı yaşadıklarını ifade ederlerken, yirmi ebeveynin katıldığı bir diđer araştırmada ise (Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012) ebeveynlerin 12'si çocuklarının bağımsız yaşam becerilerine sahip olmalarını nedeni ile gelecek kaygısı taşıdıklarını ifade etmişlerdir. Otizmlı bir çocuđa sahip olmanın, normal gelişim gösteren çocuđa sahip olmaktan daha fazla sorumluluk gerektirdiđi (Jarbrink, Fombonne ve Knapp, 2003) ve ebeveynlerin yaşamlarının çođu zaman otizmlı çocuđun gereksinimleri etrafında şekillendiđi anlaşılmaktadır (Hock, Timm ve Ramisch, 2012). Bu doğrultuda, ebeveynler zamanlarının, ilgilerinin ve enerjilerinin büyük bir kısmını otizmlı çocukları için harcadıklarını, bu nedenle eşleri ve normal gelişim gösteren diđer çocukları ile sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Cassidy vd, 2008; Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012; Nealy vd, 2012). Bu soruna ilave olarak, otizmlı bir çocuđun gelişimsel süreçlerinde ihtiyaç duyulan ekonomik/maddi gereksinimlerin normal gelişim gösteren çocuklara görece yaklaşık üç kat daha fazla olduđu araştırmacılar tarafından vurgulanmaktadır (Broach, 2003; Jarbrink, Fombonne ve Knapp, 2003; Nealy ve ark., 2012). Cassidy vd (2008) araştırmasında yer alan katılımcıların %33'ünün gereksinim duydukları sosyal, psikolojik ve maddi destekleri alamadıkları ve ebeveynlerin çocuklarının ihtiyaçlarını (örn., bakım, eğitim) karşılamak amacı ile daha önce aktif olarak çalıştıkları işlerinden ayrıldıklarını, iş tercihlerinde ücretinden daha çok esnek çalışma zamanlarını gözettiklerini ifade etmeleri, ebeveynlerin psikolojik ve duygusal olarak zorlanmalar yaşadıklarını yansıttığını göstermektedir. Bu durumu ebeveynlerin "devam eden, bitmeyen stres" sözcüklerini kullanarak betimledikleri belirtilmektedir (Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012).

Ebeveynlerin tartışılan zorlu uyum süreçleri yaşadıkları göz önüne alındığında, algıladıkları sosyal destek düzeyinin ebeveynlerin sağlıklarını sürdürmelerinde önemli bir rol oynadıđı dikkat çekmektedir (Barnes vd, 2011; Brobst, Clopton ve Hendrick, 2009; Köksal ve Kabasakal, 2012). Ebeveynlere sağlanan sosyal destekler aracılığı ile başkalarıyla birlikte olma gereksinimlerinin doyurulması (Allen, Ciambone ve Welch, 2000), gereksinimlerin karşılanması yoluyla sosyal rolleri yerine getirilmesinin kolaylaştırılması (Meral, 2011) ve yeterliliklerin güçlendirilmesi sağlanabilmektedir (Altiere ve Kluge, 2009b). Ebeveynlerin otizmlı çocukları ile karşılaştıkları güçlükler düşünıldüğünde, yaşanan süreç içerisinde ne yapacaklarını bilemediklerinden kaynaklanan nedenlerden dolayı ebeveynlerin benlik saygıları olumsuz olarak etkilenebilmekte (Turnbull ve Turnbull, 1995), artan izolasyon, depresyon, azalan sosyal mobilite, suçluluk ve anksiyete duygusal sorunları yaşamlarının bir parçası haline gelebilmekte (Kaner, 2004) ve otizmin süreklilik göstermesi nedeni ile ebeveynlerin işlevleri sınırlanabilmektedir (Krausz ve Meszaros, 2005). Betimlenen süreçler kapsamında sağlanan

sosyal destek/destekler ebeveynlerin hem fiziksel hem de psikolojik sağlıklarının daha iyi düzeye gelmesinin sağlanması, katlanılması güç durumlar için direnme gücü sağlayarak ebeveynlerin yalnız olmadıkları, önemli ve değerli oldukları duygusunu vererek onları rahatlatıcı ve sağlıklarına olumlu katkıda buluma işlevlerinin olacağı vurgulanmaktadır (Baltaş, 2000).

Sosyal destek konusuna paralel olarak yürütülen ebeveynlere yönelik araştırmalarda, ebeveynlere sağlanan sosyal destek kalitesinin aynı zamanda ebeveyn yaşam kalitesinin bir göstergesi olduğunu (Bloch ve Weinstein, 2010; Mannan, Summers, Turnbull ve Poston, 2006) ve özellikle ebeveynlere yönelik sosyal desteğin sağlanması ve hizmet sağlayıcılarının çocuk merkezli yaklaşımlar yerine ebeveyn merkezli yaklaşımları uygulamaları gerekliliği konusunda fikir birliği sağlandığını vurgulanmaktadır (Turnbull vd, 2005). Bu bağlamda, Bronfenbrenner (1986) tarafından geliştirilen, bireyin çevresinden bağımsız düşünülmemeyeceğini ifade eden ekolojik model düşünüldüğünde, müdahale alanının sadece birey olmadığı, müdahalenin merkezden çevreye doğru gerçekleştiği ve bireye etki eden tüm unsurları kapsadığı ifade edilmektedir (Özdemir, 2007; Özdemir, 2008). Bu nedenle otizmlili birey üzerinde olumlu değişikliklerin gerçekleşmesi için çevresel müdahale bağlamında, otizmlili çocuklara gereksinim duydukları en iyi hizmetlerin ebeveyn yaşamı bağlamından ayrı ele alınmadan sunulması ve bu kapsamda ebeveynlere sosyal destek hizmetlerinin sağlanması gerekmektedir. Bu doğrultuda ebeveynlere sosyal destek hizmetlerinin sağlanabilmesi için öncelikle sosyal destek algılarının belirlenmesi ve sosyal destek algılarına ilişkin dinamiklerin ortaya konulması bir zorunluluk olarak karşımıza çıkmaktadır. Betimlenen durumların gerçekleştirilebilmesinin ancak otizmlili çocuk ile yaşayan ebeveynlerin sosyal destek algılarının araştırılması ile mümkün olabileceği önerilmektedir. Bu bağlamda, bu araştırmanın amacı, otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizmin sosyal yaşamlarına, aile içi ilişkilerine etkileri, destek algıları, kendileri ve çocuklarına yönelik endişeleri ile ilişkili görüş ve deneyimlerini derinlemesine betimlemek ve otizmlili çocuğa birincil bakım veren ebeveynlerin sosyal destek algı düzeylerine ilişkin görüşlerinin belirlenmesidir.

YÖNTEM

Araştırma Modeli

Nitel araştırma modelinin uygulandığı bu araştırma, otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynler ile gerçekleştirilen kapsamlı bir araştırmanın 'otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri' başlığı altında oluşturulan sorularına verilen yanıtların analizleri ile gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Nitel araştırma yönteminin seçilme nedeni otizmlili çocukların ailelerinin otizmin yaşamları üzerindeki etkilerine yönelik derinlemesine bilgi alınmasına olanak vermesidir. Araştırma kapsamında otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin, kendilerini normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırmaları, otizmin sosyal yaşamlarına, aile içi ilişkilerine etkileri, destek algıları, kendileri ve çocuklarına yönelik endişeleri ile ilişkili görüş ve deneyimlerini derinlemesine betimlemek amacıyla nitel araştırma yaklaşımlarından olgu bilim araştırma deseni uygulanmıştır (Saban, 2006).

Katılımcılar

Bu araştırmanın amacı doğrultusunda katılımcılar, amaçlı örnekleme yöntemi tekniklerinden, ölçüt örnekleme tekniğine göre belirlenmiştir. Bu doğrultuda, katılımcıların, a) 2-12 yaş arasında çocuğa sahip olmaları, b) çocukların devlet hastaneleri ve/veya üniversitelerin çocuk psikiyatri kliniklerinden otizm tanısı almış olmaları, c) birincil bakım veren durumda olmaları ve d) araştırmaya katılmak için gönüllü olmaları, araştırmanın katılımcı grubunu oluşturmaya yönelik olarak temel seçim ölçütleri olarak belirlenmiştir. Bu bağlamda, belirlenen ölçütleri

karşıl原因, çocukları, Ankara İli'nde özel özel eğitim merkezlerine devam etmekte olan 10 katılımcı, Isparta İli'nde resmi otistik çocuklar eğitim merkezlerine devam etmekte olan 20 katılımcı ve İstanbul İli'nde resmi otistik çocuklar eğitim merkezlerine ve özel özel eğitim merkezlerine devam etmekte olan 20 katılımcı olarak toplam 50 katılımcı araştırmanın katılımcı grubunu oluşturmaktadır. Araştırmacılar için katılımcılara kolay ulaşılması, Ankara ve İstanbul İllerinin farklı kültürlerden gelen örneklem grubu özelliğini yansıtmaması, Isparta İlinin ise daha homojen örneklem grubu özelliği göstermesi nedeniyle, belirtilen illerde yaşayan ebeveynler, çalışma grubuna dahil edilmiştir. Ebeveynlere ve otizmli çocuklara ilişkin demografik bilgiler Tablo 1 ve Tablo 2' de yer almaktadır.

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
	1000 ₺ <	12	24
Aylık Gelir	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

Ebeveynlere ilişkin demografik bilgiler incelendiğinde, annelerin %30'unun ilköğretim ikinci kademe, %30'unun lise, %16'sının ise lisans düzeyinde öğrenim düzeyine sahip oldukları görülmektedir. Ebeveynlerin aylık gelirleri incelendiğinde, %24'ünün 1000 ₺'den daha az, %26'sının 1000 ₺-2000 ₺ arasında ve %22'sinin 2000 ₺-3000 ₺ arasında gelire sahip oldukları görülmektedir.

Tablo 2. Otizmlilerle 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

Otizmlilerle ilişkin demografik bilgiler incelendiğinde, ebeveynlerinden bilgi alınan çocukların yarısından fazlasının 9-12 yaş arasında olduğu görülmektedir. Çocukların %36'sının otistik çocuklar eğitim merkezlerinde, %20'sinin ise özel özel eğitim merkezlerinde eğitimlerine devam ettikleri görülmektedir. Ek olarak otizmlilerle ilişkin kız, 39'unun ise erkek olduğu görülmektedir.

Verilerin Toplanması

Araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Görüşme için araştırmacılar tarafından yapılan alan yazın taraması ile oluşturulan, yarı yapılandırılmış açık uçlu sorulardan oluşan bir görüşme formu oluşturulmuştur. Oluşturulan sorular, açıklık, anlaşılabilirlik, incelenen konuyu kapsama ve ailelerin düzeylerine uygunluğu açısından değerlendirilmesi amacıyla, 4 alan uzmanı tarafından incelenmiştir. Katılımcı ölçütlerini karşılayan bir ebeveyn ile ön görüşme gerçekleştirildikten sonra alan uzmanlarının incelemeleri ve ön görüşme çalışmasının sonuçlarına bağlı olarak sorulara son şekli verilmiştir. İncelemelerin sonucunda oluşturulan görüşme formu 11 soruyu kapsamıştır ve görüşme formunda aşağıda sunulan sorular yer almıştır.

Tablo 3. Yarı Yapılandırılmıř Görüřme Soruları

Sorular
1. Dięer aileler ile kendinizi karřılařtırdığınızda otizmlı çocuęu olan bir anne olmayı bana anlatır mısınız? Benzerlikleriniz ve farklılıklarınız nelerdir?
2. Otizmlı çocuęa sahip olmak aile yařantınızı ve sosyal yařantınızı nasıl etkiliyor?
3. Bařka çocuęunuz var mı? Varsa dięer çocuklarınız otizmlı kardeřinden nasıl etkilendi? Beraber neler yaparlar?
4. Otizmlı çocuęunuzun olması dięer çocuklarınızla olan iliřkilerinizi etkiliyor mu?
5. Çocuęunuzdaki farklılıklar ve otizmi ile ilgili, ailenizdeki ve yakın çevrenizdeki kiřilerin size nasıl davrandıklarını anlatır mısınız?
6. Ailenizden ve yakın çevrenizden eęitim, bakım, psikolojik ve maddi destek aısından gerekli desteęi görebiliyor musunuz?
7. Bir otizmlı çocuk annesi olarak sosyal, ekonomik ve psikolojik gereksinimlerinizi düřündüğünüz zaman, hangi konularda gereksininiz olduęunu düřünüyorsunuz, hangi gereksinimleriniz için destek alsanız, yařamınız kolaylařır, anlatır mısınız?
8. Çocuęunuza saęladığınız imkanları düřündüğünüzde, alması gereken eęitimi alabildiğini düřünüyor musunuz?
9. Yařadığınız bütün bu süreci düřündüğünüzde, sizinle çocuęunuzun iliřkisi aısından deęiřtirebileceğiniz bir Őeyler olsaydı Őimdi neleri deęiřtirmek isterdiniz, anlatır mısınız?
10. Çocuęunuzun geleceęi ve kendi geleceęinizle ilgili düřünceleriniz nelerdir, açıklar mısınız? Endiřeleriniz var mı?
11. Sizin yařadığınız süreçleri yařamaya yeni bařlayacak olan bir aileye neleri tavsiye edersiniz?

Arařtırma sorularının belirlenmesinden sonra arařtırmada katılımcı olarak yer alan 50 ebeveyn ile 3 arařtırmacı tarafından bire bir görüşmeler yapılmıřtır. Yüz yüze gerekleřtirilen bu görüşmeler sırasında katılımcılara ses kaydı yapılacaęı, kaydın sadece arařtırmacılar tarafından dinleneceęi, kiřisel bilgilerinin arařtırmada gizli tutulacaęı ve arařtırmadan istedikleri zaman ayrılabilirler arařtırmanın nitelięi için önemli olduęu vurgulanmıřtır.

Görüşmelerin tümü katılımcıların uygun gördüęü gün ve saatte yapılmıřtır. Her bir görüşme 30 ila 60 dakika arasında sürmüřtür. Katılımcıların verdięi yanıtlara dayalı olarak gerektiğinde görüşme soruları ile iliřkili ek sorular sorularak daha derinlemesine bilgi toplanmaya çalıřılmıř ve soruların cevaplanması sırasında, cevaplanan soruya yönelik olarak, bir bařka sorunun da cevaplanması durumunda, cevaplanan soru tekrar yöneltilmemiřtir. Görüşmeler esnasında ailelerin demografik bilgilerine ulařmak için 16 soru sorulurken, ailelerin sosyal destek algılarına yönelik olarak 11 soru sorulmuřtur.

Verilerin Analizi

Ebeveynler ile görüşmelerin tamamlanmasının ardından, görüşmeler, üzerlerinde düzeltme yapılmadan, ebeveynler tarafından ifade edilenler aynen duyulduęu Őekliyle yazıya dökülerek arařtırmacılar tarafından görüşmelerin dökümleri hazırlanmıřtır. Hazırlanan dökümler, tekrar tekrar okunarak notlar alınarak katılımcı görüşlerini yansıtan ön temalar oluşturulmuřtur. Arařtırmacılar, ebeveynler ile yapılan görüşmeleri birbirlerinden baęımsız olarak deęerlendirerek temaların uygunluęunu incelemiřlerdir. Arařtırmacılar tarafından görüş birlięine varılarak belirlenen temalar doęrultusunda verilerin betimsel analizlerine yer verilmiřtir. Betimsel analizler, arařtırmacılar tarafından birbirinden baęımsız olarak deęerlendirmiř ve analizler üzerinde görüş birlięine varılarak güvenirlilik saęlanmıřtır.

Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde, otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin; görüşme formunda yer alan sorulara verdikleri yanıtların analiz edilmesi sonucunda sosyal destek algılarını betimlemeye yönelik görüşleri bulunmaktadır.

Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Aileler ile Aralarındaki Farklılık ve Benzerlik Algıları

“Diğer aileler ile kendinizi karşılaştırdığınızda otizmlili çocuğu olan bir anne olmayı bana anlatır mısınız? Farklılıklarınız nelerdir?” sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 4 ve Tablo 5’de sunulmuştur.

Tablo 4. Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Aileler ile Aralarındaki Farklılıklar

Cevaplar	f	%
Diğer aileler ile sosyal yaşam stilinde farklılıkların gözlenmesi	12	24
Daha yorucu zaman geçirilmesi	10	20
Çocuğun ihtiyaçlarına göre yaşamı düzenleme	9	18
Daha dikkatli ve kontrolcü olma	7	14
Günlük yaşam sorumluluğu açısından daha fazla çaba harcanması	4	8
Fark gözlenmemesi	3	6

Otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlere, normal gelişim gösteren çocuğa sahip olan aileler ile aralarındaki farklılıkların neler olduğu sorulduğunda, en sık olarak verilen yanıtın, sosyal yaşam stilinde farklılıklar (N=12, %24) olduğu görülmekle birlikte, daha yorucu zaman geçirme biçimindeki farklılığın, ebeveynlerin diğer normal çocuğa sahip olan aileler ile kendilerinde gördüğü farklılık olarak sonra gelen en sık yanıt olduğu görülmektedir (N=10, %20). Örneğin, bir ebeveyn (A23) diğer aileler ile farklılıklarını betimlerken “Allaha şükredin ki çocuğunuz normal, iğneyle kuyu kazmıyorsunuz, kendisi öğreniyor her şeyi yapabiliyor. Elinden geliyor, ya bizim gibi olsaydınız? Sürekli başındayız, sürekli peşindeyiz, sürekli uğraşyoruz. Oradan oraya götürüyoruz, eve gidip hiç dinlenme yok, sürekli mesai halindeyiz. Okulda öğretiyorum, eve gelip öğretmeye devam ediyorum.” yanıtını verirken, çocuğun ihtiyaçlarına göre yaşamı düzenleme (N=9, %18) konusuna ilişkin bir ebeveyn ise (A1), “Daha özverili davranmak zorundayız. Bir yerde kendi hayatımız olmuyor. Kendinizi her zaman çocuğunuza göre ayarlamak zorundasınız. Onun okul saati, onun eğitimi, onun ihtiyaçları ön plana geçiyor. Onun ruh haline göre davranışlar göstermeye çalışıyoruz.” açıklamasında bulunarak ilgili soruya yanıt vermiştir.

Tablo 5. Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Aileler ile Aralarındaki Benzerlikler

Cevaplar	f	%
Benzerlik gözlenmemesi	13	26
Çocukların eğitimi için çaba harcanması	8	16
Çocuğu sevme	7	14

Araştırmaya katılan aileler, normal gelişim gösteren çocuğa sahip aileler ile aralarında benzerlik görülmediğini belirtmişlerdir (N=13, %26). Bu doğrultuda, A38, “Normal ailelerle benzerlik yok nasıl olsun.”, ifadesinde bulunurken, A40 “ Vallahi hiçbir benzerliğimiz olamaz.” ifadesinde bulunmuştur.

Otizmlili Bir Çocuğa Sahip Olmanın Ailelerin Günlük ve Sosyal Yaşantıları Üzerindeki Etkileri

"Otizmlı çocuęa sahip olmak aile yařantınızı ve sosyal yařantınızı nasıl etkiliyor?" sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 6'da sunulmuřtur.

Tablo 6. Otizmin Ailelerin Günlük ve Sosyal Yařantılarına Etkileri

Cevaplar	f	%
Sosyal çevrede iliřki kurulan kiři sayısının azalması	10	20
Aile ziyaretleri sıklıęının azalması	9	18
Dıřarıda geçirilen zamanın tanı öncesine göre sınırlı olması	8	16
Eřler arasındaki iliřkilerde bozulma	6	12
Yakın çevre tarafından dıřlanma	6	12
Komřular ile iliřkilerde bozulma	5	10
Günlük yařam rutinini çocuęa göre ayarlaması	5	10
Arkadařlar ile birlikte geçirilen zamanın azalması	4	8
Tanı öncesi günlük rutin düzeninin tanı sonrasında da aynı biçimde devam etmesi	3	6

Otizmlı çocuęa sahip olmanın, ebeveynlerin günlük ve sosyal yařantıları üzerinde, farklılařan biçimde etkiye sahip olduęu görölmektedir. Bu farklılařmanın, ebeveynlerin ilgili soruya verdikleri yanıtların sıklık ve daęılımları üzerine yansıdıęı görölmektedir. Ebeveynlerin ilgili soruya verdikleri yanıtları incelendięinde otizmlı çocuęa sahip olmanın, günlük ve sosyal yařantıları üzerindeki etkilerinin bařında, günlük yařam sosyal çevrede etkileřim halinde buldukları kiřilerin (N=10, %20) ve aile ziyaretleri sıklıęının azalması (N=9, %18) sonuçlarını oluřturduęu görölmektedir. Örneęin bir ebeveyn (A8) bu durumu, "Sosyal yařantımız son derece kısıtlı bir durumda. Dıřarı çıkmaz, arkadař toplantılarına katılmaz hale geldik. Her yere beraber gitmek zorundayız, bu yüzden bir yere gitmek yerine evde kalmayı tercih ediyoruz.", yanıtı ile betimlerken, dięer bir ebeveyn ise (A24) "Mesela benim çok özel zevklerim vardı. Çok kitap okurdum, řimdi okuduęum kitapların hepsi otizm ile ilgilidir. Sinemaya giderdik eřimle, řimdi evde izlemeye çalışıyoruz. Çok alışveriře giderdim, řimdi hiç gitmiyorum. Kuaföre giderdim, her türlü bakımımı gerçekleştirirdim, řimdi hiç gitmiyorum. Arkadařlarımla buluşur gezer bir şeyler yapardık, řimdi arada telefonla konuşuyoruz. Oturup oh yařıyorum tarzında bir şey yok, sürekli olarak bir kořuşturmaca var, çocuęun saęlığı, eęitimi, kursu." yönünde açıklamalar ile ilgili günlük ve sosyal yařantılar üzerinde otizmlı çocuęa sahip olmanın etkilerini ifade etmiřtir. Ayrıca otizmlı çocuęa sahip olmanın, eřler (% 12), yakın çevre (% 12) ve komřular (% 10) ile iliřkilerde bozulmaya neden olduęu ebeveynlerin görüşleri arasındadır. Bu doęrultuda, bir ebeveyn (A18) "Çocuęumuzun otizmlı olduęunu öğrendięimiz andan itibaren direkt aile içindeki konuşmalar, paylařımlar bile deęiřti." yanıtı ile bu durumu betimlemiřtir.

Normal Geliřim Gösteren Kardeřlerin Tepkileri ve Otizmlı Kardeřleri ile Birlikte Yaptıkları Etkinlikler

"Bařka çocuęunuz var mı? Varsa dięer çocuklarınız otizmlı kardeřinden nasıl etkilendi? Beraber neler yaparlar?" sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 7ve Tablo 8'de sunulmuřtur.

Tablo 7. Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Tepkileri

Cevaplar	f	%
Üzülme	7	14
Kabullenememe	6	12
Etkilenmeme	4	8
Kıskanma	3	6
Kardeşinin durumuna ilişkin farkındalığının olmaması	3	6
Utanma	3	6
Sorumluluk üstlenme davranışlarında artış gözlenmesi	2	4

Aileye otizmlili çocuğun katılması ile kardeşlerin bu durumdan duygusal, psikososyal olarak etkilendikleri görülmekte ve ebeveynlerden alınan bilgiler doğrultusunda, normal gelişim gösteren kardeşte/kardeşlerde üzülmeye (N=7, %14), kabullenememe (N=6, %12), utanma (N=3, %6) gibi olumsuz duyguların oluşmasının yanı sıra, durumdan etkilenmeme (N=4, %8) gibi nötr duygular ve daha fazla sorumluluk alma (N=2, %4) gibi pozitif duygular da görülmektedir. Bu doğrultuda, A13 "Otizmlili olduğumu ilk anladığımızda çok üzülürdüm onunla çok fazla paylaşımında bulunamayacağı için etkilendim.", A25 "Anne kardeşim beni sevmiyor mu, anne kardeşim niye böyle davranıyor, niye konuşmuyor, kardeşim iyileşecek mi? Her şeye ağlar hale geldi." şeklinde ifadelerde bulunmuşlardır. Benzer olarak A26 "Çocuğu sarstıyor ve neyi bekliyorsun konuşsana, niye konuşmuyorsun, anla bir şeyleri artık dediğini çok görmüşümdür. Geçen arkadaşı ile dışarı çıktığında arkadaşının da kardeşi varmış geldi evde ağladı, ben de ağladım." ifadesinde bulunmuştur.

Tablo 8. Normal Gelişim Gösteren Kardeşler ile Otizmlili Çocukların Birlikte Yaptıkları Etkinlikler

Cevaplar	f	%
Birlikte oyun oynama	10	20
Birlikte TV seyretme	8	16
Birlikte gezme	6	12
Birlikte parka gitme	5	10
Birlikte şarkı söyleme	5	10

Normal gelişim gösteren kardeşler ile otizmlili çocukların birlikte yaptıkları etkinlikler incelendiğinde, bir kardeşin otizmden etkilenmiş olmasına ilişkin bir farklılaşma olmadığı, genel olarak normal gelişim gösteren kardeşlerin birlikte yaptıkları etkinlikler olduğu görülmektedir. Normal gelişim gösteren kardeşler ile otizmlili çocukların birlikte oyun oynama (N=10, %20), TV seyretme (N=8, %16) ve gezme (N=6, %12) etkinlikleri yaptıkları aileleri tarafından belirtilmiştir.

Otizmlili Bir Çocuğa Sahip Olmanın Diğer Çocuklarla Olan İlişkiler Üzerindeki Etkileri

"Otizmlili çocuğunuzun olması diğer çocuklarınızla olan ilişkilerinizi etkiliyor mu?" sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 9'da sunulmuştur.

Tablo 9. Dięer Çocuklarla Olan İlişkiler Üzerindeki Etkiler

Cevaplar	f	%
İlişkilerde etkilenme olmaması	12	24
Dięer çocukları ile etkileşim kurmayı ihmal etme	8	16
Kıskançlık gözlenmesi	6	12
Dięer çocuklarından anne-çocuk ilişkisi bağlamında uzaklaşma	2	4

Tablo 9 incelendiğinde, ailelerin bir kısmı (N=12, %24) otizmlı çocuklarının olmasının dięer çocukları ile olan ilişkilerini etkilemediğini belirtirken, bir kısmı ise dięer çocukları ile olan ilişkilerini olumsuz etkilemesi bağlamınca, dięer çocuklar ile etkileşim kurmayı ihmal edebildiklerini (N=8 %16) belirtmişlerdir. Bu bağlamda, A13 *"Hayır etkilemedi ikisine karşı da sevgim ve ilgim olması gerektiği gibi üçümüz bir arada çok mutlu oluyoruz. Kardeşiyle çok iyi anlaştığı için hiçbir zaman sorun yaşamadık."*, A14 *"Kardeşlerinin gelişimi için bana destek oluyorlar. Biz çocuğumuzu bebek gibi gördüğümüz için tüm sevgimizi hepimiz ona veriyoruz."* şeklinde görüş belirtmişlerdir. A45 ise *"Bir kere ben de mi otistik olsaydım dedi. Çocukluk çağında ihmal edildi."* ifadesinde bulunarak dięer çocukları ile etkileşim kurmayı ihmal ettiğini belirtmiştir. *Otizmlı Bir Çocuęa Sahip Olma Sonrasında Meydana Gelen İlişki Deęişimleri*

"Çocuğunuzdaki farklılıklar ve otizmi ile ilgili, ailenizdeki ve yakın çevrenizdeki kişilerin size nasıl davrandıklarını anlatır mısınız? İlişkilerinizde bir deęişiklik oldu mu?" sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 9'da sunulmuştur.

Tablo 10. İlişkilerin Deęişimi

Cevaplar	f	%
Dięerleri ile görüşmelerin azalması	16	32
Çevreden kendini soyutlama, çevre tarafından dışlanma	13	26
İlişkilerde deęişiklik olmaması	11	20
Suçlama	8	16
Aile ve sosyal çevrede bulunan insanların tutum ve davranışlarında deęişiklik	6	12
Acıma	5	10
Geçmişe göre yakın çevrenin sosyal desteğinin artması	4	8
Yakın çevrede bulunan kişilerin çocuklarını kendi çocuklarından koruma girişimleri	2	4

Yapılan görüşme sonuçlarına göre, otizmlı bir çocuęa sahip olmanın, ebeveynlerin sosyal çevreleri ile olan ilişkilerini önemli ölçüde etkilediği görülmektedir. Ailelerden, A8 *"Bizim gibi aileler kabul görmüyor. Bu yüzden dışarıyla olan ilişki kestim. Benim dünyam üç kişilik: ben ve iki çocuğum. Sosyal yaşantım oldukça deęiştı."* ve A4 *"Akrabalarım gitmez hale geldik, çocuğumun rahatsız edeceğini düşündüğüm ve onların çocuğumu kabullenmemelerinden dolayı ilişkilerimiz sekteye uğradı diyebilirim. Görüşemez olduk."* ifadelerinde bulunarak, otizmlı çocuęa sahip olunması ile sosyal çevre ile görüşmelerin azaldığını (N=16, %32), ailelerin çevreden kendilerinin soyutladıklarını ve dışlandıklarını (N=13, %26) belirtmektedir. Ek olarak aileden veya yakın çevredeki kişiler tarafından otizmlı çocuęa sahip olmaya yönelik suçlama (N=8, %16) yapıldığı görülmekte, bu bağlamda A21 *"Ailem bu çocuęu sen yaptın dediler, direkt, böyle dediler. Her şeyi*

hazır olarak sundun önüne, karnı acıkması, yemeği, banyosuydu, çorabını giydirdin. Hiç kendine fırsat vermedin dediler. Beni suçladılar.” şeklinde görüş belirtirken, A26 “Neymiş nerden gelmiş ne olmuş neden olmuş sürekli bir neden ve suçlu aradılar. Beni suçlayanlar oldu. Bakışlarından, davranışlarından, imalarından anlıyorsunuz. Destek olmaktan ziyade meraklı ve suçlamaktı gidermek istedikleri. Hamileliğimde sigara içtim, ilk suçlayan eşim oldu zaten. Sigara içmeseydin bu böyle olmazdı bile dedi.” şeklinde görüş belirtmiştir.

Otizimli Bir Çocuğa Sahip Olma Sonrasında Sağlanan/İhtiyaç Duyulan Sosyal Destekler

“Ailenizden ve yakın çevrenizden eğitim, bakım, psikolojik ve maddi destek açısından gerekli desteği görebiliyor musunuz?” sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 11 ve Tablo 12’de sunulmuştur.

Tablo 11. Aile ve Yakın Çevreden Gerekli Desteği Görme

Cevaplar	f	%
Bakım açısından destek görme	18	36
Psikolojik açıdan destek görme	18	36
Maddi açıdan destek görme	9	18
Eğitim açısından destek görme	1	2

Otizimli çocuğa sahip ailelerin, kendi ailelerinden ve yakın çevrelerinden destek aldıklarını ifade etmektedirler. Bu doğrultuda, bakım (N=18, %36), psikolojik (N=18, %36) ve maddi (N=9, %18) açıdan oldukça sınırlı destek gördükleri görülmektedir. Özellikle eğitim açısından ailelerden yalnızca biri destek görebildiğini belirtmiştir (N=1, %2).

Tablo 12. Aile ve Yakın Çevreden Gerekli Desteği Görme

Cevaplar	f	%
Eğitim açısından destek görememe	39	78
Maddi açıdan destek görememe	30	60
Psikolojik açıdan destek görememe	25	50
Bakım açısından destek görememe	24	48

Araştırmaya katılan ailelerden büyük çoğunluğu özellikle eğitim açısından gerekli desteği göremediklerini belirtmişlerdir (N=39, %78). Bu doğrultuda A3 “Eğitim anlamında bir destek görmedim açıkçası. Çünkü bu konuda yardım edebilecek kimse yok.” ve A5 “Maddi anlamda bir destek görmedim ama psikolojik olarak ailem destek oldu. Kardeşimin çocuklarından bakım anlamında oldukça yardım gördüm. Aileme güvenerek işlerimi halledebiliyorum.” ifadelerinde bulunarak ailelerin, maddi destek göremediklerini (N=30, %50) ve psikolojik (N=25, %50), bakım (N=24, %48) alanlarında gerekli desteği alamadıkları görülmektedir.

Otizimli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimleri ve Yaşamlarını Kolaylaştıracak Etmenler

“Bir otizimli çocuk annesi olarak sosyal, ekonomik ve psikolojik gereksinimlerinizi düşündüğünüz zaman, hangi konularda gereksininiz olduğunu düşünüyorsunuz, hangi gereksinimleriniz için destek alsanız, yaşamınız kolaylaşır, anlatır mısınız?” sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 13 ve Tablo 14’te sunulmuştur.

Tablo 13. Ailelerin Gereksinimleri

Cevaplar	f	%
Ekonomik gereksinim	42	84
Psikolojik gereksinim	37	74
Sosyal gereksinim	35	70

Otizmli çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri incelendiğinde, ailelerin büyük çoğunluğunun ekonomik (N=42, %84) gereksinimleri olduğu görülmektedir. Ek olarak ailelerin, psikolojik (N=37, %74) ve sosyal (N=35, %70) gereksinimleri de bulunduğu görülmektedir.

Tablo 14. Ailelerin Yaşamlarını Kolaylaştıracak Durumlar

Cevaplar	f	%
Bakım hizmeti verebilecek kurumların olması	16	32
Aile eğitimlerine katılma	12	24
Psikolojik destek veren uzmanlara ulaşabilme	10	20
Nitelikli eğitim hizmetlerinin süresinin artırılması	8	16
Çocuklara yönelik nitelikli boş zaman etkinliği sunabilecek kurumların olması	4	8

Araştırmaya katılan ailelerin soruya ilişkin verdikleri cevapların, gereksinimleri doğrultusunda destek aldıklarında, yaşamlarını kolaylaştıracak unsurların genellikle otizmli çocuklarının eğitimleri ile ilişkili olduğu görülmektedir. Aileler, bakım hizmeti veren kurumların olması (N=16, %32), aile eğitimlerine katılma (N=12, %24) ve psikolojik destek veren uzmanlara ulaşabilme (N=10, %20) imkanları ile yaşamlarının daha kolaylaşabileceğini belirtmişlerdir. Bu doğrultuda A23 "Mesela bırakabileceğimiz bir yer olabilirdi 1-2 saatliğine en azından sinemaya tiyatroya gidebilecek kadar bir süre kendimize zaman ayırabilecek kadar bir süre. Ablama falan bırakmak istemiyorum, kimseye yük olmasını istemiyorum ama eşimle ya da kendi başımıza bize ait bir zaman diliminin olması çok iyi olurdu." şeklinde görüş belirtmiştir. A13 ise, "Çocuğumla daha iyi ilgilenmem için psikolojik destek almam gerektiğini düşünüyorum. Ben iyi olmalıyım ki çocuğuma daha iyi bakabileyim. Ekonomik anlamda bir destek de onun eğitimi için gerekiyor. Ekonomi iyi olursa sosyal yaşantısı çok daha iyi olacaktır." ifadesinde bulunmuştur. Ek olarak aileler, nitelikli eğitim hizmetlerinin süresinin artırılması ile (N=8, %16) yaşamlarının daha kolaylaşacağını belirtmiş, bu bağlamda A25 "En büyük sorun bu çocukların eğitim saatlerinin fazlalaşmaması. Aileyi rahatlatırsanız bütün sorunlar ortadan kalkar. Önce ailelerin üstünden bu yükü kaldırmaları lazım. Çocuğa düzgün bir eğitim verilip ilerleme olursa aile psikolojik olarak da rahatlıyor." ifadesinde bulunmuştur

Otizmli Çocuğa Sahip Ailelerin Otizmli Çocuğun Eğitimine İlişkin Algıları

"Çocuğunuza sağladığınız imkanları düşündüğünüzde, alması gereken eğitimi alabildiğini düşünüyor musunuz?" sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 15 ve Tablo 16'da sunulmuştur.

Tablo 15. Çocukların Nitelikli Eğitim Alma Durumları

Cevaplar	f	%
Nitelikli eğitim almıyor	46	92
Nitelikli eğitim alıyor	4	8

Tablo 15 incelendiğinde, ailelerin %92'si çocuklarının nitelikli eğitim imkanlarından yararlanamadıklarını ifade ederken, %8'i nitelikli eğitim aldıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 16. Eğitimin Nitelikli Olması Açısından Özellikleri

Cevaplar	f	%
Sunulan eğitimin süre olarak yetersiz olması	16	32
Maddi imkan kısıtlılığı	10	20
Devletin sunduğu eğitim hizmetleri niteliğinin yetersizliği	7	14
Nitelikli eğitimci personel yetersizliği	6	12
Genel eğitim ortamlarının çocukların gereksinimlerini karşılayamaması	4	8
Erken eğitime başlamada gecikme	3	6

Tablo 16 ailelerin çocuklarının aldıkları eğitimin niteliğine ilişkin algıları açısından incelendiğinde, aileler çocuklarının aldığı eğitimin daha nitelikli olabilmesi için, aldıkları eğitimin süresinin artırılması gerektiğini (N=16, %32), çocuklarının eğitimleri ile maddi durumlarının ilişkili olduğunu (N=10, %20), devletin eğitim hizmet niteliğini artırması gerektiğini (N=7, %14) ve nitelikli eğitimci personel yetiştirilmesi gerektiğini (N=7, %14) belirtmişlerdir. A5 durumu "Eğitim süreci oldukça sıkıntılı geçti ve geçiyor. Düzenli olarak aynı uzmanlarla çalışmıyoruz. Kendi imkanlarımız en iyiye ulaşmaya yetmez. Devlet tarafından sağlanan imkanların sınırlı olduğunu düşünüyorum. Uzman eksikliği çok fazla. Ders saatleri yetersiz.", şeklinde ifade etmiştir. A19 ise, "Hayır düşünmüyorum. Daha aktif bir yaşam için onlara ekstrasından bir eğitim veren, faaliyet gösteren okullar olmalı. Yaz tatillerini sıkılmadan geçirecekleri kurumlar olabilir. Bu tür çocukların eğitimi ömür boyu olduğu için eğitim adına daha iyi olmalı diye düşünüyorum." şeklinde görüş belirtmiştir.

Ailelerin Çocukları ile Olan İlişkileri Açısından Değiştirebilmek İstedikleri Kavramlar

"Yaşadığımız bütün bu süreci düşündüğünüzde, sizinle çocuğunuzun ilişkisi açısından değiştirebileceğiniz bir şeyler olsaydı şimdi neleri değiştirmek isterdiniz, anlatır mısınız?" sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 17'de sunulmuştur.

Tablo 17. Aile Çocuk İlişkisi Açısından Deęiştirilmek İstenen Kavramlar

Cevaplar	f	%
Çocuęun gemişte aldığı nitelikli olmayan eğitim	14	28
Birlikte geçirilemeyen zamanlar	13	26
Gemişte daha az bilin düzeyi	9	18
Erken eğitim almasında ge kalma	7	14
Nitelikli eğitimci personel seçimi	6	12
Çocuęun baęımsız yaşam becerilerine sahip olamaması	6	12

Aileler yaşadıkları süreçleri düşündüklerinde, kendileri ve çocuklarının ilişkileri açısından çocuęun gemişte aldığı nitelikli olmayan eğitimi (N=14, %28) deęiştirmek istediklerini, A5 "Sil baştan başlayabilmeyi isterdim. Her durumu yaşayarak öğrendik. Yönlendirmeler olsaydı, daha başarılı bir duruma gelirdik. Daha düzenli eğitim veren kurumlarda işe başladık, uzman seçerdik." şeklindeki ifadeyle belirtmiştir. Ayrıca aileler daha fazla zaman geçirebilmek istediklerini (N=13, %26), A16 "Çocuęumla çok daha fazla vakit geçirmek isterdim. İlk zamanlar bir bilgin olmadığı için sorundan kaçtığımı düşünüyorum. O günlerde çok da bilinçli olmadığımız için eşimi yalnız bıraktığımız zamanlar oldu. Bu sorunları yaşamamayı dilerdim. Çocuęumun durumunu anlamaya çalışıp daha bilinçli davranmak isterdim." ifadeleriyle belirtirken, A3 "Çocuęuma ilk tanı konduğu sırada şundaki bilince, eğitime sahip olabilmeyi isterdim. Çünkü çok zor bir süreç ve bunu aşmak uzun zaman alıyor. Bu süreci daha iyi geçirmek isterdim." ifadeyle gemişte daha az bilin düzeyine sahip olduklarını (N=9, %18) betimlemişlerdir.

Ailelerin Otizmlı Çocuęun ve Kendi Geleceklerine İlişkin Kaygıları

"Çocuęunuzun geleceęi ve kendi geleceęinizle ilgili düşünceleriniz nelerdir, açıklar mısınız? Endişeleriniz var mı?" sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 18'de sunulmuştur.

Tablo 18. Çocuęun Geleceęine İlişkin Düşünceler

Cevaplar	f	%
Kendilerinden sonra çocuklarının bakımını üstlenecek kişinin belirsizlięi	40	80
Kendilerinden sonra çocuklarının baęımsız yaşam becerilerine sahip olamayacağı	22	44
Okul dönemine ilişkin öğrenime devam edememe riski	8	16

Yapılan görüşmeler sonucunda, ailelerin çocuklarının geleceęi ile ilgili birçok endişeye sahip oldukları görülmektedir. Aileler en büyük kaygılarının, özellikle kendilerinden sonra çocuklarının bakımını üstlenecek kişiler ve/veya kurumların bulunmaması konusunda (N=40, %80) olduğunu belirtmişlerdir. Bu bağlamda, A11 "En büyük endişem biz öldükten sonra çocuęum ne yapacak. Bunun endişesi büyük bir sorun. Çünkü kimse benim gibi ilgilenemez ve anlayamaz.", A33 "Biz ölse kimse bakmaz çocuklarımızla. Ben hep dua ediyorum Allah'ım canımızı hep birlikte al diye. Geride kalmayın bence. Kim bakacak bilmiyorum. Endişem var." şeklinde ifadelerde bulunmuşlardır. Benzer olarak A16 "Çocuęumun geleceęi ne durumda olacak endişesi var. Evet çocuęum ilkokul mezunu olacak bundan eminim ama bundan sonra ne olacak. Biz öldükten sonra ne yapabilir, devlet sahip çıkacak mı gibi endişelerim çok fazla." ifadesinde bulunmuştur.

Tablo 19. Kendi Geleceklerine İlişkin Düşünceler

Cevaplar	f	%
Kendilerinin yaşam kalitesini önemsememe	35	70
Çocuklarına bakım verememe endişesi ile bağlantılı sağlık problemleri yaşama kaygısı	11	22
Diğer çocuğa sahip olma kararsızlığı	10	20
Çocuklarına bakım verememe endişesi ile bağlantılı erken yaşta ölüm kaygısı	8	16

Ailelerin kendi geleceklerine ilişkin kaygıları açısından, Tablo 19 incelendiğinde, ailelerin büyük çoğunluğunun kendilerine yönelik yaşam kalitelerini önemsemedikleri (N=35, %70) görülmektedir. Bu durumu A24 *“Kendi geleceğimle bağlantılı öyle bir şey yok zaten onu sıfırlamış durumdayım ki çok fazla imkanım vardı. Hepsinden vazgeçmiş durumdayım, yapmıyorum ve yapmayacağım da artık.”* ifadesiyle belirtmiştir. Ayrıca aileler, yaşayabilecekleri sağlık problemleri (N=11, %22), erken ölüm (N=8, %16) nedenleri ile çocuğun bakımını yerine getirememe ve başka bir çocuk yapma (N=10, %20) durumlarına ilişkin endişe yaşadıkları görülmektedir. Bu doğrultuda, A15 *“Benim sağlığımla ilgili kötü şeyler olursa çocuğum ne yapar endişesi, korkusu var.”* şeklinde endişelerini belirtmişlerdir. Benzer olarak, A21 *“Çocuğumun geleceği ile ilgili endişelerim var. Hasta olmaya hakkım yok, ölmeye hiç hakkım yok. Çocuğum ne olur diye düşünüyorum. Kardeş yapamıyoruz korkuyorum bir onun bakımı bir diğerinin durumu. Benden sonra ne olacak, kendimle ilgili endişemi düşünmüyorum zaten.”* şeklinde görüş belirtirken, A22 *“Kardeş yapamıyoruz, korkuyoruz artık. En büyük endişemiz düşüncemiz bu zaten, gelecekte ne olur? Kendimizi düşündüğümüzden değil çocuk açısından. Ona kim bakar, kim sahip çıkar?”* şeklinde görüş belirtmiştir.

Ötizmli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Süreci Yaşamaya Yeni Başlayacak Olan Ailelere Önerileri

“Sizin yaşadığınız süreçleri yaşamaya yeni başlayacak olan bir aileye neleri tavsiye edersiniz?” sorusuna verilen yanıtların analiz edilmesi sonucunda ortaya çıkan ebeveyn görüşleri Tablo 20’de sunulmuştur.

Tablo 20. Süreci Yaşamaya Yeni Başlayacak Olan Ailelere Öneriler

Cevaplar	f	%
Kısa sürede kabullenme	15	30
Erken eğitime başlama	13	26
Sabırlı olma	10	20
Aile eğitim programlarına katılma	7	14
Nitelikli eğitim kurumu tercihi	7	14
Çocuklar ile çalışacak kişilerin alan uzmanı olması	6	12
Erken tanı almaları	5	10
Psikolojik destek almaları	4	8

Araştırmaya katılan aileler süreci yeni yaşamaya başlayacak olan ailelere, yoğun olarak çocuklarını kısa sürede kabullenmelerini (N=15, %30) önermişlerdir. Bu temaya ilişkin olarak, A22 *“ Öncelikle kabullensinler. Kabullenmemek hiçbir şeyi değiştirmiyor benim gibi yapmasınlar kabullensinler. Çabuk kabullenmek demek daha çok yol almak demek, morallerini yüksek tutsunlar. Allah*

yardımcıları olsun. Hepimize yardımcı olsun." ifadesinde bulunmuştur. Ayrıca eğitimlerine erken zamanda başlamaları (N=13, %26), süreç içinde sabırlı olmaları (N=10, %20) ve aile eğitim programlarına katılmaları konularında öneriler sunmuşlardır. A1 " Çok küçük yaşta eğitime başlatmaları gerekiyor. Sabırlı olmak lazım. İğneyle kuyu kazdıklarını düşünebilirler. Çocuklarının eğitimden hiçbir şey almadıklarını zannedebilirler, ancak hiç ummadığınız bir anda çocuğunuz, kazandırmak istediğinizi size sunabilir." ifadesinde bulunmuştur. Benzer olarak A11 " Çocuklarına nasıl yaklaşmaları gerektiği konusunda eğitim almalarını tavsiye ederim." şeklinde görüş belirtirken, A26 " Ciddi söylüyorum çocuğumuza nasıl davranacağımızı, nasıl iletişim kuracağımızı bilmediğimiz müddetçe istediğimiz şeyi yapalım işe yaramaz. O yüzden aile eğitimi almalarını öneririm." şeklinde görüş belirtmiştir.

TARTIŞMA

Bu araştırmanın amacı, otizmlı çocuđa sahip ebeveynlerin, otizmin sosyal yaşamlarına, aile içi ilişkilerine etkileri, destek algıları, kendileri ve çocuklarına yönelik endişeleri ile ilişkili görüş ve deneyimlerini derinlemesine betimlemek ve otizmlı çocuđa birincil bakım veren ebeveynlerin sosyal destek algı düzeylerine ilişkin görüşlerini belirlemektir. Bu kapsamda, araştırmada, öncelikle yanıt aranan araştırma soruları doğrultusunda, otizmlı bir çocukla beraber yaşamamanın, ebeveynlerin günlük etkinlikleri ve sosyal yaşamları üzerine olan etkilerine ilişkin bulgulara ulaşılmıştır. Araştırma sonucunda, otizmlı çocuđa sahip olmanın, günlük etkinlikler ve sosyal yaşantılar üzerindeki etkilerinin başında, sosyal çevrede etkileşim halinde buldukları kişi sayılarının ve yapılan yakın aile ziyaretleri sıklığının azalması bulgusunun yer aldığı görülmektedir. Bu araştırma bulguları ile tutarlı olarak Nealy vd (2012) yürüttükleri bir araştırmaya katılan otizmlı çocuđa sahip ebeveynler, otizmlı çocuđa sahip olmanın sosyal yaşamlarını olumsuz olarak etkilediğini, sosyal ilişkilerinde nicelik ve nitelik olarak azalma olduğunu ve zamanlarının büyük kısmında otizmlı çocuklarının bakım ve eğitim ihtiyaçları ile ilgilenmeleri nedeniyle arkadaşları ile görüşmelerinin azaldığını ifade etmişlerdir. Altieri ve Kluge (2009b) ise, otizmlı çocuđa sahip olan ebeveynlerin çevreleri ile olan sosyal etkileşimlerinin azaldığını ve sosyal çevre bağlamında ebeveynlerin izolasyon yaşadıklarını göstermişlerdir. Öte yandan Ludlow vd (2012), otizmlı çocuđa sahip olan yirmi ebeveyn ile gerçekleştirdikleri bir araştırma sonucunda, araştırmaya katılan ebeveynlerin yarısından fazlasının çevreleri ile olan sosyal ilişkilerinde azalma olduğunu ifade etmeleri ile birlikte kendilerini yalnız ve ayrılmış olarak betimledikleri belirtilmektedir. Diğer bir araştırmada ise, Hock, Timm ve Ramisch (2012) ebeveynlerin, çocuklarının otizm tanısı almalarından sonra sosyal ilişkilerinde ciddi değişimler olduğunu belirttiklerini ve betimlenen durumun ebeveynler üzerinde sosyal baskı oluşturduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca bu araştırmada, otizmlı çocuđa sahip olmanın, eşler, yakın çevre ve komşular ile ilişkilerde bozulmaya neden olduğu ebeveynlerin görüşleri arasındadır. Bu bağlamda, Nealy vd (2012) tarafından yapılan bir araştırmada, araştırmaya katılan ebeveynler eşleri ile aralarındaki ilişkilerin tanı öncesi sürece göre olumsuz olarak etkilendiğini belirtirlerken, paralel bulguları içeren bir araştırmada Cassidy vd (2008), araştırmalarında ebeveynlerin komşuları ile olan ilişkilerinin olumsuz olarak etkilendiğini ve ebeveynlerin %84'ünün komşularından herhangi bir destek almadıklarını ifade etmişlerdir. Otizmlı bireylere birincil bakım veren ebeveynler, otizmlı bir çocuđa sahip olmalarının katıldıkları sosyal etkinliklerinin azalmasına, sosyal çevrelerini oluşturan kişiler ile bağlarının zayıflamasına, arkadaşları ve yakın aileleri ile etkileşim fırsatlarının azalmasına neden olabildiğini açıklamaktadırlar (Allen, Ciambone ve Welch, 2000). Nitekim araştırmalar otizmlı bir çocuđa sahip olmanın ebeveynlerin günlük etkinliklerini ve sosyal yaşamlarını olumsuz yönde etkilediğini ve çocukların yaşam boyu süren günlük bakım gereksinimleri ile; davranış problemlerinin birincil bakım veren ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri artırdığını göstermektedir (Allen, Ciambone ve Welch, 2000; Cassidy vd, 2008; Hock, Timm ve Ramisch, 2012; Ludlow vd, 2012; Nealy vd, 2012). Ayrıca alan yazınla tutarlı olarak bu araştırmanın bulguları dikkate alındığında, otizmlı çocukların ebeveynlerinin sosyal yaşama ve boş zaman

etkinliklerine katılımlarının yetersiz veya az olduğunu ifade etmeleri, yeterli yardım ve destek alamadıklarını hissetmeleri gibi sınırlandırılmış duygular nedeni ile yoğun stres ve kaygı yaşadıkları da düşünülmektedir (Cassidy vd, 2008; Ludlow vd, 2012; Nealy vd, 2012; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Türkiye’de otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin sosyal destek algılarını nitel olarak inceleyen ilgili araştırmaların sonuçları da bu araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir. Araştırmalar; otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin sosyal yaşamlarının kısıtlandığını, toplum içine girmekte zorlandıklarını, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin zayıfladığını (Bıçak, 2009), otizmin sosyal ilişkilerini önemli ölçüde etkilediğini ve yaşadıkları sosyal izolasyonun kolaylıkla kabul edilebilecek bir yaşam biçimi olmadığını düşündüklerini ifade etmişlerdir (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008). Ek olarak, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin tanı süreci sonrasında sosyal etkileşimleri benzer yetersizliklerden etkilenmiş çocuğu olan diğer ebeveynler ile kurabildikleri ve bu ebeveynler ile beraber sosyal etkinlikler gerçekleştirmeleri (Knapp, Romeo ve Beecham, 2009; Nealy vd, 2012) gibi nedenler ile sosyal ilişkilerinin kısır bir döngü içerisine girdiğini açıklamaları dikkat çekmektedir. Tüm bu yaşam döngülerinin ise otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin sosyal içe kapanıklık yaşamlarına neden olduğu ve ebeveynlerin sosyal hareketliliklerinin önemli ölçüde azaldığı, dolayısıyla da ebeveynlerin kendilerini daha yalnız ve kaygılı hissettikleri araştırmaların gösterdiği önemli bulgular arasındadır. Bu bağlamda, ebeveynlere sosyal yaşamlarını daha sağlıklı geçirebilmeleri amacıyla profesyonel yardımların sağlanabileceği, aileler için sosyal destek mekanizmalarının oluşturulması ve toplum içerisinde otizm farkındalığını geliştirici çalışmaların yapılması gerekliliği üzerinde önemle durulması gereken konular arasındadır.

Ebeveynlerin, otizmin, normal gelişim gösteren kardeşler ile ilişkili görüş/deneyimlerini betimlemeleri sonucunda, otizmlili çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin üzülme, kabullenmeme, kıskanma gibi olumsuz tepki ve duyguların yanı sıra daha fazla sorumluluk üstlenme gibi olumlu sosyal beceriler de sergiledikleri ortaya çıkmıştır. Ludlow vd (2012) yürüttükleri bir araştırmaya katılan ebeveynlerin yarısından fazlasının zamanlarının ve enerjilerinin çoğunu otizmlili çocukları için harcamaları nedeniyle normal gelişim gösteren çocuklarının bu durumdan olumsuz etkilendiklerini ve mutsuz olduklarını düşündüklerini, Cassidy vd (2008) ise araştırmaya katılan her 5 ebeveyninden birisinin normal gelişim gösteren çocukları ile ilgilenememeleri nedeniyle çocukları ile iletişim ve etkileşimlerinin azaldığını ifade ettiklerini göstermiştir. Bu doğrultuda, otizmlili bir çocuğa sahip olmanın, başta çocuğa birincil bakım veren ebeveynler olmak üzere bütün aile üyelerine yansıyan etkilerinin olduğu açıkça görülmektedir (Brown vd, 2012; Cassidy vd, 2008; King vd, 2011; Ludlow vd, 2012; Nealy vd, 2012). Otizmin bütün aile üyelerinin üzerine yansımalarına ilişkin, Turnbull vd (2005), gelişimsel yetersizlikten etkilenmiş çocuğa sahip olan ebeveynlere yönelik sosyal destek hizmetlerinin sağlanmasının gerekliliğini belirtirlerken, ayrıca hizmet sağlayıcılarının aile merkezli yaklaşımları kullanarak, ebeveynlere ve çocuklara ilişkin en iyi hizmetlerin ebeveyn-çocuk ilişki bağlamında açıklanabileceği ve uzman-ebeveyn işbirliğinin ebeveyn-çocuk etkileşimini desteklemek için kritik ölçüde önemli olduğunu ifade etmişlerdir. Otizmin aile içerisinde yer alan, anne, baba, kardeş ve diğer aileye yakın kişileri sosyal, ekonomik ve psikolojik açılarından etkileyebilen bir durum olduğu göz önüne alındığında (Brown vd, 2012) gelişimsel yetersizlikten etkilenmiş çocukların gereksinimlerinin daha iyi karşılanması adına (Dunst, 1997), aile merkezli ve ilişki temelli yaklaşımların Türkiye’de de yetersizlikten etkilenen çocuklar ve aileleri için sunulan hizmetlere ilişkin politikalarda benimsenmesi gerektiği görülmektedir.

Bu araştırmada, ebeveynlerin sosyal destek algıları açısından ulaşılan diğer önemli bulgu ise ebeveynlerin otizmlili çocuklarına ve kendi geleceklerine ilişkin birçok kaygılarının olduğu; en büyük kaygılarının ise kendilerinden sonra çocuklarının durumlarının ne olacağı ya da çocuklarının bakımını üstlenecek kişilerin belirsizliğinin oluşturduğu kaygı durumudur. Aileler önde gelen kaygı nedenleri arasında ikinci ve üçüncü sıralarda kendilerinden sonra

çocuklarının bağımsız yaşam becerilerine sahip olamayacağı kaygısını ve çocuklarının okul dönemine ilişkin kaygılarını açıklamışlardır. Görüşmeler sırasında pek çok ailenin çocukları ile ilişkili kaygılarını araştırmacılarla paylaşırken kendi yaşam kalitelerini önemsemediklerini ifade ettikleri dikkat çekmiştir. Benzer nitelikte bir araştırma olması nedeniyle bulgularının gözden geçirilmesine başvuru yapılan araştırmada, Cassidy vd (2008), araştırmaya katılan ebeveynlerin %31'inin kendileri öldükten sonra veya başlarına bir şey geldiğinde otizmlı çocuklarının durumuna ilişkin gelecek kaygısı yaşadıklarını ifade ettiklerini belirtirken, Ludlow vd (2012) ise araştırmaya katılan otizmlı çocuđu olan ebeveynlerin yarısından fazlasının çocuklarının bağımsız yaşam becerilerine sahip olmaması durumuna ilişkin gelecek kaygısı yaşadıkları bulgularına ulaşmışlardır. Bu araştırma sonucunda elde edilen ebeveynlerin gelecek kaygılarına yönelik bulgular ile ilişkili olarak ebeveynler çocuklarına bakım verememe endişesi ile bağlantılı olarak sağlık kaybı ve erken ölüm kaygısı taşıdıklarını ifade etmişlerdir. Bu bulgular doğrultusunda, Türkiye'de gerçekleştirilen benzer bir araştırmada Bıçak'ın (2009) da belirttiđi gibi, ebeveynlerin otizmlı çocuklarının ve kendilerinin geleceklerine yönelik kaygılarını gidermeye ilişkin çalışmaların hayata geçirilmesinin bu alanda yürütölen aile hizmetleri politikalarında önemle ele alınması gereken bir sorun olduđu anlaşılmaktadır. Ek olarak ebeveynlerin kendileri ve çocukları adına yaşadıkları gelecek kaygılarının sarmal bir yapıda olduđu, diđer bir ifade ile ebeveynlerin çocuklarına yönelik gelecek kaygılarının kendi kaygı düzeylerini önemli ölçüde artırdığı görölmektedir. Alan yazında yüksek düzeyde yaşanan kaygıların öğrenilmiş çaresizlik duyguları ile tutarlı olduđu, öğrenilmiş çaresizliđin ise bireyin yaşamının kontrolünü yitirdiđi duygusunu yaşamasına neden olduđu ve tüm bu duygu durumlarının bireylerin kendi yaşamları için çaba gösterme davranışlarını önemli ölçüde engellediđi bilinmektedir. Bu araştırmanın bulguları ışığında, gelişimsel yetersizlikleri olan bireylere nitelikli bakım hizmeti veren kurumların oluşturulması, ailelere psikolojik destek hizmetlerinin sağlanması ve nitelikli eğitim hizmetlerinin çocuklara ulaştırılması ile ilişkili politika ve uygulamaların gözden geçirilmesi gerektiđi anlaşılmaktadır.

Bu araştırmanın, otizmlı bir çocuđa sahip olma sonrasında ihtiyaç duyulan sosyal destekler sorusuna ilişkin olarak, otizmlı çocukla yaşama deneyimine sahip olan ve birincil bakım veren ebeveynlerin verdikleri yanıtların değerlendirilmesi sonucunda elde edilen bulgular, öncelikli olarak, otizmlı çocuđa sahip ebeveynlerin aile ve yakın çevrelerinden bakım ve psikolojik açılardan destek gördükleri belirtilmelerine karşın, eğitim ve maddi gereksinimler bakımından yeterli desteđi alamadıklarını göstermiştir. Araştırma sonucunda elde edilen diđer bir bulgu ise, ihtiyaç duyulan gereksinimlerin ilk sırasında maddi gereksinimlerin yer almasıdır. Alan yazında ebeveynlerin büyük çoğunluđunun yakın aile çevresini oluşturan kişilerden bakım ve psikolojik destek aldıklarını ifade ettiklerini (Cassidy vd, 2008) ve alınan destekler doğrultusunda stres ve kaygı düzeylerinin azaldığını (Nealy vd, 2012), buna karşın ebeveynlerin özellikle otizmlı çocuklarının bakım gereksinimlerini karşılayabilmek amacıyla çalıştıkları işlerden ayrılmaları sonucunda ekonomik gereksinimlerinin arttığını ifade ettikleri görölmektedir (Broach, 2003; Meadan vd, 2010; Nealy vd, 2012). Betimlenen maddi gereksinim bulgusunun, yetersizlikten etkilenen çocukların öz bakımlarının karşılanmasına ilişkin bakım gereksinimlerinin normal gelişim gösteren çocuklardan görece daha fazla olması (Jarbrink, Fombonne ve Knapp, 2003; Lecavalier vd, 2006) ve çocuđun otizmden etkilenmiş olmasından dolayı gereksinim duyulan tıbbi bakım ve eğitim araç gereçleri gibi ek materyallere ayrılan harcamalar nedeniyle normal gelişim gösteren çocuđa sahip ailelere oranla maddi destek gereksinimlerinin daha belirgin olabileceđi alan yazında ifade edilmektedir (Turnbull ve Turnbull, 1995). Bu doğrultuda, ebeveynlerin otizmlı çocuklarının yararlandıkları hizmetlerden yoksun kalmamaları, bakımlarını yerine getirebilmeleri ve çocuklarına daha çok zaman ayırabilmek amaçları ile (Kaner, 2004) yeni iş fırsatlarını değerlendirmeden vazgeçebildikleri, yarı zamanlı ve esnek çalışma ortamı özelliklerine sahip işleri tercih edebildikleri söylenebilir (Nealy vd, 2012). Ebeveynlerin otizmlı çocuklarına yönelik bakım ve psikolojik destek hizmetlerinden yararlanmaları ya da belirtilen desteklere gereksinim duyduklarında söz

konusu hizmetlere ulaşabileceklerini düşünmeleri, kendilerine zaman ayırmalarını ve kendilerini daha yeterli hissetmelerini destekleyecektir (Kaner, 2004). Bu bağlamda, ebeveynlere destek hizmetlerinin sağlanması ile ebeveynlerin duygusal olarak rahatlayacakları, ebeveynlik yeterliliklerinin ve topluma katılımlarının artacağı düşünülmektedir. Ek olarak, bu araştırma bulguları arasında yer alan, ebeveynlerin yaşamlarını kolaylaştıracak hizmetlerin ilk sırasındaki bakım hizmeti veren kurumlara duyulan gereksinim bulgusu, ebeveynlerin kendilerine zaman ayırmalarını, topluma katılımlarını, sınırlı bir süre dahilinde de olsa ebeveynlerin çocukların bakım sorunluluğu görevlerinin dışına çıkarak rahatlamalarını sağlaması işlevleri nedenleri ile önemli görülmektedir (Kaner, 2004). Bu bağlamda ebeveynlerin yaşama daha olumlu bakmalarını sağlayacak bakım desteklerinin kurumsallaştırılması gerektiği araştırma sonuçları içerisinde ön plana çıkmaktadır.

Bu araştırmanın bulgularının ebeveynlere ve otizmli çocuklarına ilişkin özel eğitimi alan yazını ve uygulamalarına katkı sunma anlamında yansımaları olabileceği düşünülmektedir. Ebeveynliğin önemli bir belirleyicisi olarak betimlenen sosyal destek hizmetlerinin sağlanması (Kaner, 2004) ile ebeveynlere destek veren kişi ve kurumların bulunmasının ebeveynleri strese karşı koruyan bir etki ortaya çıkarması nedeniyle (Meadan vd, 2010; Nealy vd, 2012) ebeveynlerin yaşam doyumlarını artırdığı (King vd, 2011; Ludlow vd, 2012) ve ebeveynleri fiziksel ve duygusal olarak rahatlattığı (Lecavalier vd, 2006; Starr ve Foy, 2012) alan yazında sıklıkla vurgulanmaktadır. Bunun yanı sıra, yetersizlikten etkilenmiş çocuğa verilecek hizmetlerin etkili olabilmesi için öncelikle ebeveynlerin gereksinimlerinin, yetersizlikten etkilenmiş bir çocukla yaşamları nedeni ile değişen rollerinin, etkilenen sosyal yaşam değişimlerinin, zorluklar ile başa çıkma mekanizmalarının ve destek kaynaklarının incelenmesi gerekmektedir (Altieri ve Kluge, 2009a; Kaner, 2004; Özdemir, 2007; Özdemir, 2008). Ek olarak müdahale ve eğitim hizmetlerinin bu doğrultuda planlanıp uygulanması gerekliliği belirtilmektedir (Özdemir, 2007; Özdemir, 2008). Eğitim hizmetlerinin planlanmasında, bireyselleştirilmiş aile hizmet planlarının geliştirilmesinin (Mannan vd, 2006), özellikle ABD’de yasal değişiklikler ve erken eğitim programları doğrultusunda zorunlu kılındığı bilinmektedir (Özdemir, 2008). Bu bağlamda, yasalar çocuğu merkeze alıp, çocuğa odaklanmak yerine, bütünlük içerisinde ebeveynlerin gereksinimlerinin değerlendirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır (Özdemir, 2007; Özdemir, 2008; Turnbull vd, 2005). Ancak Türkiye’de özel eğitim alanında, özel eğitim hizmetlerinin ebeveynleri de içermesine karşın (MEB, 1997) ebeveyn merkezli olan müdahale yaklaşımlarının ötesinde çocuk merkezli olan yaklaşımlara odaklanıldığını görülmektedir (Özdemir, 2008). Daha önce değinildiği gibi özel gereksinimleri olan çocuklara yönelik uygulanan eğitim programlarının bu noktada 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 araştırmanın katılımcı grubunda yer alan ebeveynlerin eğitim düzeyleri ve sosyo ekonomik durumlarının, çocuklarının özel eğitim hizmetlerinden yararlanma sürelerinin veya otizmden etkilenme düzeylerinin eşitlenmemiş olmasının araştırmanın bir sınırlılığı olduğu görülmektedir. Bununla ilişkili olarak; örneğin, Nealy vd (2012), ebeveynlerin sosyoekonomik düzeylerinin otizmli çocuğun gerektirdiği gereksinimlerin karşılanması ve bu konuya ilişkin algılarının betimlenmesi ile ilişkili olduğunu ifade etmişlerdir. Bu bağlamda, ileriki araştırmalarda, ebeveynlere ve çocuklara yönelik diğer değişkenler dikkate alınarak araştırma grupları oluşturulmasının yanı sıra, ebeveynlerin sosyal destek algılarını inceleyen betimsel araştırmalar yürütülebilir. Bunun yanı sıra, otizmli çocuğa birincil bakım veren ebeveynlerden farklı olarak, kardeş, büyük anne/baba gibi bakım verici olma ve aile üyesi olma durumunda olan kişilerin sosyal destek algıları nitel olarak incelenebilir.

Kaynakça

- ALLEN Susan, CIAMBRONE Desire ve WELCH Lisa (2000). "Stage of Life Course and Social Support as A Mediator of Mood State Among Persons with Disability", **Journal of Aging and Health**, S. 13(3), s. 318-342.
- ALTIÈRE Matthew ve KLUGE Silvia (2009a). "Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism", **Journal of Child and Family Studies**, S. 18(1), s. 83-92.
- ALTIÈRE Matthew ve KLUGE Silvia (2009b). "Searching for Acceptance: Challenges Encountered While Raising A Child with Autism", **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, S. 34(2), s. 142-152.
- BALTAŞ Zuhâl (2000). **Sağlık Psikolojisi, Halk Sağlığında Davranış Bilimleri**, İstanbul: Remzi Kitapevi.
- BARNES Susan, HALL Heather, ROBERTS Ruth ve GRAFF Carolyn (2011). "Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations", **Journal of Family Social Work**, S. 14(3), s. 208-225.
- BIÇAK Nilgün (2009). **Otizimli Çocukların Annelerinin Yaşadıklarının Belirlenmesi**, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü, y.y.l.t., Bolu.
- BLOCH Judith ve WEINSTEIN Joan (2010). "Families of Young Children with Autism", **Social Work in Mental Health**, S. 8(1), s. 23-40.
- BOYD Brian (2002). "Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism", **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, S. 17(4), s. 208-216.
- BREWİN Bethany Jackson, RENWICK Rebecca ve SCHORMANS Ann Fudge (2008). "Parental Perspectives of The Quality of Life in School Environments for Children with Asperger Syndrome", **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, S. 23(4), s. 242-252.
- BROACH Steve (2003). **Autism: Rights in Reality: How People with Autism Spectrum Disorders and Their Families Are Still Missing Out on Their Rights**, National Autistic Society.
- BROBST Jennifer, CLOPTON James ve HENDRICK Susan (2009). "Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship", **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, S. 24(1), s. 38-49.
- BRONFENBRENNER Urie (1986). "Ecology of The Family as A Context For Human Development: Research Perspectives", **Developmental Psychology**, S. 22(6), s. 723-742.
- BROWN Hilary, KUNTZ Helene, HUNTER Duncan, KELLEY Elizabeth ve COBİGO Virginie (2012). "Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder", **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, S: 25(6), s. 497-508.
- CASSİDY Arlene, McCONKEY Roy, KENNEDY Maria ve SLEVİN Eamonn (2008). "Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: The İmpact on Families and The Supports Available to Them", **Early Child Development and Care**, S. 178(2), s. 115-128.
- CAVKAYTAR Atilla, BATU Sema ve ÇETİN Oya Beklan (2008). **Gelişimsel Geriliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Özelliklerinin ve Yaşadıklarının Betimlenmesi**, Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi.
- COBB Sidney (1976). "Social Support as A Moderator of Life Stress", **Psychosom Meditian**, S. 38(5), s. 300- 314.
- DUNST Carl ve TRIVETTE Carol (1986). "Mediating Influences of Social Support: Personal, Family, and Child Outcomes", **American Journal of Mental Deficiency**, S. 90(4), s. 403-417.

- DYSON Lily (1997). "Fathers and Mothers of School-Age Children with Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support", **American Journal on Mental Retardation**, S. 102(3), s. 267-279.
- HEİMAN Tali (2002). "Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping and Future Expectations", **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, S. 14(2), s. 159-171.
- HOCK Robert, TİMM Tina ve RAMİSCH Julie (2012). "Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: A Crucible for Couple Relationships", **Child and Family Social Work**, S. 17(4), s. 406-415.
- JARBRİNK Krister, FOMBONNE Eric ve KNAPP Martin (2003). "Measuring The Parental, Service and Cost İmpacts of Children with Autistic Spectrum Disorder: A Pilot Study", **Journal of Autism and Developmental Disorders**, S. 33(4), s. 395-402.
- KANER Sema. (2004). **Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi**, Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu.
- KANER Sema ve BAYRAKLI Hatice (2009). "Zihin Engelli ve Engelli Olmayan Çocuklu Annelerde Yılmazlık, Sosyal Destek ve Başa Çıkma Becerileri", **Eğitim Bilimleri ve Uygulama**, S. 8(15), s. 115-133.
- Kazak Anne ve MARVİN Robert (1984). "Differences, Difficulties and Adoption: Stress and Social Networks in Families with Handicapped Child", **Family Relations**, S. 33(1), s. 67-77.
- KİNG Gillian, ZWAİGENBAUM, L., BAXTER, D., ve ROSENBAUM, P. (2011). "Parent Views of The Positive Contributions of Elementary and High School-Aged Children with Autism Spectrum Disorders and Down Syndrome", **Child Care, Health and Development**, S. 38(6), s. 817-828.
- KNAPP Martin, ROMEO Renee ve BEECHAM Jennifer (2009). "Economic cost of autism in the UK", **Autism**, S. 13(3), s.317-336.
- KÖKSAL Güler ve KABASAKAL Zekavet (2012). "Zihinsel Engelli Çocukları Olan Ebeveynlerin Yaşamlarında Algıladıkları Stresi Yordayan Faktörlerin İncelenmesi", **Buca Eğitim Fakültesi Dergisi**, S. 32, s. 71-91.
- KRAUZS Mariann ve MESZAROS Judit (2005). "The Retrospective Experiences of A Mother of A Child with Autism", **The International Journal of Special Education**, S. 20(2), s. 36-46.
- LECAVALİER, Luc, LEONE, S., ve WİLTZ, J. (2006). "The İmpact of Behaviour Problems on Caregiver Stres in Young People with Autism Spectrum Disorders", **Journal of Intellectual Disability Research**, S. 50(3), s. 172-183.
- LEE Li-Ching, HARRİNGTON Rebecca ve LOUİE Brian (2008). "Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns", **Journal of Autism and Developmental Disorders**, S. 38(6), s. 1147-1160.
- LUDLOW Amanda, SKELLY Charlotte ve ROHLER Poul (2012). "Challenges Faced by Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder", **Journal of Health Psychology**, S. 17(5), s. 701-711.
- MANNAN Hasheem, SUMMERS Jean Ann, TURNBULL Ann ve POSTON Denise (2006). "A Review of Outcome Measure in Early Childhood Programs", **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, S. 3(4), s. 219-28.
- MEADAN Hedda, HALLE James ve EBATA Aaron (2010). "Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support", **Exceptional Children**, S. 77(1), s. 7-36.

- MERAL Bekir Fatih (2011). **Gelişimsel Yetersizliğı Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi**, Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, y.d.t., Eskişehir.
- Milli Eğitim Bakanlığı (1997). **Özel Eğitim Hakkında 573 Sayılı Kanun Hükmünde Kararname**, Ankara: Milli Eğitim Basımevi.
- NEALY Christopher, O'HARE Lindsay, POWERS Joelle ve SWICK Danielle (2012). "The Impact of Autism Spectrum Disorders on The Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives", **Journal of Family Social Work**, S. 15(3), s. 187-201.
- ÖZDEMİR Selda (2007). "A Paradigm Shift in Early İntervention Services: From Child Centeredness to Family Centeredness", *Dil ve Tarih Coğrafya Dergisi*, S. 47(2), s. 13-25.
- ÖZDEMİR Selda (2008). "Family Centered Early Intervention Services", *E-Journal of New World Sciences Academy*, S. 3(2), s. 321-334.
- SABAN Ahmet (2006). "Lisansüstü Öğrencilerinin Nitel Araştırma Metodolojisine İlişkin Algıları", 15. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi, 5-7 Eylül 2006, Muğla.
- STARR Elizabeth ve FOY Janis (2012). "In Parents' Voices: The Education of Children with Autism Spectrum Disorders", **Remedial and Special Education**, S. 33(4), s. 207-216.
- ŞAHİN Doğan (1999). "Sosyal Destek ve Sağlık", **Sağlık Psikolojisi**, Ed.: OKYAYUZ Ü., Ankara: Türk Psikoloji Derneği Yayınları, s. 79-106.
- TURNBULL Ann, MARQUIS Janet, HOFFMAN Lee ve POSTON Denise (2005). "A New Tool Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of The Beach Center Family Quality of Life Scale", **Journal of Marriage and Family**, S. 68(4), s. 1069-1083.
- TURNBULL Ann ve TURNBULL Rutherford. (1995). **Families, Professionals, and Exceptionality**, New Jersey: Merrill.
- ÜNLÜER Emine (2009). **2-6 Yaş Arası Otistik Çocuğa Sahip Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi**, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü y.y.l.t., İstanbul.
- ÜNSAL Pınar (1996). **Bir İş Ortamında Algılanan Sosyal Desteğin İşlevlerine, Kaynaklarına, Cinsiyet ve Mesleğe Göre İncelenişi**, Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- WOODGATE Roberta, ATEAH Christine ve SECCO Loretta (2008). "Living in A World of Our Own: The Experience of Parents Who Have A Child with Autism", **Qualitative Health Research**, S. 18(8), s. 1075-1083.

A Journey to Autism: Social Support Perceptions of Parents of Children with Autism

Ufuk Özkubat^v, Selda Özdemir^{vi}, Ömür Gürel Selimoğlu^{vii}, Gökhan Töret^{viii}

Extended Abstract

Having a child for families has been often seen as a positive experience; however, a new child's participation in the family has also been regarded as an important transition period for families that requires each family member to adjust to the new individual (Nealy, Hare, Powers & Swick, 2012). In addition to the changes in many areas of life such as diminishing

time spend on social activities, changing sleep patterns, making adaptations in job duties and professional development, a new individual's joining the family necessitates rearrangement of parents' roles and establishment of new family routines (Kazak ve Martin, 1984; Tra., Kaner, 2004). In families' adaptation to these routines, some parents learn that their child is not a typically developing child, the joy felt upon the birth of the child can be replaced by a sense of shock and an intense grief (Cassidy, McConkey, Kennedy & Slevin, 2008). One of the most important factors which facilitates successful adaptation to the presence of a child with autism is the social support services (Barnes et al., 2011; Boyd, 2002; King, 2011) that address the various needs of the child with autism and their parents, reduce families' various problems, make it easier for families to cope with problems and reduce parents' stress level (Bloch & Weinstein, 2010; Dyson, 1997; Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012).

It is reported in the qualitative research studies conducted in recent years that living with a child with autism is a condition which may affect the mother, the father, siblings in the family, and other people close to the family (Brown, 2012; Cassidy, McConkey, Kennedy & Slevin, 2008; Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012; Nealy, Hare, Powers & Swick, 2012). Parents who have a child with autism state that their daily lives and social lives have changed after their child's diagnosis (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009; Woodgate, Ateah & Secco, 2008) and this change is very difficult to accommodate (Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012; Nealy, Hare, Powers & Swick, 2012).

In order to provide social support services to parents, initially parents' perceptions of social support should be understood and the dynamics that affects social support perceptions of the families need to be identified. This understanding is only possible by examining the social support perceptions of parents who have children with autism. Therefore, the purpose of this study was to investigate the social support perceptions of parents, who have children with autism within the Turkish culture.

Method

Research Model

This study has been conducted utilizing a qualitative research model. Semi structured interviews were conducted with the participating parents and parents' answers were generated under the themes that indicate social support perceptions of the parents

v Arş.Gör., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, ozkubat@gmail.com

vi Doç.Dr., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, seldaozdemir@gazi.edu.tr

vii Arş.Gör., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, ogurel@gazi.edu.tr

viii Arş.Gör., Gazi Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, gokhantoret@hotmail.com

Participants

The participants were identified using the criterion sampling technique which is one kind of the purposive sampling techniques. The selection criteria for generating the participating parents were as follows: the participants c) were the primary caregivers of children with autism a) had children with autism between the ages of 2-12, b) their children received the diagnoses in child psychiatry clinics from state hospitals and/or university hospitals, and d) were willing to participate in the study. Having met the specified criteria, a total of 50 participants constituted the participants group of the study. From fifty participants, ten had children enrolled in special education centers located in Ankara, twenty had children enrolled in official autistic children education centers located in Isparta, and twenty had children enrolled in official autistic children education centers and special education centers located in Istanbul.

Data Collection

Semi-structured interviews were conducted in the study. An interview form which was comprised of semi-structured open-ended questions that were designed based on the literature review conducted by the researchers was prepared for the interviews. Following the identification of the research questions, three researchers conducted one-to-one interviews with fifty parents. All interviews were conducted on the day and the time deemed appropriate for the participants. Each interview lasted approximately 30 to 60 minutes.

Data Analysis

Following the completion of interviews with the parents, the interviews were transcribed without making any corrections; the expressions of parents were written verbatim as they were heard by the researchers.

Descriptive analysis of the study data was carried out using the research themes identified by the researchers in consensus. Descriptive analyses were conducted by the researchers independently and the reliability was achieved by reaching a consensus on the analyses.

Results

When the parents with children with autism were asked about the differences between them and other families with typically developing children, findings showed that the most common response was the social life-style differences ($N = 12, 24\%$) whereas the second most common response was the difference in parents perception of time passing. Parents with children with autism perceived themselves as spending more time for their children and feeling exhausted when they compared themselves to parents of typically developing children.

The sustained decline in the number of people interacting in their daily life and social environment ($N=10, 20\%$) and the decrease in the frequency of family visits ($N=9, 18\%$) were found to be among the primary effects of having a child with autism on parents' daily life and social activities.

It was also found that when a child' with autism joined the family, siblings were also affected in the family displaying emotional and psychosocial problems. In the view of the information gathered from the parents, in addition to negative emotions such as worrying ($N=7, 14\%$), being not able to accept the situation ($N=6, 12\%$), and feeling embarrassed ($N=3, 6\%$) that were observed in typically developing siblings, neutral emotions such as being not affected by the situation ($N=4, 8\%$) and positive emotions such as taking more responsibility ($N=2, 4\%$) were also discerned. When the needs of families of children with autism were examined, the vast majority of families were found to have economic ($N=42, 84\%$) problems. In addition, participating families explained that they have various needs especially psychological ($N=37, 74\%$) and social needs as well ($N=35, 70\%$). Families indicated that their lives would be easier

with the facilities of child-care institutions ($N=16$, 32%), participation in family education ($N=12$, 24%), and access to experts providing psychological support ($N=10$, 20%).

As a result of the interviews, it was found that the families have many concerns about the future of their children. The families indicated that their biggest concern is particularly about the absence of the people and / or institutions that will take the responsibility of taking care of their children when they die ($N=40$, 80%). When the parents' expressions were analyzed in regard to their concerns about the future of the families, it was found that the vast majority of families do not think about the quality of their personal life as important ($N=35$, 70%).

Discussion

It is often emphasized in the literature that the presence of people and institutions supporting parents socially and other social support services increase the life satisfaction of parents (Kaner, 2004) and provide them with physical and emotional relief (Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012; Nealy, Hare, Powers & Swick, 2012) because it protects parents from stress (Starr & Foy, 2012). In addition, for the services provided to children with special needs to become effective, primarily the needs of parents, their changing roles due to living with a child with special needs, the changes in their social lives, the mechanisms for coping with the challenges, and the sources of support should be examined (Altiere & Kluge, 2009a; Kaner, 2004). In addition, the need for planning and implementation of interventions and educational services in this direction is emphasized (Ozdemir, 2007; Ozdemir, 2008).

In regard to planning educational services for children with autism, it should be known that the development of individualized family service plans are mandated especially in the United States in accordance with the legislative changes and early intervention programs (Kathryn & Bernard, 1999; Mannan et al., 2006). In this context, it was emphasized in the literature that instead of taking the child to an education center and focusing only on child's educational needs, the law and practices should consider the needs of the parents (Ozdemir, 2007; Ozdemir, 2008; Turnbull et al., 2005). However, child-centered approaches are the primary focus of the educational programs in Turkey (MEB, 1997) beyond the family-centered intervention approaches despite the fact that special education services also involve parents (Ozdemir, 2007). As is mentioned previously, the need to re-evaluate the educational programs for children with special needs arises at this point. Therefore, it is clear that there is a significant need for designing family centered support services and offering parents such services to increase parents' social support perceptions and problem management skills as well as to support parental competence.

Limitations / Suggestions

Education levels and socio-economic status of the participating parents, the duration of children's enrolment in the special education schools and their autism severity were not equalized in the study. In relation to such variables for example, Nealy et al. (2012) have indicated that the socio-economic levels of parents are associated with addressing the needs of a child with autism and describing parents' perceptions about their child's needs. Thus in addition to establishing study groups by considering other study variables related to parents and children, further studies can focus on conducting descriptive research which recognizes parents' perceptions of social support. In addition, other than studying parents' perceptions, siblings and grand-parents can be examined and their social support perceptions can also be investigated qualitatively in relation to being a caregiver of a child with autism or being a member of the family.

Key Words: Autism Spectrum Disorder, Parents' Opinions, Social Support Perceptions.