

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI
SOSYOLOJİ PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN, ENGELİ
TANIMLAMA BİÇİMLERİ VE KABUL DÜZEYLERİ
ÜZERİNE SOSYOLOJİK BİR ÇALIŞMA: İZMİR BUCA
ÖRNEĞİ

Öznur AKDEMİR

Danışman

Doç. Dr. Nilüfer ÖZCAN

2024

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI
SOSYOLOJİ PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN, ENGELİ
TANIMLAMA BİÇİMLERİ VE KABUL DÜZEYLERİ
ÜZERİNE SOSYOLOJİK BİR ÇALIŞMA: İZMİR BUCA
ÖRNEĞİ

Öznur AKDEMİR

Danışman

Doç. Dr. Nilüfer ÖZCAN

İZMİR – 2024

TEZ ONAY SAYFASI

Üniversite : Dokuz Eylül Üniversitesi
Enstitü : Sosyal Bilimler Enstitüsü
Adı ve Soyadı : Öznur AKDEMİR
Öğrenci No : 2020801725
Tez Başlığı : Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Engeli Tanımlama Bıçimleri ve Kabul Düzeyleri Üzerine Sosyolojik Bir Çalışma: İzmir Buca Örneğı
Savunma Tarihi : 02/07/2024
Danışmanı : Doç. Dr. Nilufer ÖZCAN

JÜRİ ÜYELERİ

Ünvanı, Adı, Soyadı

Üniversitesi

İmza

Doç. Dr. Nilufer ÖZCAN

-Dokuz Eylül Üniversitesi

Prof.Dr.Yıldız AKPOLAT

-Dokuz Eylül Üniversitesi

Doç.Dr.Aslıhan AYYKARA

- Hacettepe Üniversitesi

Öznur AKDEMİR tarafından hazırlanmış ve sunulmuş olan bu tez savunmada başarılı bulunarak oy birliği () / oy çokluğu() ile kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Asuman ALTAY
Müdür

YEMİN METNİ

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduğum “Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Engeli Tanımlama Biçimleri ve Kabul Düzeyleri Üzerine Sosyolojik Bir Çalışma: İzmir Buca Örneğı” adlı çalışmanın, tarafımdan, akademik kurallara ve etik değerlere uygun olarak yazıldığını ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu, bunlara atıf yapılarak yararlanılmış olduğunu belirtir ve bunu onurumla doğrularım.

Tarih

24.06.2024

Öznur AKDEMİR

İmza:

ÖZET

Yüksek Lisans Tezi

Otizimli Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Engeli Tanımlama Biçimleri ve Kabul

Düzeyleri Üzerine Sosyolojik Bir Çalışma: İzmir Buca Örneğı

Öznur AKDEMİR

Dokuz Eylül Üniversitesi

Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyoloji Anabilim Dalı

Sosyoloji Programı

Engellilik, bu kimliğe sahip bireyin içinde yaşadığı toplum ile olan ilişkisini içeren sosyolojik bir kavramdır. Otizmin; iletişim bozukluğu, sosyal beceri yoksunluğu ve sosyal yaşama uyum sağlayamama gibi tipik özellikleri sebebiyle diğer engel türlerinden farklılaştığı, bu farklılaşmanın toplumsal yaşamda otizimli çocuğun bakım ve sorumluluğunu üstlenen ebeveynini ön plana çıkardığı düşünülmektedir. Bu nedenle araştırmamızın öznesi, otizimli çocuğu olan birincil bakıcı ebeveynlerdir. Çalışmamız, ebeveynin demografik özellikleri ve sosyo kültürel nitelikleri ile otizmi tanımlama biçimleri arasında anlamlı bir ilişki olduğu iddiasındadır. Ebeveynlerin otizm tanılı çocuğunu hasta, engelli, dahi, üstün yetenekli, özel ya da katlanılması gereken bir imtihan olarak nitelendirmelerinin hangi değişkenlere göre farklılaştığı sorgulanmıştır.

Otizimli çocukların ebeveynleri sosyolojik bir perspektifte ele alınırken, kuramsal açıdan sembolik etkileşimci bir yaklaşım benimsenmiş, ebeveynlerin kabulüne etki eden unsurlar, Damga teorisi bağlamında analiz edilmiştir. Çalışmamızın amacı doğrultusunda, nicel araştırma yöntemi kullanılmış, ebeveynlerin geleneksel yaşam değerleri ve modern yaşam değerlerine dair bakış açıları anket yöntemiyle ölçülerek sosyokültürel konumlanmışlarına dair veri elde edilmiştir. Araştırma sahamız olan Buca ilçesinde, Buca Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü Engelli Hizmetleri Birimi'ne kayıtlı olan 284 otizimli çocuğun ailesine ulaşılmış ve ebeveynlere anket formu uygulanmıştır. Ebeveynlerin otizmi tanımlama biçimlerinin; cinsiyet, yaş, çocuk sayısı, medeni

durum gibi demografik niteliklerine göre deęişkenlik gösterdiği saptanmıştır. Otizmi ailenin kaderi, yaratıcının bir imtihanı ve hastalık olarak nitelendiren ebeveynlerin, daha yüksek oranlarda geleneksel yaşam değerlerini benimsedikleri bulgusu elde edilmiştir. Eğitim düzeyi yüksek ve sosyokültürel açıdan modern yaşam değerlerini benimseyen ebeveynlerin ise otizmi daha yüksek oranda üstün yetenekli ve dahi çocuk şeklinde tanımlama eğilimi gösterdikleri görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Damga, Engellilik, Otizm, Tanımlama Biçimleri.



ABSTRACT

Master's Thesis

A Sociological Study on the Ways of Defining Disability and Acceptance Levels of Parents with Autistic Children: The Case of İzmir Buca

Öznur AKDEMİR

Dokuz Eylül University

Graduate School of Social Sciences

Department of Sociology

Sociology Program

Disability is a sociological concept that includes the relationship of the individual with this identity with the society in which he lives. Autism; It is thought that it differs from other types of disabilities due to its typical characteristics such as communication disorder, lack of social skills and inability to adapt to social life, and this differentiation brings to the fore the parent who takes care and responsibility of the child with autism in social life. Therefore, the subject of our research is the primary caregiver parents who have a child with autism. Our study claims that there is a significant relationship between the demographic characteristics and socio-cultural characteristics of the parent and the way they define autism. It was questioned according to which variables the parents' characterization of their child diagnosed with autism as sick, disabled, genius, gifted, special or a test to be endured differed.

While the parents of children with autism are discussed from a sociological perspective, a symbolic interactionist approach has been adopted from a theoretical point of view, and the factors affecting the acceptance of parents have been analyzed in the context of the stigma theory. For the purpose of our study, quantitative research method was used, and parents' perspectives on traditional life values and modern life values were measured by questionnaire method and data on their sociocultural positioning were obtained. In Buca district, which is our research area, the families of 284 children with

autism registered in the Disability Services Unit of the Buca Social Service Center Directorate were reached and a questionnaire form was applied to the parents. The way parents define autism; It has been determined that it varies according to demographic characteristics such as gender, age, number of children, marital status. It has been found that parents who describe autism as the fate of the family, a test of the creator and a disease adopt traditional life values at higher rates. It has been observed that parents who adopt modern life values from a sociocultural point of view tend to define autism as gifted and genius children at a higher rate.

Keywords: Stigma, Disability, Autism, Forms of Identification.

**OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN, ENGELİ TANIMLAMA
BİÇİMLERİ VE KABUL DÜZEYLERİ ÜZERİNE SOSYOLOJİK BİR
ÇALIŞMA: İZMİR BUCA ÖRNEĞİ**

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAY SAYFASI	ii
YEMİN METNİ	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	viii
KISALTMALAR	xii
TABLolar LİSTESİ	xiii
ŞEKİLLER LİSTESİ	xvii
EKLER LİSTESİ	xviii
GİRİŞ	1

BİRİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMA KAPSAMI VE YÖNTEMİ

1.1. ARAŞTIRMANIN KONUSU	5
1.1.1. Araştırmanın Amacı	6
1.1.2. Araştırmanın Kapsamı	6
1.1.3. Araştırmanın Önemi	10
1.1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları	10
1.2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	11
1.2.1. Araştırma Tekniği	12
1.2.2. Araştırmanın Evren Ve Örneklemi	13
1.3. ARAŞTIRMA TEMEL HİPOTEZLERİ VE ALT HİPOTEZLERİ	15
1.3.1. A Hipotezi	17
1.3.2. B Hipotezi	18
1.4. ARAŞTIRMANIN VERİ TOPLAMA VE ANALİZ BİÇİMLERİ	19

1.5. ARAŞTIRMANIN ZİHİN HARİTASI	20
----------------------------------	----

İKİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. SOSYOLOJİK AÇIDAN ENGELLİLİK	22
2.1.1. Engellilik Tanımlamaları	23
2.1.1.1. Tıbbi Söylem	24
2.1.1.2. Sosyal Söylem	25
2.2. OTİZM	27
2.2.1. Otizm Tanımlamaları	28
2.2.2. Otizm Çeşitleri	29
2.3. DAMGA VE KABUL	31
2.3.1. ‘Damga’ ve ‘İkincil Damga’ Kavramı	33
2.3.2. Kabul	34
2.4. TÜRKİYE’DE OTİZME YÖNELİK HİZMET VE ÇALIŞMALAR	35

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

KURAMSAL ARKA PLAN

3.1. SEMBOLİK ETKİLEŞİMCİ YAKLAŞIM	40
3.1.1. Kimlik ve Benlik	44
3.1.2. Özne Ben ve Nesne Ben	46
3.1.3. Ayna Benlik	49
3.1.4. Genelleştirilmiş Öteki	50
3.1.5. Damga	50
3.2. FENOMENOLOJİK YAKLAŞIM	57
3.2.1. Bilgi Stoku (Alfred Schutz)	58
3.2.2. Fenomenoloji-Sembolik Etkileşim Kesişmesi	60

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMA BULGULARI

4.1. ARAŞTIRMA VERİLERİNİN ANALİZİ	63
4.1.1. Demografik Veriler	63
4.1.2. Ebeveynlerin Sosyokültürel Eğilimlerine Dair Veriler	76
4.2. HİPOTEZLERİN ANALİZİ	87
4.2.1. A Hipotezinin Analizi	87
4.2.2. B Hipotezinin Analizi	100
SONUÇ	122
KAYNAKÇA	133
EKLER	

KISALTMALAR

ABD	Amerika Birleşik Devletleri
APA	Amerikan Psikiyatri Birliği
BTA	Başka Türü Adlandırılmayan
ÇDB	Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu
DSM	American Psychiatric Association (Amerikan Psikiyatrik Birliği Tanı Ölçütleri)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (Uluslararası İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlık Sınıflandırması)
OSB	Otizm Spektrum Bozukluğu
TDK	Türk Dil Kurumu
WHO	World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
YGB	Yaygın Gelişimsel Bozukluk
s.	Sayfa No
ss.	Sayfadan Sayfaya
vb.	Ve Benzeri

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1: Mahallelerden Alınan Örneklem Sayısı	s. 8
Tablo 2: Ebeveynlerin Sosyokültürel Konumlanışlarına Dair Ölçüm Unsurları	s. 17
Tablo 3: Ebeveynlerin Yaş Dağılımı	s. 63
Tablo 4: Ebeveynlerin Cinsiyet Dağılımı	s. 64
Tablo 5: Ankete Katılan Ebeveyn Dağılımı	s. 64
Tablo 6: Ebeveynlerin Medeni Durum Dağılımı	s. 65
Tablo 7: Ebeveynlerin Eğitim Düzeyi Dağılımı	s. 65
Tablo 8: Ebeveynlerin Eşinin Eğitim Düzeyi Dağılımı	s. 66
Tablo 9: Ebeveynlerin Çocuk Sayısı Dağılımı	s. 66
Tablo 10: Ebeveynlerin Kaçıncı Evliliği Olduğu Dağılımı	s. 67
Tablo 11: Ebeveynlerin İlk Evlilik Yaşı Dağılımı	s. 67
Tablo 12: Ebeveynlerin Ailesindeki Kişi Sayısı Dağılımı	s. 68
Tablo 13: Ebeveynlerin Meslek Dağılımı	s. 68
Tablo 14: Ebeveynlerin Eşlerinin Meslek Dağılımı	s. 69
Tablo 15: Ebeveynlerin Aylık Gelir Dağılımı	s. 70
Tablo 16: Ebeveynlerin İkamet Ettiği Konut Tipi Dağılımı	s. 70
Tablo 17: Ebeveynlerin Büyükşehirde Yaşama Süresi Dağılımı	s. 71
Tablo 18: Ebeveynlerin Kitap Okuma Sıklığı Dağılımı	s. 72
Tablo 19: Çocuğun Bakımının Kim Tarafından Verildiği	s. 72
Tablo 20: Ev İçi Düzenin Kim Tarafından Sağlandığı	s. 73
Tablo 21: Ebeveynlerin Son Bir Yılda Katıldığı Faaliyet Tercihi	s. 74
Tablo 22: Ebeveynlerin Hafta Sonu ve Tatil Günlerini Değerlendirme Tercihi	s. 75
Tablo 23: Sosyal ve Kültürel Bakış Açılarını Ortaya Koymayı Hedefleyen Likert Ölçeği	s. 76
Tablo 24: Otizme Yönelik Bakış Açılarını Ortaya Koymayı Hedefleyen Likert Ölçeği	s. 81
Tablo 25: ‘Yaş’ Değişkeni ile “Otizm, Ruhsal ve Duyusal Bir Hastalıktır” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 87
Tablo 26: ‘Cinsiyet’ Değişkeni ile “Otizmlili Çocuk Engelli Kapsamında Değerlendirilmelidir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 88

Tablo 27: ‘Medeni Durum’ Değişkeni ile “Otizmli Çocuklar Dahı Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 89
Tablo 28: ‘Ebeveynlerin Çocuk Sayısı’ Değişkeni ile “Otizm, Zihinsel Bir Eksikliktir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 90
Tablo 29: ‘Ebeveynlerin Eğitim Düzeyi’ Değişkeni ile “Otizmli Çocuklar Farklılıktır.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 91
Tablo 30: ‘Ebeveynlerin Eğitim Düzeyi’ Değişkeni ile “Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 92
Tablo 31: ‘Ebeveynlerin Aylık Geliri’ Değişkeni ile “Otizmli Çocuklar Farklılıktır.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 93
Tablo 32: ‘Ebeveynlerin Aylık Geliri’ Değişkeni ile “Otizmli Çocuğum Yükseköğrenim Görmelidir.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 94
Tablo 33: ‘Ailedeki Kişi Sayısı’ Değişkeni ile “Otizm, Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 95
Tablo 34: ‘Ailedeki Kişi Sayısı’ Değişkeni ile “Çocuğun Otizmli Olması Ailenin Kaderidir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 96
Tablo 35: ‘Ebeveynlerin İlk Evlilik Yaşı’ Değişkeni ile “Otizm, Katlanmamız Gereken bir İmtihandır.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 97
Tablo 36: ‘Ebeveynlerin İlk Evlilik Yaşı’ Değişkeni ile “Çocuğun Otizmli Olması Ailenin Kaderidir.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 98
Tablo 37: ‘Ebeveynlerin Büyük Şehirde Yaşama Süresi’ Değişkeni ile “Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 99
Tablo 38: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Sinema/Tiyatro’ Değişkenine Göre “Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 100
Tablo 39: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Sinema/Tiyatro’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 101
Tablo 40: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Konser’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 102

Tablo 41: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Spor Müsabakaları’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocuklar Sıradanın Dışında ve Özeldir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 103
Tablo 42: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Festival/Kermes Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 104
Tablo 43: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Düğün/Nişan’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 105
Tablo 44: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Davet/Parti’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 106
Tablo 45: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Hiçbir Etkinliğe Katılmadım’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım	s. 107
Tablo 46: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Fal ve Büyüye İnanmam’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 108
Tablo 47: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Nazar ve Muskaya İnanmam’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 109
Tablo 48: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Sünnet Düğünü ve Asker Uğurlama Gibi Etkinlikler Önemlidir’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 110
Tablo 49: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Mevlit ve Kına Gecesi Gibi Etkinlikler Önemlidir’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 111
Tablo 50: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Akrabalık İlişkilerine Önem Veririm’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 112
Tablo 51: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Geniş Bir Aileye Sahip Olmak Avantajdır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 113

Tablo 52: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Aile Büyükleri, Çocukları ve Torunları ile Birlikte Yaşamalıdır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 114
Tablo 53: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Evin Geçinimini Sağlamak Erkeğin Görevidir’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 115
Tablo 54: ‘Otizmli Çocuklar Dahı Olabilir’ İfadesi ile ‘İnternet Zorunlu Bir İhtiyaçtır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 116
Tablo 55: ‘Otizmli Çocuklar Dahı Olabilir’ İfadesi ile ‘Laptop/Tablet Zorunlu Bir İhtiyaçtır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 117
Tablo 56: ‘Otizmli Çocuklar Dahı Olabilir’ İfadesi ile ‘Çevrimiçi Market Uygulamalarını Kullanırım’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 118
Tablo 57: ‘Otizmli Çocuklar Dahı Olabilir’ İfadesi ile ‘Alışveriş İçin Genellikle AVM’ye Giderim’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 118
Tablo 58: Otizmli Çocuklar Farklılıktır’ İfadesi ile ‘Örnek aldığım / Takdir Ettiğim Birileri Vardır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 119
Tablo 59: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ ifadesi ile ‘Daha İyi Olma Çabası İçerisindeyim’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 120
Tablo 60: ‘Otizmli Çocuklar Farklılıktır’ İfadesi ile ‘Ailemizin Merkezinde Çocuk Vardır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı	s. 121

ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 1: Araştırmanın Zihin Haritası

s. 20



EKLER LİSTESİ

EK 1: Anket Formu	ek s. 1
EK 2: Gönüllü Katılımcı Onam Formu	ek s.9
EK 3: Etik Kurul İzni	ek s.11
EK 4: Araştırma İzni	ek s.12



GİRİŞ

Sosyal bir varlık olan insan, kendisinden önce de var olan toplumsal kabullerin, daha önceden deneyimlenmiş toplumsal kimliklerin ve tüm bunları destekleyen ve yeniden üreten kültürel kodların içerisine doğmaktadır. Engelli kimliğine sahip olmak ve gündelik yaşam pratiklerini bu kimliğe göre idame ettirmek, hiç şüphesiz sosyolojik bir ilgiyi gerektirir. Çünkü, türü her ne olursa olsun engelli etiketi, aslında toplum tarafından yaratılmış bir engellenmişlik halidir. Engellilik kimliği, bireyin içinde yaşadığı toplum ile olan ilişkisini kapsayan sosyolojik bir kavramdır. Toplumda, ‘normal’ kavramının dışına çıkan her şey, toplumsal bakış açılarının şekillendiriciliği altındadır.

Bir şeyi bilmek, onun nedenini bilmeyi gerektirir. Otizmlili çocuğı olan bir ebeveynin, belirsizliklerle dolu yolculuğunda bu engel türüne dair tanımlamalarının ve kabul etme düzeyinin; hangi değişkenlerle ilişkili olduğı; daha açık bir ifadeyle hangi demografik, sosyal ve kültürel nitelikleri taşıyan bireylerin daha kabullenici olduğı, araştırmanın fikişsel çıkış noktasını oluşturmuştur. Günümüzde tanılama ölçütlerinin tıbbi gelişmelerle birlikte daha belirginleşmesi, ailelerde bilinç düzeyinin artması, sağlık hizmetlerine erişim imkanının artması, otizm tanısı alan çocuk sayısını artırıcı bir faktör olmuştur. Sayıca bu kadar artmasının ve sınıflar üstü bir nitelikte olup toplumun her tabakasından ailelerde görülmesinin etkisiyle otizm, mücadele edilmesi gereken bir hastalık olarak değil, toplumsal bir çeşitlilik olarak görölmeye başlanmıştır.

Bu araştırma, diğer engellilik türlerinden pek çok yönüyle ayrılan otizme yönelik tanımlama biçimlerini, otizmlili çocukların birincil bakıcılarının penceresinden ele almaya çalışmıştır. Otizmi tüm yönleriyle yaşayan birincil bakıcıların tanımlama biçimlerini ele almanın, konuya ebeveyn perspektifinden bakmanın, çalışmanın özgün yanı olduğı düşünülmektedir. Çalışmamızda bir engellilik türü olarak ele alınan otizm, gerek tıbbi açıdan tanımlanması ve kategorize edilmesi gerekse sosyal bilimler alanına konu olması bakımından oldukça yenidir. Ele alınan engel türüne dair tanımlanma biçimlerinin, bu tanıya ilişkin kabullenme, eyleme geçme, mücadele ve müdahale sürecine etkisi olduğı düşünülmektedir.

Bu çalışma, ebeveynlerin demografik özellikleri ve sosyo kültürel nitelikleri ile; otizmi tanımlama biçimleri arasında anlamlı bir ilişki olduğu iddiasındadır. Ebeveynlerin otizm tanılı çocuğunu hasta, engelli, dahi, üstün yetenekli, özel ya da katlanılması gereken bir sınav olarak nitelendirmelerinin hangi değişkenlere göre farklılaştığı sorgulanmaktadır. Araştırma öznesi olarak otizmlili çocukların ebeveynleri seçilmiştir. Çünkü, bu ‘anormal’ çocukların ‘normal’ bireyler görünümü vermesi, bakıcı açısından bir dizi sosyal zorlanmaları beraberinde getirmektedir.

Otizm, son yıllarda ülkemizde gittikçe artan bir hızla gündem olmaktadır. Otizm doğası gereği karmaşık, bir miktar gizemli, bilinmezlikler içeren bir engel türüdür. Otizmlili çocuklar konu edinildiğinde ise birincil bakıcı olan ebeveyne dair binlerce sorunsal akla gelmektedir. Buradan hareketle, otizmin tanımlanma biçimleri ele alınmış, ölçülmek istenen demografik nitelikler belirlenmiş ve katılımcı ebeveynlerin sosyal ve kültürel özelliklerini nicel verilerle ortaya koyabilmek adına geleneksel ve modern unsurları içeren kategoriler belirlenmiştir.

Çalışma, dört ana kısımdan oluşmaktadır. Birinci kısımda araştırmanın amacı ve kapsamı, konusu, önemi, temel hipotezleri ve bu hipotezleri sınamak için kullanılan araştırma tekniğine dair genel bilgiler sunulmaktadır. Çalışmanın dayandığı metodoloji, hangi araştırma yönteminin hangi amaçla benimsendiği, evreni ve örneklemini, veri toplama ve saha sürecinin ne şekilde yönetildiği detaylarına yer verilmiştir. İkinci bölüm, çalışmanın kavramsal çerçevesini sunmaktadır. Genelden başlayarak araştırma konusu edilen kavramlar sosyolojik düşünce ile ilişkilendirilerek tanımlanmıştır. Engelliliğe dair tanımlamalar ve yaklaşımlar, otizm ve çeşitleri, bu çalışmada ele alınma biçimlerini içeren operasyonel tanımlarıyla birlikte verilmiştir. Ayrıca ülkemizde otizme dair değişmekte olan bakış açıları, farkındalık çalışmaları ve kısaca yasal mevzuattaki yerinden de bahsedilmiştir. Üçüncü bölüm ise araştırmanın dayandığı kuramsal arka planını oluşturmaktadır. Bu araştırma, engelliliği sembolik etkileşimci yaklaşım ile aydınlatma gayesindedir. Bu amaç doğrultusunda sembolik etkileşimci kuramcılarının temel kuramlarına engellilik bağlamında yer verilmiştir. Ebeveynin tanımlama biçimlerinin, kabul ile yakından ilişkili olduğu savından yola çıkarak, çalışmanın asıl kuramsal çatısı Erving Goffman’ın Benliğin Sunumu ve Damga teorileri üzerine kurulmuştur. Bu nedenle Goffman’a daha detaylı yer verilmiştir. Bunun yanı sıra üçüncü bölüm dahilinde, var

olanın kategorize edilme biçimlerinin neden ve neye göre deęiřtięini sorgulayan fenomenolojik yaklařımdan da söz edilmiř, sembolik etkileřimci perspektifle iliřkilendirilmeye alıřılmıřtır. Drdnc ve son blm ise, arařtırmada elde edilen bulguların analizinden oluřmaktadır. Bu blmde alıřmanın benimsedięi metodoloji gereęince yapılan istatistiksel analizler, tablolar halinde sunulmuřtur. Katılımcıların soru formuna verdięi yanıtlar ayrı ayrı bařlıklar halinde incelenmiřtir. Daha ncesinde belirlenmiř olan hipotezler sınanmıř, deęiřkenler arası iliřki aranmıř, ki-kare analizleri yapılmıřtır. Arařtırma sorularına verilen yanıtlar tartıřılmıř, bulgular ıřıęında neriler sunularak alıřma tamamlanmıřtır.



BİRİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMA KAPSAMI VE YÖNTEMİ

Sosyolojik bilgiyi açığa çıkarmayı hedefleyen her araştırmanın uyguladığı sistematik ve bilimsel bir yöntemi vardır. Toplumsal dünyada var olagelen düzenlilikleri ve örüntüleri araştırmak, bunların arasındaki keşfedilmemiş anlamları ortaya koymak, sağlam ve net bir metodoloji ile mümkündür. Sosyal bilimlerde metodolojik yaklaşımlara ilişkin tartışmalar devam etmektedir. Araştırmacının, araştırma konusunu nesnel bir biçimde ele aldığı ve kendisini tamamen konunun kıyısında bıraktığı katı bir pozitivizme karşıt olarak; insanı konu edinen bir disiplinin mekanik bir biçimde veri elde etmesinin gerçekçi bir yaklaşım olmadığı, araştırmacının kendisinin de -mercek altına aldığı toplumun- bir parçası olduğu farkındalığı üzerine temellenen post-pozitivist yaklaşım konumlanmıştır. Var olagelen tartışmaların ve metodolojik çeşitlenmenin, bilimin birikimsel olarak ilerlemesine imkan tanıdığı düşünülmektedir.

Sosyal bilimlerde araştırma konusu olan insan ve toplum değişir, dönüşür, olduğu gibi görünmeyebilir ya da olmadığı gibi görünmek isteyebilir. Değişken ve duyguları olan bireylerden oluşan karmaşık bir yapı olarak toplumu konu edinmek, sert bir pozitivizmin ötesine geçmeyi gerektirmektedir. Bu çalışma, belirlenen araştırma soruları üzerinden temellenmiş değişkenler arası ilişkiyi sorgulaması bakımından nicel bir araştırma yöntemini gerektirmiştir.

Emile Durkheim'e göre araştırmacının gözlemleri sonucu edindiği verilerden edindiği çıkarımlar, bilimin başlangıç noktasını oluşturur (Durkheim,2004:115). Bu çalışmanın veri toplama aşamasında otizmi tanımlama biçimleri belli kategorilere ayrılmış ve ölçüm aracı bu kategorizasyonlar üzerinden oluşturulmuştur. Otizme dair kader, hastalık, engel, ceza, özel çocuk gibi tanımlama girişimine, araştırmacının konuya ilişkin literatür okumaları, saha deneyimleri ve kişisel gözlemleri kaynaklık etmiştir.

1.1. ARAŞTIRMANIN KONUSU

Bu çalışmada, sosyal yaşamda otizmin nasıl tanımlandığı ve ona atfedilen tanımlama biçimlerinin hangi değişkenlerle ilişkili olduğu merakından yola çıkılmıştır. Çalışmamızın öznesi olarak otizmlı çocukların ebeveynleri seçilmiştir. Çünkü, toplumsal yaşamda otizme yönelik tanımlamalar ve bakış açılarının muhatabı, öncelikle ebeveynler olmaktadır. Hangi demografik özelliklere sahip ebeveynlerin, bu kimliği ne şekilde manipüle ettiği ya da kabullendiği, ana merak unsurudur. Ebeveynin -ya da bakıcının- damgalanmasını Erving Goffman ikincil damgalılar diye kavramsallaştırır (Goffman,2020). Çarpıcı bir şekilde, bireye ait bir damganın bir miktar ‘bulaştığını’ ifade eder. Artık ebeveynin kimliği, otizmlı çocuğun ebeveyni şeklinde etiketlenmiştir.

Çalışmamız, sosyokültürel ve demografik faktörlerinin engeli tanımlama biçimine etkileri üzerine yoğunlaşmaktadır. E. Goffman’a göre ‘normal’ ve ‘damgalı’, toplum tarafından yaratılmış birer bakış açısidir (Goffman,2020:192). Bu bakış açısı birçok toplumsal dinamik tarafından oluşturulmakta ve yeniden üretilmektedir. Araştırmaya konu edinilen otizmlı çocuk ebeveynlerinin, bir engel türü olarak otizmi tanımlama biçimleri ve engeli kabul etme dereceleri araştırmanın temel merak unsuru olmuştur.

Son yıllarda otizm tanısı alan çocukların sayısında artış tespit edilmektedir (Byrson ve Smith,1998; Aktaran Çiçek,2021).Yirmi yıl öncesinde 1/250 olarak bildirilen oranlar (DSM IV,1994), güncel araştırmalarda yaklaşık olarak 1/100 şeklinde aktarılmaktadır (DSM-5,2013). Toplumun her kesiminde görülebilen sınıflar üstü bir engel türü olarak otizm, güncelliği koruyan bir konu olmasından ötürü araştırmaya değer bulunmuştur. Çalışmanın özgün yanı, literatürde otizm üzerine kurulu pek çok çalışmadan farklı olarak, otizmlı çocuk ebeveynlerinin bakış açılarını konu edinmiş olmasıdır. Farklı demografik ve sosyo kültürel dinamiklerden oluşan katılımcı kitlesinin otizme atfettikleri tanımlamaları nicel bir teknikle ölçme çabası, çalışmanın özgün yönünü oluşturmaktadır.

1.1.1. Araştırmanın Amacı

Önemli bir alan olan çocukluk sosyolojisi içinde yer alan otizmlı çocukları konu edinen çalışmamız, otizmin ebeveyn perspektifinden nasıl tanımlandığını ve kabullenildiği üzerine kuruludur. Otizmlı çocuk ebeveynlerinin, -diğer engel türlerine göre- daha yeni ve gizemli sayılan bu hastalığı nasıl anlamlandırdıkları ve ebeveynlerin kabul düzeylerinin hangi demografik ve sosyokültürel değişkenlerle bağlantısının olduğu, çalışmamızın yola çıkış amacı olarak ortaya konulmuştur. Otizm tanımlamalarına dair sosyolojik görünümü ortaya koyulması hedeflenmektedir.

Bu çalışmanın düşünsel aşamasında, araştırmacının bireysel gözlemleri ve saha tecrübeleri, otizmin, yalnızca engelli bireyin kendisini değil, ebeveyninin de zorunlu olarak gündelik yaşamını etkileyen bir engel türü olduğunu düşündürmüştür. Otizm, özellikleri bakımından yalnızca otizmlı bireyin kendisini değil, birincil bakıcısının da sosyalizasyonunu etkilemektedir. Bu nedenle farklı toplumsal dinamiklerle ilişkisinin araştırılmasının bilimsel katkı sağlayacağı düşünülmüştür. Bu çalışmanın amacı, otizm tanılı çocuğı olan ebeveynlerin, otizmi tanımlama ve kabul etme düzeylerindeki demografik farklılıkların ve sosyokültürel özelliklerin etkisinin ortaya konulmasıdır.

1.1.2. Araştırmanın Kapsamı

Bu çalışma, İzmir ili Buca ilçesinde Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısının belirtildiğı resmi sağlık kurulu raporuna sahip 0-18 yaş arası çocuğı olan ebeveynleri kapsamaktadır. OSB'nin tüm çeşitleri araştırma kapsamına alınmıştır. Bu nedenle OSB çeşitlerinden herhangi birisinin sağlık kurulu raporunda belirtilmesi, araştırma kapsamına dahil edilmesi için yeterli bir kriter olarak belirlenmiştir.

Araştırma, 517.963 nüfusu ile İzmir'in en büyük, Türkiye'nin ise 26.büyük ilçesi (Nüfusu, 2023) olan Buca'yı kapsamaktadır. Buca, gelişmiş ulaşım olanakları ve kent dokusu, sanayi üretimi, eğitim ve sağlık olanakları gibi gerekçelerden ötürü yoğun göç almış ve almaya devam etmektedir. 1980 yılından 1990 yılına kadar

%97'lik artış ile metropol düzeyde oldukça hızlı gelişen bir ilçedir. Ülkemizde, 1950'lerde doğudan batıya başlayan göç dalgaları, Buca'yı da etkilemiştir. İlçede Ege-Koop ve Buca-Koop gibi toplu konutların olması ve Dokuz Eylül Üniversitesi Hukuk Fakültesi, Eğitim Fakültesi, Tınaztepe Kampüsü ve İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi gibi birçok yükseköğretim kurumunun olması, göç hareketliliğini artırıcı bir faktör olarak karşımıza çıkmıştır (Buca Belediyesi, 2023).

Buca ilçesi, farklı sosyal ve ekonomik statüleri içinde barındıran, farklı kültürlerden göç yoluyla gelen bireylerden oluşan bir örneklem grubudur. Buca, kozmopolit yapısı ile sosyolojik araştırmalara zengin içerik sağlayacak katılımcı çeşitliliğine sahiptir. İlçenin mekansal düzenlemesi, bölgeden bölgeye hatta mahalleden mahalleye çeşitlilik göstermektedir Şöyle ki, sosyal ve kültürel açıdan gelişmiş mahallelerinde engelli erişilebilirliğini göz önünde bulunduran parklar, özel otopark ya da engelli rampası gibi kolaylıklar, daha işlevsel yaşam alanları bulunurken; sosyal, kültürel ve ekonomik açıdan kısmen geri kalmış, eğitim seviyesinin düşük olduğu ve yoğun göç almış mahallelerde engellilere yönelik ulaşılabilirlik ve rehabilite yetersizliği, aktivite sınırlılığı göze çarpmaktadır. Sosyal olanaklar ve fiziksel erişilebilirlik farklılaşmalarının yanı sıra; otizmle yönelik bakış açıları, ebeveynlerin müdahale ve mücadele etme güdülerini, kültürel ve sosyal farklılıklardan etkilenmektedir. Sonuç olarak, Buca ilçesinin mahalleleri sosyolojik olarak farklı kültürel katmanları, sosyal sınıflaşmaları, ekonomik farklılıkları bünyesinde barındırmaktadır. Daha açık bir ifade ile aynı ilçe sınırları içerisinde hem geleneksel yaşam tarzını benimseyen ekonomik açıdan dezavantajlı gecekondu bölgeleri yer alırken, aynı zamanda eğitim düzeyi yüksek, modern yaşam değerlerini benimsemiş, konforlu ve lüks siteler bulunmaktadır. Mekansal açıdan bu çeşitlenmenin, otizm tanımlamalarına da yansıtacağı öngörülmüş ve farklı tanımlamaların hangi demografik unsurlardan etkilendiğinin bilgisinin edinilebilmesi için söz konusu çeşitlilikten faydalanılmıştır. Bu amaçla; köylerle birlikte toplam 47 mahalleden örneklem elde edilmiştir. Elde edilen örneklem listesi, Buca Sosyal Hizmet Merkezi'ne başvurusu bulunan tüm OSB'li çocuk ebeveynlerinin listesini kapsamaktadır. Veritabanından elde edilen liste, engelli evde bakım ücretinden faydalanmak üzere başvuru yapmış olan OSB'li çocukların ebeveynleridir. Ailelerde büyük çoğunlukla baba figürünün ailenin geçimini sağlamak üzere çalıştığı ve

ekonomik gelir elde ettiđi, OSB’li çocuđun bakım ve sorumluluđunu alan birincil ebeveynin anne olduđu gözlenmiştir. Elde edilen listenin tümü örneklem olarak alınmış, herhangi bir seçme yoluna gidilmemiştir. Tablo 1’den anlaşılacağı üzere Buca’nın nüfus bakımından daha küçük olan mahalleleri ve köylerinde daha az OSB’li çocuk kaydı olduđu, büyük ve merkezi mahallelerde örneklem sayısının daha fazla olduđu tespiti yapılmıştır. Buca ilçesindeki 284 kişilik OSB’li çocukların listesine erişim imkanı bulunması, bu sayı avantajından faydalanılarak nicel bir metotla deđişkenler arası ilişkinin araştırılmasına imkan tanımıştır. Bu nedenle Tablo 1’deki tüm liste örneklem olarak alınmıştır. Otizm tanıli sađlık kurulu raporu olan çocuklara dair liste, Bakanlık ve ilgili kurumlarca sürekli güncellenmekte olup, söz konusu sayı sürekli artış eğilimindedir. Öyle ki, İzmir Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmet İl Müdürlüğü’ne bađlı Buca Sosyal Hizmet Merkezi’nin Yönetim Bilişim Sistemi interaktif bir sistem olup, OSB tanıli çocukların sayısı günden güne niceliksel olarak artmaktadır. Bu nedenle, çalışmamızın planlama aşamasında, etik kurul izni alındığı tarihten itibaren yeni başvuru sayıları dikkate alınmamış, 14.07.2022 tarihi itibariyle 284 kişi olarak belirtilen liste örneklem olarak kabul edilmiştir. Elde edilen liste, Buca’da Temmuz 2022 tarihi itibariyle OSB’li çocuđu olan ebeveyn sayısını belirtmektedir. 5.500 kişilik İzmir evreninde, Buca’da sisteme kayıtlı tüm otizimli çocukların ebeveynleri herhangi bir seçme yoluna gidilmeksizin listelenmiş ve % 95 güven aralığında, 0,05 anlamlılık düzeyinde 284 kişilik örneklem listesine ulaşılmıştır.

Tablo 1: Mahallelerden Alınan Örneklem Sayısı

Mahalleler	OSB’li Çocuk Sayısı
29 Ekim Mahallesi	-
Adatepe Mahallesi	4
Akıncılar Mahallesi	12
Atatürk Mahallesi	10
Aydođdu Mahallesi	5
Barış Mahallesi	4
Belenbaşı Mahallesi	2
Buca Koop Mahallesi	9

Cumhuriyet Mahallesi	2
Çağdaş Mahallesi	1
Çaldıran Mahallesi	2
Çamlık Mahallesi	3
Çamlıkule Mahallesi	10
Çamlıpınar Mahallesi	11
Dicle Mahallesi	7
Doğancılar Mahallesi	-
Dumlupınar Mahallesi	3
Efeler Mahallesi	9
Fırat Mahallesi	12
Gaziler Mahallesi	5
Göksu Mahallesi	22
Güven Mahallesi	6
Hürriyet Mahallesi	7
İnkılap Mahallesi	8
İnönü Mahallesi	12
İzkent Mahallesi	4
Karaca ağaç Mahallesi	-
Karanfil Mahallesi	2
Kaynaklar Mahallesi	2
Kırklar Mahallesi	1
Kozağaç Mahallesi	9
Kuruçeşme Mahallesi	12
Laleli Mahallesi	5
Menderes Mahallesi	7
Murathan Mahallesi	-
Mustafa Kemal Mahallesi	13
Seyhan Mahallesi	-
Şirinkapı Mahallesi	2
Ufuk Mahallesi	11
Vali Rahmi Bey Mahallesi	4
Yaylacık Mahallesi	5
Yeniğün Mahallesi	11
Yeşilbağlar Mahallesi	12

Yıldız Mahallesi	11
Yıldızlar Mahallesi	-
Yiğitler Mahallesi	6
Zafer Mahallesi	1
Toplam	284

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

1.1.3. Araştırmanın Önemi

Ülkemizde 2000’li yıllar itibariyle engellilik sosyolojisine akademik ilgi duyulmaya başlanmış, engellilerin yaşam kalitelerini sosyal, kültürel, ekonomik hatta politik şartların nasıl etkilediğine dair önemli çalışmalar yapılmıştır. Engellilik, bireysel bir nitelik olduğu kadar toplumsal bir olgudur. Otizme ebeveyn penceresinden bakılması, çalışmanın özgün tarafını oluşturmaktadır. Otizmlili çocuğu olan katılımcıların, Tablo 2’de belirlenen nitelikleri ile engeli tanımlama biçimi arasındaki korelasyonun ölçülmesi hedeflenmiştir. Tanımlama biçiminin ve –bununla bağlantılı olarak- kabul düzeyinin neye göre değiştiğı, niceliksel olarak ortaya koyulacaktır.

Engelliliğe dair hali hazırda uygulanan sosyal politikaların bir adım ileriye taşınabilmesi için, engele dair tanımlama, konumlandırma, anlamlandırma ve etiketlemelerin hangi toplumsal dinamiklerin etkisinde olduğu bilinmelidir. Gündelik yaşam pratikleri içinde engellilik olgusuna dair uygulamalara eleştirel bir yaklaşımı içeren sosyolojik ilginin pek çok kazanım sağlayacağı düşünülmüştür. Çalışmamızın, engelliliğe dair izlenen politikaların ve sosyal hizmet uygulamalarının daha işlevsel hale getirilmesi adına ışık tutması beklenmektedir.

1.1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmamızın özellikle veri toplama aşamasında karşılaşılan sınırlılıklar, birçok yönden ‘zor’ çocuklar olan otizmlili çocukların ebeveynleriyle yapıyor olmasından kaynaklanmıştır. Araştırmacı kimliğiyle ev ortamında bulunmamız, otizm tanılı bazı çocukları tedirgin etmiş, zaman zaman huzursuz ve saldırgan

davranışlar sergilemesine yol açabilmiştir. Bu durum bakıcıyı da zor durumda bırakan bir unsur olarak karşımıza çıkmıştır. Katılımcılara anket formu uygulanırken kendilerinin özel gereksinimli bir çocuğun birincil bakıcısı olmalarından ötürü soru formunun uygulanması zaman zaman sekteye uğramıştır. Ebeveynler, anket formu doldurmak için gerekli sosyal şartları ve uygun fiziksel koşulları yaratmada güçlük çekmişlerdir. Bunun üzerine, ilgili kurumdan alınmış olunan etik izin doğrultusunda katılımcıların telefon numaraları elde edilmiş, katılımcıların büyük çoğunluğu ziyaret edilmeden önce telefonla aranmıştır. Bazı aileler OSB’li çocuğun okulda ya da kursta olduğu saatlerde görüşme yapmak istemişlerdir.

Ülkemizdeki pandemi sürecinin etkisiyle bazı aileler görüşmeleri kısa tutmak istemiş, bazı aileler ise soru formuna fiziksel temastan kaçınma davranışında bulunmuşlardır. Özel eğitim kurumlarında kendilerine otizme ilişkin çok fazla sayıda ve çok çeşitli anket formu uygulandığı bilgisi alınmış, ebeveynlerin anket formu doldurmaya ilişkin bıkkınlık yaşadıkları gözlenmiştir.

Anketin uygulanma aşamasında anket formunun basımı ve dağıtımı, saha araştırmasının ulaşım maliyetleri, herhangi bir maddi destek alınmadan, araştırmacının şahsi imkanlarıyla karşılanmıştır. Büyük bir örneklem grubuyla çalışıyor olunmasına bağlı olarak karşımıza çıkan zamansal ve maddi yükümlülükler, araştırmanın uygulayıcısı açısından sınırlılık olarak değerlendirilmektedir.

1.2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Sosyal bilimleri, doğa bilimlerinden ayıran temel farklılıklardan biri, ele alınanın görüldüğü gibi olmadığı bilincidir. Sosyolojik bir olguyu ‘bilmek’ onun arka planındaki nedeni bilmeyi gerektirir. Bu çalışmanın ana merak unsuru, ‘neye göre’ sorunsalına yanıt aramaktadır. ‘Neye göre’ sorusu, belirlenen değişkenlerin birbiriyle ilişkiselliğini test etmeyi amaçlayan nicel bir yaklaşımı gerektirmiştir. Bireylerin düşünüş ve davranışlarını nedensellik bağlamında incelerken, bu nedensellikler belli kategorilere indirgenmiştir. Kategoriler arası ilişkiyi araştırmanın sayısal ölçüm araçlarıyla mümkün olacağı kanısına varılmıştır. Buradan hareketle, nicel bir araştırma deseni kurgulanmasının, ontolojik yaklaşımla uyumlu olduğu düşünülmektedir.

Nicel arařtırmalar, hipotezleri sınamaya ve ölçülebilir deęiřkenlerin birbirleriyle olan baęlantısını net bir řekilde ortaya çıkarmaya vurgu yapar (Neuman,2014:224). Ölçölmek istenilen deęiřkenlerin sayısallařtırılabilir veriler olması ve büyük bir örneklem kitlesiyle karřı karřıya olunması, nicel desenlerle uyumlu görölmüřtür. Bunun yanı sıra, arařtırmacının Buca Sosyal Hizmet Merkezi Engelli Hizmetleri Birimi personeli olmasının, örnekleme eriřim konusunda pratik fayda saęlayacaęı düşünölmüřtür.

1.2.1. Arařtırma Teknięi

Günöümüz dünyasında toplumu ilgilendiren yeni düzenlemeler ve yeni uygulamalar, toplumdan bilgiyi bilimsel bir biçimde elde etmek ve bu bilgidен çıkarımlar saęlamayı gerektirir. Bu nedenle, sosyal bir varlık olan insandan sistematik ve saęlıklı bilgi elde etmek için çeřitli veri toplama biçimleri geliřtirilmiřtir.

Çalıřmamız, tarama çalıřması řeklinde tasarlanmıřtır. Tarama çalıřması, belirlenmiř bir evrenin genel tutum, görüř ve eęilimlerini rakamsal olarak betimlemek için uygulanan bir desendir (Creswell,2017:155). Neuman'a göre ise tarama deseni; hipotezleri test etme ve birden fazla deęiřkeni nümerik olarak ölçebilme olanaęı saęlar. Tarama deseninin avantajı, bir seferde sistematik bilgiyi elde etmesinden ileri gelir (Neuman; 2014,395).

Buca ilçesinde Buca Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüęü veritabanına kayıtlı olan tüm otizimli çocuklar arařtırma kapsamına dahil edilmiřtir. Dolayısıyla uygun örnekleme metodu olarak, katılımcıların bařka özellik ve niteliklerine bakılmaksızın Buca ilçesinde ikamet eden tüm otizimli çocuk ebeveynlerini içeren listeye anket uygulanmıřtır. Arařtırma, yüz yüze anket uygulaması řeklinde yapılmıřtır. Anketin yüz yüze yapılmasının; yanıtlanma oranının daha yüksek olması, anlařılamayan kısımların uygulayıcı tarafından açıklanabilmesi gibi avantajları olduęu düşünölmektedir. Katılımcılar ev ortamında ziyaret edilmiřtir. Arařtırmacının kurum kimlięinin saęladığı güven, katılımcıların anketi doldurma konusundaki tereddütlerini en aza indirmiřtir. Yüz yüze yapılan anket çalıřması, katılımcının anlayamadığı noktaların açıklanması avantajını beraberinde getirmiřtir. Soru formu

yöneltirmeden önce, katılımcı kimliğinin gizli tutulacağı, bilgilerin bilimsel amaçlı kullanılacağı, otizme yönelik geliştirilecek yeni çalışmalara fikir kaynağı olacağı bilgisi hem yazılı hem sözlü olarak verilmiş; böylelikle katılımcının soruları yanıtlama isteği artırılmıştır. Oluşturulan form, üç kısımdan oluşmaktadır. İlk bölüm katılımcının demografik bilgilerini almaya yöneliktir. İkinci bölüm, katılımcının sosyal ve kültürel konumlanışını tespit etmeyi amaçlayan, bunun tespit edilebilmesi için öncesinde belirlenen yaşam değerlerine ilişkin fikir ve tutumlarını ölçmek amaçlı oluşturulan, 3'lü likert ölçeğinden oluşmaktadır. Üçüncü bölüm ise, otizme yönelik tutum, algı, inanç ve fikirleri ölçmeyi amaçlayan, katılımcının otizmi ne şekilde tanımladığına ve kabul etme düzeyine yönelik yargısal ifadeleri içeren 3'lü likert ölçeğinden oluşmaktadır.

Sayısal veri elde etmek amacıyla tarafımızca hazırlanan anket, demografik bilgilerin yanı sıra 3'lü likert ölçeği şeklinde hazırlanmıştır. Sosyal bilimlerde daha çok kullanılan likert ölçeklerde, seçenekler dereceli bir şekilde sıralanır ve şıklar arasındaki birimlerin eşit olduğu kabul edilir. Bu teknik, elde edilen verileri rakamlaştırmayı amaçlamaktadır (Akalin,2018:73). Likert tipi ölçek, ölçülmek istenen tutumu hangi derecede desteklediklerini ortaya çıkarır. Katılımcıların, kendilerine sunulan yanıtlardan birine işaretleme yapması, anketin doldurulma kolaylığı olarak değerlendirilmektedir.

Belirtilmelidir ki, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ilgili mevzuatı; engelli çocuğu olan ailelerin ekonomik imkanlarını, yaşam standartlarını hatta mal varlıklarını ikinci planda tutarak, engellinin yüksek yararı adına ebeveynlerin sosyal hizmet modellerinden faydalanması için başvuru yapmalarına imkan tanımaktadır. Dolayısıyla, örneklemimizi oluşturan liste; sosyal, kültürel ve ekonomik farklılaşmaları içeren farklı toplumsal tabakalardan, çeşitli statülerden aileleri içermektedir. Bu nedenle örneklemin yeterli sosyolojik çeşitliliğe sahip olduğu, temsil yeteneğinin yüksek olduğu düşünülmektedir.

1.2.2. Araştırmanın Evren Ve Örneklemi

Bir araştırma tasarlanırken, mümkün olduğu ölçüde evrenin büyüklüğü tespit edilmeli, evrene ait erişilen ortalamalar belirtilmelidir (Creswell,2017:158). Daha

önceki yıllarda Otizm Platformu'nun açıkladığı veriler, Türkiye'de yaklaşık 600.000 otizmlili birey bulunduğunu belirtmektedir. Türkiye'de otizm tanılı 18 yaş altında yaklaşık 352.000 çocuk bulunmakta; bu yüksek rakamlara ve tanı alan çocuk oranlarındaki hızlı artışa karşın toplumda otizm yeterince bilinmemektedir.

Bu çalışmanın evrenini, İzmir ilinde otizmlili çocuğı olan ebeveynler oluşturmaktadır. Evrenin kaç kişiden oluştuğına dair yapılan araştırmada öncelikle çeşitli STK'lar ve otizm derneklerinin basın haberlerinde İzmir ilinde 7 bine yakın otizmlili birey olduğı bilgisine ulaşılmıştır. Ancak 7 bin otizmlinin tamamının çocuk kategorisinde olmadığı, aralarında yetişkin otizmlilerin de olduğı göz önünde bulundurulduğunda, bu rakamın evreni tam olarak temsil etmediğı kanısına varılmıştır. İzmir Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'nden 2022 Ağustos ayında alınan bilgilere göre, İzmir genelinde, Bakanlığın veritabanına OSB raporu kayıtlı olan 5.500 kişilik OSB'li çocuk bulunmaktadır. Bu rakamın herhangi bir hizmet modelinden faydalanıp faydalanmadığına bakılmaksızın 0-18 yaş arası OSB'li çocukların sayısı olduğı bilgisi alınmıştır. Bu bilgiye dayanarak evren 5.500 kişi olarak kabul edilmiştir.

Araştırmanın örneklemini ise 284 kişiden oluşmaktadır. Buca ilçesinde, Buca Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü'ne başvurusu bulunan ve kurumun veritabanına kayıtlı olan 0-18 yaş arası OSB tanılı çocukların ebeveynleri örneklem olarak alınmıştır. Örneklem, 284 kişiden oluşmaktadır. Örneklem seçilirken belirtilen kurumdan herhangi bir hizmet modelinden faydalanıp faydalanmadığına bakılmaksızın, OSB tanılı sağlık kurulu raporu bulunan tüm otizmlili çocuklar alınmıştır. Elde edilen 284 kişilik örneklem listesi, Buca'nın köyler de dahil olmak üzere tüm mahallelerinden katılımcıyı içermektedir.

Buca Sosyal Hizmet Merkezine başvurusu bulunan ve Yönetim Bilişim Sistemi (YBS) veritabanında kaydı bulunan tüm OSB'li çocuklar listelenmiş, karşılaşılan 284 kişilik listenin, -alınan etik izin doğrultusunda- adres ve telefon bilgileri dökülmüştür. Sonuç olarak, araştırmanın evreni İzmir ilindeki otizmlili çocuklar 5.500 kişi olarak kabul edilmiş, % 95 güven aralığında, 0,05 anlamlılık düzeyinde Buca ilçesinde 284 kişilik örneklem sayısına ulaşılmıştır. Ulaşılan bu sayı ile OSB'li çocukların ebeveynleri örneklemimizi oluşturmaktadır.

Çalışmanın evrenini, İzmir ilindeki otizmli çocukların ebeveynleri oluştururken, örneklem ise İzmir ilinin son güncel verilere göre en büyük ilçesi olan Buca seçilmiştir. Buca ilçesinin, araştırmacıda yeterli güveni uyandıracak temsil yeteneğine sahip olduğu, evrene genellenebilecek kadar farklı kültürel karakteristikleri, toplumsal tabakaları ve ekonomik sınıfları bünyesinde barındırdığı düşünülmektedir. Buca ilçesinde kuruma başvurusu bulunan her ebeveyn örneklem olarak alınmıştır.

1.3. ARAŞTIRMA TEMEL HİPOTEZLERİ VE ALT HİPOTEZLERİ

‘Hipotezler, toplumsal dünyanın nasıl işlediğiyle ilgili tahminlerdir, değerlerden bağımsız bir biçimde ifade edilirler’ (Neuman,2014:253).

Hipotezlerin oluşturulma aşamasında, araştırmacının literatür okumalarının yanı sıra engelli aileleri ile yapılan görüşmeler, gözlemler ve tecrübeler etkili olmuştur. Hipotezlerin test edilebilmesi amacıyla, belirlenen kategorilerden hareketle anket formu soruları oluşturulmuştur. Daha önce de belirtildiği üzere ölçeğin ilk bölümü demografik sorulardan oluşmaktadır. Ölçeğin ikinci bölümüne dair sorular tablo 2’de yer alan yaşam değerleri kategorizasyonuna göre hazırlanmış, ölçeğin üçüncü ve son bölümü ise otizme dair kader (imtihan), hastalık (yük), özel çocuk ve dahi (üstün) şeklinde analiz birimleri oluşturularak hazırlanmıştır.

Geleneksel ve modern yaşam biçimleri, gündelik yaşamın her alanında var olan, mikro yerel süreçlerden küresel bilgi tasarımlarına kadar geniş bir perspektifte ele alınan bir ikiliktir. Bu ayrım, sosyoloji disiplininde Durkheim ve Simmel’e kadar götürülebilir. Feodal yapılanma dinamiklerinden endüstrileşme ve kapitalizme; Ortaçağ hegemonyasından Aydınlanmaya geçiş gibi toplumsal yansımaları ele almaları, geleneksel ve modern ikiliğinin Klasik kökenlerini oluşturmaktadır. Çağdaş sosyologlarca da örgüt ve kültür çalışmaları, bilginin tasarımı, sosyal kimliğin oluşumu ve sunumuna kadar sosyoloji ve sosyal psikoloji disiplinleri, bu ayrım üzerinden temellendirilmiştir.

Geleneksel yaşam biçimlerinden moderne geçişi bir çatışma ya da karşıtlık olarak değil; moderniteyi gelenekselin bir ileri adımı olarak değerlendiren Giddens; bilişim toplumunun kaçınılmazları olarak gördüğü teknolojik gelişmeleri, gözetim

sistemlerini ve artan risk unsurlarını tartıřır (Giddens,2005). Kltrel geleri ve yerel topluluklara ait unsurları modernite ncesinde deęerlendirmektedir (Slattery,2011:422). aędař Amerikan sosyologlarından Goffman, toplumsal yařamda bireyin benlięi sunma kaygısından ileri gelen bir performans sergiledięini belirtir. Goffman'a gre iinde bulunduęumuz gndelik yařam dinamikleri; bireyin kendisine dair izlenimi sunma ve kontrol altında tutma, kendi performansını denetleme gibi bir dizi sosyo psikolojik sreci ierir (Goffman,2020). Benzer biimde, Hofstede'nin keřfettięi toplumsal farklılařmalar, bireylerin gemiř ya da gelecek odaklı olmaları, uyum yetenekleri, itaat ve sayęı gibi deęerlere baęlılık dzeylerini, hatta gndelik hayatta zevk ve eęlenceyi nasıl konumlandırıdıkları ne derece gerekleřtirebildiklerini de iermektedir (Hofstede,1980). Hofstede'e gre g mesafesinin daha yksek olduęu toplumlarda bireyler, olduęundan daha gl grnme 'aba'sı ierisindedirler. Unvan ve stat, fazlasıyla nemlileřir. Belirsizlikten kaınmanın daha yksek olduęu toplumlarda ise tehdit hissi ve gvensizlik daha fazladır. Bireylerin mutluluk kaynaęı, toplumu oluřturan neferlerin kollektivist ya da bireyci kltr benimsemiř olmalarına gre deęiřkenlik gsterir. Bireyselci toplumlarda birey kendisini dięerlerinde baęımsız bir biimde kimliklendirir.'Kollektivist' kavramını tercih eden Hofstede, kollektivist nitelikleri daha yksek olan toplumların, aile kurumuna daha fazla nem verdięini, 'biz' bilincine dayanan toplumsal sisteme ait birtakım kurallara tabi tutulduklarını belirtir (Bakan,2004:87).

Geleneksel ve modern ikilięine ıřık tutan tm bu kavramsal ęretiler ve kuramsal yaklařımlar doęrultusunda, alıřmamızın lm unsurları kategorize edilmiřtir. Ebeveynlerin geleneksel-kollektif ya da modern- bireyci davranıř kalıpları ve dřnř biimleri, bahsi geen teorik perspektiflere dayandırılmıřtır. Katılımcıların sosyo kltrel konumlanıřlarını ve otizme dair duyuř ve dřnř biimlerini lmlemesi beklenen kategoriler, kısaca deęinilen kuramsal yaklařımların etkisiyle oluřturulmuřtur

Tablo 2: Ebeveynlerin Sosyokültürel Konumlanışlarına Dair Ölçüm Unsurları

GELENEKSEL YAŞAM DEĞERLERİ	MODERN YAŞAM DEĞERLERİ
Örf/Adetlere Verilen Önem Aileye Verilen Değer Ev İçi Kadın Emegi Yoğun Akrabalık İlişkileri Teknolojiye Karşı Mesafe Norm ve Değerlere Bağlılık 'Lütuf' Olarak Görme Kabullenici/Şükredici Yaklaşım Umut	Bireysellik Dışa Dönüklük Eşitlikçilik Düzen İstemi Teknoloji Kullanımı Taklit/Gösteri 'Hak' Olarak Görme Sorgulayıcılık ve Tedbirlilik Kuşku

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Çalışmamızda, ebeveynlerin demografik özellikleri ve sosyokültürel konumlanışı ile otizmi tanımlama biçimi arasında nasıl bir ilişki olduğu sorgulanacaktır. Bu amaçla, iki temel araştırma sorusu üzerinden inşa edilmiş hipotezler test edilecektir.

1.3.1. A Hipotezi

Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin OSB'yi tanımlama biçimleri ile demografik özellikleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

Bağımlı Değişken: Ebeveynlerce Otizmin Tanımlanma Biçimi

Bağımsız Değişken: Yaş, Cinsiyet, Medeni Durum, İlk Evlilik Yaşı, Çocuk Sayısı, Meslek, Eğitim Düzeyi, Aylık Gelir, Ailedeki kişi sayısı, Büyükşehirde Yaşanılan Süre

Alt Hipotezler:

- A1. Ebeveynlerin yaşı yükseldikçe otizmi hastalık/engel olarak görme eğilimi artmaktadır.
- A2. Ebeveynin cinsiyeti ile otizmi hastalık/engel olarak görme eğilimi arasında anlamlı bir ilişki vardır.
- A3. Ebeveynlerin medeni durumu ile otizmi dahi/üstün zekalı olarak görme eğilimi arasında anlamlı bir ilişki vardır.
- A4. Ebeveynlerin çocuk sayısı arttıkça otizmi hastalık/engellilik olarak tanımlama düzeyi artar.
- A5. Ebeveynlerin eğitim düzeyi arttıkça otizmi ‘farklılık/özel çocuk’ olarak tanımlama düzeyi artar.
- A6. Ebeveynlerin aylık geliri arttıkça otizmi farklılık/özel çocuk olarak tanımlama düzeyi artar (Eve giren toplam gelir kast edilmiştir.)
- A7. Ailedeki kişi sayısı arttıkça otizmin kader/imtihan olarak görülme eğilimi artmaktadır.
- A8. Ebeveynlerin ilk evlilik yaşı yükseldikçe, otizmi imtihan/kader olarak görme eğilimi azalmaktadır.
- A9. Ebeveynlerin büyükşehirde yaşadıkları süre arttıkça, otizmi özel çocuk/farklılık olarak görme oranı artmaktadır.

1.3.2. B Hipotezi

Otizmli çocuğu olan ebeveynlerin otizmi tanımlama biçimi ile sosyo-kültürel konumlanışları arasında anlamlı bir ilişki vardır.

Bağımlı Değişken: Ebeveynlerce Otizmin Tanımlanma Biçimi

Bağımsız Değişken: Ebeveynlerin Tercih ettikleri boş zaman faaliyetleri, geleneksel yaşam değerlerine olan bağlılık, Modern yaşam değerlerini benimseme düzeyi

Alt Hipotezler:

- B1. Ebeveynlerin tercih ettikleri boş zaman faaliyetleri ile otizmi tanımlama biçimi arasında anlamlı bir ilişki vardır.
- B2. Geleneksel yaşam değerlerine bağlı ebeveynler otizmi imtihan/ kader olarak tanımlamaktadırlar.
- B3. Modern yaşam değerlerini benimseyen ebeveynler otizmi ‘üstün zekalı/dahi çocuk’ olarak tanımlamaktadırlar.

1.4. ARAŞTIRMANIN VERİ TOPLAMA VE ANALİZ BİÇİMLERİ

Üç bölüm şeklinde hazırlanan anket formu ile otizme dair kabul ve bakış açılarına; ebeveynlerin yaşam biçimine, kültürel özelliklerine, sosyalleşme biçim ve düzeylerine, yaşam standartlarına, ekonomik durum ve sosyal statülerine ilişkin nicel veri elde edilmiştir.

Araştırmanın etik izni için Buca Sosyal Hizmet Merkezi’ne sunulan dilekçe 20.07.2022 tarihinde yanıtlanmış, Aile ve Sosyal Hizmetler Hukuk Hizmetleri Birimince Buca ilçesine dair söz konusu verilerin araştırma kapsamında kullanılabileceği yazısına istinaden araştırma izni alınmıştır. Dokuz Eylül Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar ve Yayın Etiği Komisyonunca 29.08.2022 tarihinde etik kurul izni alınmıştır.

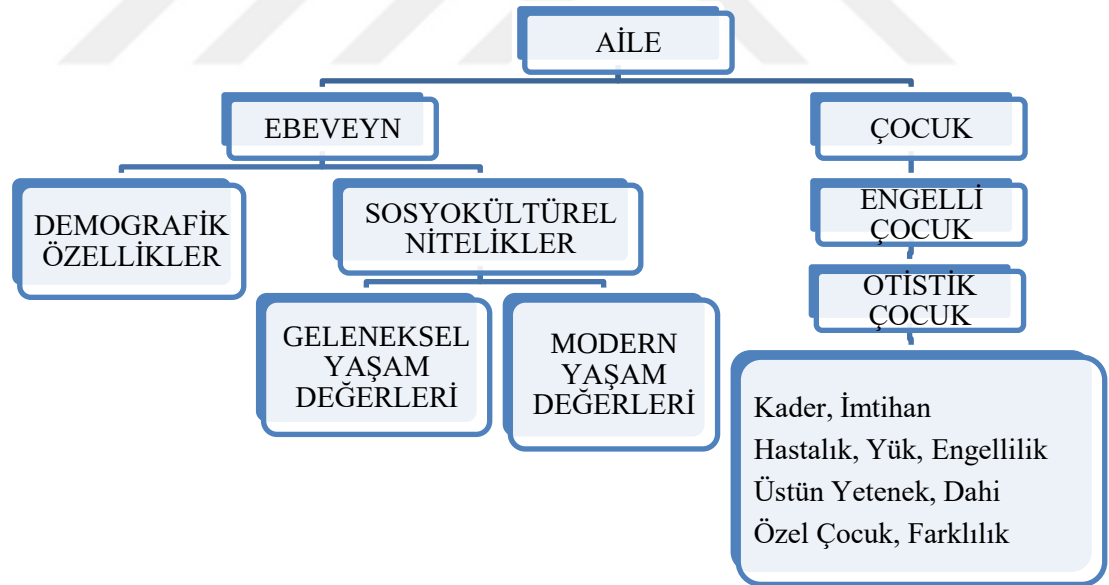
Etik kurul izni sonrası saha araştırmasına başlanmış, Buca’da Buca Sosyal Hizmet Merkezi veritabanına kayıtlı tüm OSB’li çocukları içeren 284 kişilik örneklem listesine tek tek anket formu ulaştırılmıştır. Anket formları hem araştırmacının kendisi tarafından katılımcılara uygulanmış, hem de Buca Sosyal Hizmet Merkezi Engelli Evde Bakım Birimi personeline uygulanmıştır. Saha çalışmasında araştırmacı kurumsal kimliğini gizlememiştir. Kurumsal kimlik ile saha araştırması yapılması, hem çalışmaya katılımcılara güven vermiş, hem de anketi doldurma konusunda ciddiyeti artırdığı tespiti yapılmıştır. Buca’nın coğrafi açıdan birbirine yakın mahallelerine aynı zaman diliminde saha araştırması yapılmış, benzer güzergahtaki adreslere aynı gün içerisinde anket uygulaması yapılması mümkün olmuştur. Gönüllü katılımcı Onam Formu, bazı katılımcılara sözel olarak okunmuş, çalışmanın amacı, kapsamı ve bilimsel amaçlı yapıldığı bilgisi verilmiştir. Anket

formunun uygulanması 15-20 dakika sürmektedir. Katılımcılar soru formunu kendileri doldurmuş, yalnızca okuma yazma zorluğu, görme bozukluğu gibi istisnai durumlarda soru formu katılımcılara okunarak yanıtlar soru formuna işaretlenmiştir. Araştırmanın saha çalışması kısmı Eylül 2022- Ocak 2023 zaman dilimi arasında tamamlanmıştır. Saha çalışması sonucunda, 4 adet anket, boş bırakıldığı ya da değerlendirmeye alınamayacak kadar eksik doldurulduğu için değerlendirme dışı bırakılmıştır. Toplamda 280 anket elde edilmiştir. Veriler önce Microsoft Excel'e daha sonra ise SPSS V27 programına aktarılmıştır.

1.5. ARAŞTIRMANIN ZİHİN HARİTASI

Bu çalışma, ele aldığı konuyu çeşitli kategoriler altında incelemiş ve niceliksel ölçütleri görebilmek amacıyla, şu şekilde şematize edilmiştir:

Şekil 1: Araştırmanın Zihin Haritası



Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

İKİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

Engellilik kavramı en genel tanımı ile bedensel, zihinsel, ruhsal ya da duysal olarak herhangi bir yetersizlik, eksiklik ya da bozukluğu ifade etmektedir. Engelli bir birey, başka birinin ve/veya cihazın desteğine ya da yardımına gereksinim duyması oranında engellidir. Engellilik kimliği ise bu bireyin içinde yaşadığı toplum ile olan ilişkisini kapsayan toplumsal bir kavramdır. Toplumda genel kabul görmüş normaller ve bu normallerden beklenen davranış ve eylem biçimleri vardır. Görünmez sınırları olan bu normallik algısının dışına çıkıldığında olumsuz tutumlar ve etiketlenmelerle karşılaşılabilir. Engelli bireylere yönelik bakış açılarının gerek gündelik yaşamda gerekse akademik alanda zaman içerisinde değişime uğradığı görülmektedir. Tutum ve bakış açıları bölgeden bölgeye değişebilmekte; sosyal, kültürel, demografik, politik hatta ekonomik süreçlerden bizzat etkilenmektedir.

Engelliliğin tıbbi yaklaşımdan farklı olarak toplumsal bir konu olarak yorumlanması ve engelin sosyal olarak ‘engellenme’/’sosyal engellenme’ perspektifinde tartışılması Batıda 1960’larda, ülkemizde ise 1990’lı yılların sonunda mümkün olmuştur. Bahsi geçen gelişmelere İngiltere’nin öncülük ettiği belirtilmelidir (Burcu,2020). Ülkemizde Batı ile paralel bir şekilde olmasa da engellilik, sosyal bilimciler tarafından ele alınmış, engelliliğin tıbbi bir kavramdan çok daha ötesi olduğu farkındalığı ile birlikte akademik ilgilin arttığı, politik uygulamaların ve farkındalığın arttığı söylenebilir.

Çalışmamızda bir engellilik türü olarak ele alınan otizm, gerek tıbbi açıdan tanımlanması ve kategorize edilmesi gerekse sosyal bilimler alanına konu olması bakımından oldukça yenidir. Otizmi ebeveynlerin ne şekilde tanımladığı sorunsalı, araştırmaya değer bulunmuştur. Çünkü tanımlama biçiminin, bu tanıya ilişkin kabullenme, eyleme geçme, mücadele ve müdahale sürecine etkisi olduğu düşünülmektedir. Kabul ya da inkar noktası, ebeveynlerin müdahale yöntemlerine dahil olma istemiyle yakından ilişkilidir.

2.1. SOSYOLOJİK AÇIDAN ENGELLİLİK

Hastalık, toplumun çoğunluğunu oluşturan diğerlerinden daha farklı bir uyum tarzı gerektirir (Durkheim,2004:131). Sosyoloji sayesinde bakış açımızdan farklı bakış açılarıyla sosyal dünyayı görebilme olanağına sahip oluruz. Diğerlerinin yaşam biçimlerine ilişkin yeterince bilgi sahibi olmamak, pratik politikaların yüzeysel kalmasına ve nihayetinde başarısız olmasına yol açar. Başkalarının sorunlarına dair doğru bir yaklaşım sergilemek, onların yaşam biçimini yeterince anlamaktan geçer (Giddens,2005:5). Engellilik, engeli olan bireylere dair toplumsal uyumun yetersizliği ve toplumun bu konudaki başarısızlığıdır. Dolayısıyla engellilik aslında sosyal çevre tarafından ‘engellenmişlik’ anlamına gelir.

Engellilik, performans bakımından normal olandan farklılaşmayı temsil eder. Bu farklılaşma, organ yada mekanizmadaki sapma olabileceği gibi, bireyin bütünündeki sınırlılık veya yetersizlik olabilir. Bireydeki eksiklik ya da fazlalıklar, geleneksel olarak kendisinden beklenenlere göre anlam kazanır (WHO,1980:28). Engelliliği toplumsal bir çeşitlilik olarak anlamlandırıp farklılıkları normalleştirmek ve eşitleyici bir yaklaşım sergilemek, engellilikten kaynaklanan bazı pozitif ayrımcılık ve hakların kısıtlanması anlamına gelmesi bakımından engeli bireylerce eleştirilmektedir. Bununla birlikte engelli bireyin sosyal ve ekonomik açıdan desteklenmesini, ayrıcalık sağlanmasını içeren hak ve kolaylıkların, engelliye marjinalleştiren bir bakış açısı olduğu da düşünülmektedir. Pozitif ayrımcılığın, eksiklik ya da yetersizliği pekiştirerek engelliye ‘normal dışı’ şeklinde etiketlediği eleştirisi de yapılmaktadır. Örneğin; Türkiye’de 2011 yılına değin araç satın alan engelli bireylerin araç plakalarında tekerlekli sandalye işareti bulunmaktaydı. Karayolları Trafik Yönetmeliğinde yapılan değişiklikle bu işaret kaldırılmış, buna gerekçe olarak ise tekerlekli sandalye işaretinin etiketleyici bir ibare olduğu ve bireyi teşhir ettiği ifade edilmiştir (TRT Haber, 2023). Bu değişiklik, kimi engelli topluluklarınca engellinin sosyal önceliğini ve haklarını kısıtladığı için eleştirilmiştir. Bazılarına göre ise bu sembolün bireyde düşük benlik saygısı ve etiketlenmeye neden olacağı gerekçesiyle söz konusu değişikliğin desteklendiği bilinmektedir. Görüldüğü üzere, hem toplumsal açıdan hem de bireyin kendi aynasından bakıldığında engelliliğe dair bakış açıları çeşitlilik göstermektedir.

Dobson, Park ve Turnbull, arařtırmalarıyla; ebeveynlerin meslekleri, sosyo ekonomik statüleri ve gelir düzeyleri gibi faktörlerin, durumun algılanmasında ve engelliliğe yönelik düşüncelerin şekillenmesinde önemli rol oynadığını ortaya koymuşlardır. İngiltere’de hazırlanan bu rapor, engelli çocuğun ekonomik bir zorluk anlamına geldiğini belirtmektedir. Bu durum, aile içindeki gerilimlerin artmasına yol açan bir faktördür (Burcu,2020:109).

2.1.1. Engellilik Tanımlamaları

Engelli kavramı, TDK tarafından ‘Doğumdan itibaren ya da çeşitli nedenlerle sonradan; belli oranda bedensel, ruhsal, duysal, zihinsel ya da sosyal yeteneklerini kaybetmiş, gündelik ihtiyaçlarını karşılamada zorluk çeken, toplumsal hayata uyum sağlamada güçlük yaşayan kimse’ olarak tanımlanmıştır (TDK, 2023). Literatürde oldukça sık kullanılan ‘engellilik’ kavramı ise ‘engelli olma durumuna karşılık gelmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) ise engelliliği bireyden beklenen görev, yetenek ve davranışları içeren "normal" kabul edilen aktivitelerde eksiklik, sınırlılık ya da yetersizlik olarak tanımlar. Davranış ya da aktivite yoksunluğu kalıcı olabilir ya da iyileşebilir, ilerleyici ya da gerileyici olabilir (WHO 1980:28). ICF(International Classification of Functioning, Disability and Health) ise engelliğinin işlev ve yeti yönüne odaklanarak; engelliliği katılım kısıtlılığı, farklı işlevsellik düzeyleri ve etkinlik kısıtlılıkları biçiminde tanımlar.¹

01/07/2005 tarih 5378 sayılı kanunda ise engelli; 'Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiyi' olarak tanımlanmaktadır²

Ülkemizde ve dünyada engellilik çalışmaları, iki ana model üzerine odaklanılmışlardır. Engellilik tartışmaları tıbbi (geleneksel bireyci) model ve sosyal

¹ chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://icf-training.infosoc.at/rpool/resources/ICF%20T%C3%BCrk%C3%A7e.pdf (erişim:04.07.2024 23:05)

² chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5378-20130425.pdf (erişim: 07.06.2024 21:15)

model olmak üzere iki farklı bakış açısı geliştirilerek farklı yönlerden aydınlatılmaya çalışılmıştır.

2.1.1.1. Tıbbi Söylem

Engelliliği ‘bir noksanlıktan ötürü ortaya çıkan, normal diye nitelendirilebilecek bir insana kıyasla bir işi yapabilme yetisinin kısıtlanması veya kaybedilmesi’ şeklinde tanımlayan Dünya Sağlık Örgütü’ne göre, engelli olmak, ‘yeti yitimi’ biçiminde açıklanmaktadır (Wikipedia, 2023).

Engelliliğe dair tıbbi söylemler, engelliliği ‘normal’in dışında olan beden algısı şeklinde tanımlamaktaydı. Tıbbi yaklaşımın amacı, engelliye rehabilite etmek, iyileştirmek ve ‘normal’ olana geri döndürebilmektir. Oysa ki sosyal söylem, engelliliğin kültürel ve sosyal yönüne dikkati çeker ve engellilerin toplumsal ilişkiler açısından engellenmelerine odaklanır. Engelliğin bir kategorizasyondan ibaret olmadığı görüşüyle sosyal söylem; toplumsal olarak üretilmiş, tanımlanmış ve kabul edilmiş tutumlar aracılığıyla engellinin ‘engellileştirildiğini’ öne sürer (Burcu,2018:567). Tıbbi model, engelliliği bireye ait bir özellik olarak görür ve engelliliğin bireyin nesnel koşullarına bağlı olduğu kabulüne dayanır. Engelli olmak, bireydeki tıbbi sorun ya da yetersizliğe odaklanan kişisel bir olgudur.

‘Sağlamcılık” yaklaşımı, herhangi bir engeli olmayan bireyleri, engelli olanlardan daha üstün gören önyargılı düşüncüyü ifade eder. Bu bakış açısı, toplumda yeti farklılığı olan bireylerin damgalanmasına, izole edilmesine, ayrıştırılmasına sebep olmuştur. Sonuç olarak, ötekileştirilen bireyler, toplum tarafından yaratılmış pek çok dezavantajla karşı karşıya kalmaktadır (Büke,2021:167). Tıbbi açıdan tam ve sağlıklı bireylerin, engelli bireylere göre daha yetenekli ya da daha üstün olduğu gibi bir önyargıdan beslenen ‘sağlamcılık’ bakış açısı, ülkemizde uzun yıllar politikada, medyada, kamusal alanda hüküm sürmüştür. Tıbbi yaklaşımından beslenen bu perspektif, engelliliği geleneksel bir açıdan değerlendirir ve onu muhtaçlık ve acizlik olarak nitelendirir. Sağlamcılık yaklaşımı, engelli bireylere karşı ‘temkinli’ yaklaşmayı tercih eder ve engelli olma durumunu kadereci bir yaklaşım üzerinden anlamlandırır. Dolayısıyla, kendi ‘çizgisinin’ dışına

çıkabilen -Goffmancı bir deyişle kendisinden beklenen performansın üzerine çıkan-başarılı engelli 'istisnai ya da mucizevi' olarak değerlendirir.

Tıbbi söyleme yönelik eleştiriler, engelliliğin yalnızca tıbbi açıdan açıklanan bir durum olmadığı görüşüyle başlamıştır (Burcu,2020:2). Gündelik yaşamda engelliliğe dair kalıplaşmış tutum ve davranışlara eklemlenen fiziksel sınırlandırmalar ve kısıtlı erişim imkanları, engelliliğin tıbbi bir açıklamadan daha fazlası olduğu farkındalığı yaratmıştır.

2.1.1.2. Sosyal Söylem

Engelli birey ile toplum arasındaki ilişki ağları, sosyal modelin odak noktasını oluşturur. Bireyi engellileştiren şey, içinde yaşadığı toplumun tanımlamalarıdır. Sosyal modele göre bireyin ihtiyaç ve taleplerini karşılamadaki yetersizlik, bireyin engelli olarak tanımlanmasıyla sonuçlanır. O halde engellilik aslında toplumsal bir yaratımdır. (Burcu,2020). Buradan hareketle engellilik sosyolojisine ivme kazandıran sosyal söylemin, engelli olma durumunu toplumsal bir çeşitlilik ve farklılık olarak kabulüne hizmet ettiği söylenebilir.

Engellilik tanımlamalarının odak noktası bireyin fiziksel eksiklik ya da farklılıkları değil, bu farklılıktan kaynaklanan toplumsal etkileşimlerin örtük ya da açık anlamları üzerinedir (Burcu,2011:40).

Engellilik konusunu dışlanma, marjinalleştirme, etiketlenme, ayrımcılık, farklı ülkelerin sosyal devlet anlayışları ve refah devleti gibi konular üzerinden ele alan çalışmalar, özellikle ABD'de engelliliğin daha çok sosyal model odaklı çalışılmasını sağlamıştır (Burcu,2020:4) Tıbbi modele karşın sosyal modelin güç kazanmaya başlamasında kuşkusuz sembolik etkileşimci yaklaşımın engellilik kimliğine yüklenen anlamlara dikkat çekmesi ve toplum-birey etkileşimine önem vermesi, tetikleyici unsurlar olmuştur.

Engellik çalışan kuramcılar, fiziksel açıdan 'engelli olmak' ile 'kusurlu olma' arasında bir ayrıma varmışlardır (Bilton ve Bonnett,2009:89). Engelli olmak, fiziksel ya da zihinsel açıdan kusurlu olana değil; sosyal hayatla tam anlamıyla bütünleşmeye engel olan şeye karşılık gelmektedir. Engelliliğe dair sosyal modelin önemli savunucularından Mike Oliver, engelliliğin bireysel bir olgu ve kadersel bir talihsizlikten ibaret olmadığını belirtir. Ona göre; 'Temelde sosyal modelin doğuşu,

gelişimi ve eklemelenmesi, engelli bireylerin engellenmesinin reddi anlamına gelir. Bu, engellilik problemini yok saymaz fakat sosyal yaşamın içine yerleştirir. Buradaki asıl sorun, hangi çeşit olursa olsun, engellilik bireysel bir kısıtlama değil; ihtiyaçları yeterince karşılama ve uygun hizmetleri sağlama konusundaki toplumun başarısızlığıdır. Ayrıca, bu başarısızlığın sonuçları basit ve rastgele değildir. Toplum, bu başarısızlığı engelliler üzerinde sistematik olarak baştan sona kurumsallaşmış bir ayrımcılık olarak deneyimlemektedir' (Oliver,1990).

Engelliliğin sosyolojik açıdan mercek altına alınmaya başlamasında, engelliliğin kültürel dinamikler karşısında ne şekilde tanımlandığı ve hangi değişkenlere göre nasıl açıklandığı sorunsalı etkili olmuştur. Türkiye’de engellilik sosyolojisinin önde gelen isimlerinden Burcu’ya göre; bireyin engelli olmasının kültürel bir anlamı vardır. Bu anlam, kültürden kültüre değişebildiği gibi, aynı toplumda da farklılık gösterebilir. Gündelik hayatta engelliliğe dair bakış açıları büyük ölçüde kültürel tanımlamalar kaynaklıdır (Burcu,2020:126). Yapılan çalışmalar (Burcu 2006), Pek çok toplumda engelli bireye yönelik yük, acıma, dışlama, yetersiz ve işe yaramaz görme gibi etiketler içeren bazı kültürel tanımlamalar olduğunu ortaya koymuştur (Burcu,2013:37).

Operasyonel Tanım: Bu çalışmada engellilik kavramı; bedensel, ruhsal, zihinsel ya da duyuşsal hastalık veya noksanlık sebebiyle günlük hayatın alışılmış gereklerini yerine getiremeyen birey anlamında kullanılmıştır.

Engelli birey başka birinin yardımı ve/veya herhangi bir cihaz desteği olmaksızın yaşamını idame etmekte güçlük çekmekte olan kişiye tekabül etmektedir. Literatürde otizm ruhsal, duyuşsal ve nöro-gelişimsel bir engellilik türü olarak kabul edildiğinden, bu çalışmada da bir engel türü olarak ele alınmıştır. Otizmin farklılaşan türlerine göre sözel, duyuşsal, davranışsal, iletişimsel kopukluk ve yetersizlik söz konusu olduğundan toplumsal yaşamda çoğu zaman birincil bakıcıya ihtiyaç duymalarından ötürü, sosyolojik açıdan ‘engellilik’ kapsamında değerlendirilmiştir. Son yıllarda otizme dair farkındalığın artmasıyla birlikte, otizmin engellilik değil ‘farklılık’ olduğu görüşü gündeme alınmaya başlanmıştır. Ancak çalışmamızın genel çatısı ‘kabul’ üzerine kurulu olduğundan, otizmin tanımı gereği sosyal yaşamdaki kısıtlılıktan ötürü engel türü olarak ele alınmıştır.

2.2. OTİZM

Otizm, ‘kendisi’ kelimesine karşılık gelen Yunanca “autos” ve Latince “ismus” sözcüklerinden oluşmuş bir kavramdır (Kuhn ve Cahn, 2004: 361-366). Sosyal ilişkilerde kısıtlılık, yineleyici davranışlar, dil kullanımında bozukluk, dar ilgi alanı ve bozuk iletişim gibi bir dizi sorunu içeren otizm, yaklaşık 75 yıl önce psikiyatr Kanner tarafından tanımlanmış ve doğuştan gelen bir hastalık olarak kabul edilmiştir (Çiçek,2021:1). Avusturyalı çocuk psikiyatristi Kanner’in alışlagelmiş ilişkiler kurma becerisi zayıf olan, beklenmedik nesnelerle ilgilenen, tekrarlayıcı davranış bozuklukları ve duygusal kopukluğu içeren çocukları tanımlamak için kullandığı otizmin, tanımlanması ve sınıflandırılmasına ilişkin tartışmalar devam etmekte, otizme sebep olan etkenlerin neler olduğu sorunsalı da gizemini korumaktadır.

Amerikan Psikiyatri Birliği’nce 2013 yılında yayınlanan DSM 5’e göre OSB³, nörogelişimsel bozukluklar kategorisindedir. Bu tanının en belirgin özellikleri; yineleyici davranış örüntüleri, sosyal iletişimde yetersizlik, oyun kuramama, sınırlı ilgi veya beklenmeyen ilgisizlik, ters tepki verme, beklenenden daha yüksek ya da daha düşük tepkiler, saldırganlık, çılgılık atma, anlam verilemeyen tekrarlar ve takıntılar şeklindedir (APA,DSM-V,2013). OSB’li çocuk çevresi ile beklenen düzeyde iletişim kuramaz, dilsel gelişimi oldukça belirgin bir şekilde sorunludur, saplantılı davranış biçimleri ya da anormal tepkileri olabilmektedir.⁴ Otizmlili çocukları konu edinen çalışmalar, otizmlili çocuk annelerinin utanma, kalabalık ortamlarda çekinme ve daha az katılma gibi daha fazla sorun beyan ettiklerini göstermektedir (Holroyd ve Mc Artur,1976, akt.Çengelci,2009). Otizmin sosyal becerilerde yetersizlik, uyumsal davranış problemleri ve iletişim kurma bozukluklarını içeren bir tanı olması sebebiyle hem otizm tanılı çocuğun hem de ebeveynin sosyalizasyonu önemli bir sorunsal halini almaktadır.

Eğitim, otizmin en önemli destek ve tedavi basamağıdır. Otizm tanısı almış çocuklarda mümkün olduğunca küçük yaşta ve yoğun programlı özel eğitime başlanması gerekir (Çiçek,2021:172). Otizme yönelik yapılan çalışmalar, OSB’li

³ OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

⁴ Türkiye’deki Bireylerin Otizm Algısı ve Bilgi Düzeyi Araştırması-IV-2021:4.

çocuğu olan bir annenin toplumsal hayatını olumsuz etkilediğini göstermektedir. Anneler, OSB tanısı aldıktan sonra sosyal ilişkilerinin belirgin bir şekilde azaldığını bildirmişlerdir. Anneler, sosyal ortamlardan çekinmekte, çocuğun özel durumu nedeniyle daha az ve daha kalitesiz zaman geçirmektedirler. Annelerin sosyal yoksunluğu, damgalanma ya da yargılanma korkusundan ileri gelmektedir. Ailelerin kendilerini izole etmeleri, OSB’li çocuktaki davranış patlamaları, iletişim bozuklukları ya da öfke kontrolsüzlüklerinden ileri gelmektedir (Nealy,C.E., O’Hare,L.,Powers,J.D. ve Swick,D.C., 2012).

2.2.1. Otizm Tanımlamaları

Bu çalışmada konu edinilen otizm, kavramsal açıdan Otizm Spektrum Bozukluğu’na tekabül etmektedir. Otizm ve OSB kavramları eşdeğer bir çağrışım yapsa da, Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından 2013 yılında yapılan güncelleme ile Otizm, OSB bozukluklarının bir alt dalı olarak değerlendirilmektedir.

Yaşamın ilk üç yılında belirti vermeye başlayan otizm, hayat boyu devam eden bir engellilik halidir (Korkmaz,2012:13). Kendileri için güvenli ve rahat sosyal ortamı seçme yetileri yoktur. Oyun ve taklit becerileri oldukça yetersizdir. Fiziksel temastan hoşlanmaz, sosyal kurallara uyum gösteremezler. Jest ve mimik kullanımı yetersizdir ya da hiç yoktur. Korku ve tehlikeye karşı ya hissizdirler ya da aşırı tepki verirler. Konuşma seslerinde olağan dışı vurgu ve ses kalitesi görülebilir (Darıca vd., 2000:21).

Otizme ilişkin net ve genel geçer bir tanımlama yapmakta bilim insanlarının hemfikir olmadığını belirtmek gerekir. Literatürde otizmin türleri ve sınıflandırmalarına dair kavram kargaşası halen devam etmektedir. Otizimli bireyler, sosyal ilişki kurmakta zorlanan, genel kabul görmüş ilgi ve beklentilerin dışında davranış özellikleri sergileyen, ‘normal’ diye tabir edilen diğerlerine kıyasla yetersiz, bozuk, farklı ya da değişik iletişim becerilerine sahip bireylerdir. Otizmin hastalık olarak kabul edildiği tüm tanımlamalar, kısıtlı sosyal etkileşim ve sosyal beceri yoksunluğuna vurgu yapmaktadır. Dolayısıyla hastalığın nörolojik ya da psikiyatrik yönünün yanı sıra sosyolojik yönü olduğu da düşünülmektedir. OSB, olağan dışı ilgi, tepki ya da tepkisizlik, yineleyici davranış, anlamsız ve beklenmeyen duyuşal

deneyimleri içeren bir dizi psikiyatrik ya da nörolojik anormallikleri kapsayan hastalık türüdür. Alt sınıflandırmalarına göre çok çeşitli tanı ölçütleri ve farklı şiddetlerde yoksunlukları içerse de OSB türlerinin ortak paydası sosyal beceri yoksunluğudur.

Ülkemizde, 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete’de yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği’nde (2006) ise “otistik birey” terimi kullanılmaktadır. “Otistik birey; sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve bu özellikleri nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey” olarak tanımlanmaktadır (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı,2016:s.23).

Operasyonel tanım: Bu araştırmada ‘otizm’ terimi; Otizm Spektrum Bozukluğu’na karşılık gelecek şekilde ele alınmaktadır. DSM-V’de kabul edildiği üzere OSB; Otistik Bozukluk, Asperger Sendromu, ÇDB ve BTA-YGB tanılarını kapsayan bir şemsiye niteliğindedir. Çalışmanın evrenini ve örneklemini belirlerken yapılan taramada, bu dört tanıdan hangisini aldığına bakılmaksızın OSB’li çocuklar seçilmiştir. Dolayısıyla çalışmamızda kullanılan otizm terimi, tüm Otizm Spektrum Bozukluğu türlerini kapsamaktadır.

2.2.2. Otizm Çeşitleri

‘Yaygın Gelişimsel Bozukluklar’ tanısı kategorisinde birleşen Otistik Bozukluk, Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu, Asperger sendromu ve BTA (başka türlü adlandırılmayan) Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanıları, **“Otizm Spektrum Bozukluğu”** adı altında birleştirilmiştir. Genetik altyapısında ötürü Rett Sendromu, bu kategoriye dahil edilmemiştir (Özkaya,2013:130).

Daha öncesinde Yaygın Gelişimsel Bozukluklar kategorisi, otizmin farklı tanı ölçütlerine karşılık gelen farklı patolojik, psikiyatrik ve nörolojik özelliklere sahip beş farklı kategoriden oluşmaktaydı. Fakat, Amerikan Psikiyatri Birliği’nin 2013 yılında DSM-V’de yaptığı güncelleme ile Rett Sendromu bu sınıflandırmaya dahil edilmemiştir. Dolayısıyla, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar kavramı altındaki OSB; yapılan son güncelleme ile Otistik Bozukluk, Asperger Sendromu, ÇDB ve BTA-YGB biçiminde dört farklı tanıdan oluşmaktadır (Özkaya,2013). Otizme dair

duygusal problemlerin, davranışa ve iletişime dair eksiklerin tümü, bütün otizmlilerde bulunmaz. Dünya literatüründe zaman içerisinde, otizmin tanımlanması ve sınıflandırılmasına ilişkin bazı güncellemeler yapıldığı anlaşılmaktadır. Bu nedenle kesin ve net bir otizm tanımlaması yapmak oldukça güçtür. Örneğin, daha önce Yaygın Gelişimsel Bozukluklardan biri olarak tanımlanan Rett Sendromu, Amerikan Psikiyatri Derneği tarafından bu sınıflandırmadan çıkarılmıştır.

Otizm tanısı almış çocukların her birinin farklı klinik görünümü vardır fakat bu çeşitliliğe rağmen ortak özellikleri de bulunmaktadır Dolayısıyla otizm; farklılıkları ve benzerlikleri içeren, zorlukları ve kolaylıkları birbirinden farklı olan klinik çeşitliliğe sahip geniş bir yelpazedir (Özkaya,2013:136).

Otistik Bozukluk; Otizmlı çocuklar dış dünyadan kopuktur ve kendi iç dünyasında yaşarlar. Genellikle çevreye karşı ilgisizdir ve iletişim kurmazlar. Basit oyunları oynayamaz, göz teması kuramaz, ismiyle çağrıldığında tepki vermezler (Akçamus, 2016). Otizmlı çocuklarda kendi yaşlılarıyla sosyal etkileşim istenilen düzeyde değildir. Etkileşime girseler dahi iletişim kurmakta zorluk çekme, yaşından beklenen nesne ve oyunlara karşı ilgisizlik, yetersiz göz teması gibi sorunlardan ötürü sağlıklı bir iletişim kuramazlar. Bunun yanı sıra vücut dilini ve ses tonunu doğru şekilde ayarlayamaz, sosyal mesafenin ayarlanması, jest ve mimik kullanımı gibi sosyal becerilere sahip değildirler.

Asperger Sendromu; Avusturyalı çocuk doktoru Asperger, otizmden daha farklı niteliklere sahip yeni bir tanıdan bahsetmiştir. ‘Küçük profesörler’ veya ‘dahi olan deli’ şeklinde adlandırmaları olan Asperger sendromu, normal veya normalin üstünde zeka seviyesi olan fakat sosyal becerileri yetersiz olan yeni bir kategori tanımlamıştır (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı,2016). Genel olarak ‘sıradışı’ diye adlandırılan ve sözel iletişim becerilerinden yoksun olan Asperger Sendromlu OSB’liler, özellikle dokunma duyusuna karşı aşırı hassasiyet, takıntılı ve tekrarlayıcı davranışlar gibi belirgin özelliklere sahip bireylerdir. Doğru biçimde yönlendirilme ve yoğun özel eğitim programları ile ilerleyen yıllarda iş sahibi olabilmektedirler.

ÇDB (Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu); Bu tanıya sahip çocuklar, yaşamlarının ilk iki yılı neredeyse normal gelişim gösterirler. Belirtiler genellikle 3-4 yaş aralığında ortaya çıkar (Korkmaz,2012:31). Çocukluk Dezintegratif Bozukluğunda zihinsel gerilik ve epilepsi oldukça fazladır. Sözel algılamada, dilsel

gelişimde, sosyal beceriler ya da uyumsal davranışlarda, zayıflık olmasının yanı sıra; bağırsak ya da mesane kontrolünün 10 yaşından önce yitirme öyküsü vardır. Bu tabloda yaşam boyu özel eğitim ve ilaç kullanımı gerekir (Pozitif Gelişim, 2023).

Başka Türü Adlandırılmayan YGB (Yaygın Gelişimsel Bozukluk); Kısaca değinilmeye çalışılan yaygın gelişimsel bozukluk türlerinden, tanı ölçütleri bakımından hiç birine tam olarak karşılık gelmeyen hastalar, literatürde ‘başka türlü adlandırılmayan’ şeklinde adlandırılmaktadır. Atipik otizmi de kapsayan bu başlık, diğer tanımlamalara tam olarak uymayan çocuklara karşılık gelir. Amerikan Psikiyatri Birliği, çocuğun hayatına dair tüm alanlara etki ettiği için “yaygınlık” teriminin kullanmıştır. Daha önceden “Atipik Otizm” şeklinde bilinen tanı, yapılan son güncelleme ile “Başka Türü Adlandırılmayan” biçiminde değiştirilmiştir (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2016). Diğer tanı ölçütlerine karşılık gelmeyen fakat önemli derecede gelişim, iletişim sorunları yaşayan, basmakalıp davranışlar gösteren ve bazı konulara aşırı ilgi gösterebilen çocuklar olarak tanımlanabilir. Bu kategorideki çocukların daha hızlı gelişme ve iyileşme gösterdiği bilinmektedir (DSM IV-TR, 2001).

2.3. DAMGA VE KABUL

Kendisinden önce belirlenmiş kurallar bütününe içine doğan birey, gündelik yaşamda bu kurallar bütününe içselleştirir, uygular, var olan koşullara bir takım eklemelerde bulunur. Birey, eyleyen yönüyle sorgulama ve manipüle etme becerisine sahip olmasının yanı sıra, toplumsal norm ve değerlerin de belirleyiciliği altındadır. Dolayısıyla insan hem var olanı üreten, toplumsal yaratım gücüne sahip aktör, hem de var olandan etkilenen ve eylemlerini buna göre şekillendiren bir nesne konumundadır.

Goffman, çalışmamızın kuramsal dayanağını oluşturan Damga teorisinde seyirci diye kavramsallaştırdığı diğer ‘normal’ bireylerin nazarında damgalamayı iki temel üzerinden inceler. Bunlardan ilki seyirci tarafından apaçık görülecek ya da bilinecek biçimde olan deformasyon, fiziksel bir kusur veya eksikliğe tekabül eden itibarsızlaştırıcı damga iken; ikincisi seyirci tarafından direkt olarak bilinmeyen ve algılanamayan itibarsızlaşabilecek damgalamadır (Goffman,2020). Engellilik

özelinde örneklendirmek gerekirse; bireyin işitme cihazı kullanması itibarsızlaştırıcı damgalama iken; bipolar bozukluk tanısının olması itibarsızlaştırılabilir damgalamaya karşılık gelmektedir. Çalışma konumuzu oluşturan otizmlı çocuk ebeveynleri, itibarsızlaştırılabilir damgalamaya karşılık gelmektedir. Öyle ki otizmlı çocuklar, fiziksel özellikleri bakımından oldukça normal ve sağlıklı bir görünüm sergilemektedirler. Damgalanmaya sebebiyet veren nitelikleri (uyumsuz, asosyal, değişik, hiperaktif, şımarık vb.) gözle görünen ve algılanabilir biçimde olmadığından itibarsızlaştırılabilir damgalamaya karşılık gelmektedir.

Damga, bireyi nüfusun çoğunluğundan kopartır. Damga, damgalı bir bireye düşmanlık etmeye sebep olan ya da şüpheli yaklaşım sonucunu veren herhangi bir niteliğidir. Hastalıkların birçoğu, hasta olmayanlar ile hastalar arasında sempati ya da yakınlık duyguları yaratabilir. Hasta birey bazı özel ayrıcalıklara sahip olur. Fakat bir hastalık belirsiz ise, bulaşıcı ise ya da utanç kaynağı olarak nitelendiriliyorsa, işte o zaman hastalar diğerleri tarafından yadsınabilirler (Giddens,2005:159). Olumsuz tutum ve inançlardan kaynaklanan önyargılar, bireyin damgalanmasına sebep olur. Dolayısıyla damganın temeli, önyargıya dayanır (Bilge & Çam, 2010: 71).

Damga, bireysel bir süreç değil, toplumsal bir yaratımdır. Örneğin, zihinsel engelli çocuğu olan anneler, sosyal yaşamda kendilerini en çok üzen faktörün, insanların zihinsel engelli çocuğa sahip olma durumuna bir ‘sorun’ gözüyle bakmaları ve bu nedenle olumsuz bir tutum sergilemeleri olarak ifade etmişlerdir (Meşe,2014:545). Zihinsel engelli çocukların damgalanmasına dair Meşe’nin (2014) araştırma sonuçları oldukça çarpıcıdır: Engelli çocuğu olan her ebeveynin stres yaşadığı, aile içi ilişkilerde sorun ve uyumsuzluk yaşadığı söylenemez. Hatta engelli bir çocuk, ailenin güçlü durmasını ve mücadelecı yönünü tetiklemekte, ailenin bir aradalığını sağlayan bir harç görevi görebilmektedir (Meşe,2014:547).

Çengelci (2009) araştırmasında, OSB’li çocukların fiziksel olarak normale yakın görünmeleri ile bağlantılı olarak, otizmin doğasına yönelik belirsizlik yaşandığı, bu belirsizliğin annelerde kaygı seviyesini artırdığını belirtmiştir. Araştırmaya göre annelerin eğitim seviyesi arttıkça geleceğe dair beklentileri azalmaktadır. Eğitim seviyesi arttıkça annelerin daha kabullenici ve gerçekçi bir yaklaşım sergiledikleri görülmüştür. Yine aynı şekilde annelerin eğitim düzeyi

arttıkça beklenti ve kaygının azaldığı, bu araştırmanın bulguları arasındadır (Çengelci,2009:1-22).

2.3.1. ‘Damga’ ve ‘İkincil Damga’ Kavramı

OSB’li çocukların gündelik yaşama dahil olmasının önündeki en büyük engelin, otizme dair etiketleme ve kalıplaşmış tanımlamalar olduğu düşünülmektedir. Otizmlili çocuğun yanı sıra ailesi de bir miktar dışlanmakta, olumsuz yargılamalara maruz kalabilmektedir. Bu çalışmanın öznesi olarak otizmlili çocukların birincil bakıcılarının seçilmesindeki amaç, otizmin yapısal özellikleri nedeniyle bakıcıyı da – ki bakıcıların çok yüksek bir oranı annelerden oluşmaktadır- bir nebze sosyal yaşamın dışına itmekte olduğu gözlemdir. Goffman’ın ‘fahri damgalılar’ olarak kavramlaştırdığı bakıcı, damgalının itibarsızlığını onunla paylaşmak zorundadırlar. Goffman’ın ikincil/dolaylı damgalanma biçiminde literatüre kazandırdığı bu kavram, engelliye dair damgalamanın aile üyelerine de yayıldığını, hatta onları da olumsuz etkilediğini bildirmektedir (Meşe,2014:546). Toplumun damgalı bireye tabii kıldığı, hatta onun bir uzantısı olarak gördüğü bakım hizmetini veren kişi, çoğunlukla ebeveynlerden biri olmaktadır. Sosyal yaşamda bu iki farklı kişiye tek bir birey muamelesi yapılabilmekte, damga en yakınındaki bakıcıya ‘bulaşabilmekte’dir.

Gündelik hayat düzleminde bireyler, yeni karşılaşılan durumlara kendi bakış açıları doğrultusunda yorum yapma ve ona göre davranma eğilimi gösterirler (Gökulu,2019:180). Damgalı bireye, çeşitli düşünsel ya da siyasal profesyoneller tarafından kendisinin ne olmadığı, ne olduğu, nasıl düşünmesi veya nasıl hissetmesi gerektiği telkin edilir (Goffman,2021:174). Eylem biçimlerimizden düşünsel süreçlerimize kadar gündelik yaşamın pek çok alanı, diğerleri tarafından bir miktar belirlenmektedir. Bu belirlenimin aktörleri ise sosyal, kültürel, politik, ekonomik dinamiklerle bağlantılıdır. Öyle ki, toplumdaki her tabakalaşmanın otizme ve onun ikincil damgalısı ebeveyne olan bakış açısı ve onu konumlandırma biçimi farklı olacaktır.

Görüldüğü üzere sorunlu davranışlar –daha açık bir ifade ile- normalin dışındaki davranışlar, büyük ölçüde sosyal alana içkindir. Çalışmamız henüz fikir ve taslak aşamasında iken otizmlili çocuk ebeveynlerinin yaşadığı güçlükler,

Goffman'ın 'ikincil damgalılar' kavramı ile bağdaştırılmıştır. Goffman'ın damga kuramı ve ikincil damgalılar kavramı, otizmi sosyolojik olarak ele almak için önemli bir imkan sunmaktadır.

Operasyonel Tanım: Çalışmamızda damga kavramı, otizm tanısı almış çocukların toplumdaki diğerleri tarafından etiketleme biçimi olarak ele alınmıştır. İkincil damgalılar ise –ele aldığımız örnekte büyük çoğunluğunun annelerden oluştuğu bilinmekte olup- otizmlili çocuğı olan ebeveynlerdir.

2.3.2. Kabul

Kabul, Arapça kökenli bir kelime olup Türk Dil Kurumunca 'bir şeye isteyerek veya istemeyerek razı olma' (TDK, 2023). şeklinde tanımlanmıştır. Türkçe bir kelime tercih edilmek istense de Türkçe karşılığı olarak bilinen onam/onamak sözcükleri, bir işi uygun bulmak veya tasvip etmek anlamındadır. Oysa ki kabul, mevcut durumun istenip istenmemesine bakılmaksızın benimsenmesi anlamında olduğundan, bu çalışmanın amacına daha uygun bir kavramsallaştırma olduğu düşünülmüştür.

Toplumsal kabulün ön şartı damganın biliniş olması ve popülerleşmesidir. Bundan birkaç yüzyıl önce otizm ruhsal ya da zihinsel bir dezavantajlılık olarak tanımlanmıyorken, günümüzde biliniş ve tanımlanabilir bir engellilik olması, toplumsal kabul konusunu ele almayı gerektirmiştir. Burcu (2020)'ya göre, engelliliğın kültür içinde ele alınması onun pek çok unsurla ilişkilendirilmesini gerektirir. Örneğın, epilepsi hastalığı bazı dinlerde Tanrı'nın bir laneti ya da 'delilik' şeklinde kabul edilirken; Batı toplumlarında tıbbi açıdan ele alınır ve müdahaledeki bir başarısızlık olarak değerlendirilebilir. Bu durum engelliliğın kültürel farklardan temellenen yorumlama farklılıklarını örneklemeğtedir (Burcu,2020:126). Engellilik gibi bir olgunun toplumsal bağlamda anlamlandırılması nasıl ki zaman içerisinde değışime uğradıysa, toplumsal kabul derecesinin de değışime uğradığı düşünülmektedir. Toplum, herhangi bir niteliğı, eksikliği ya da yetersizliğinden ötürü damgalı olan bireye, toplumun bir parçasısın mesajı verirken aynı zamanda normal olmadığı mesajını verir. Bakıcı tarafından içselleştirilmiş kabul; takdir edilesi bir gaye, yüce bir amaç olarak temellendirilir. Oldukça bireysel bir fenomen olan

kabulün sosyolojik yansıması, öznenin hangi toplumsal niteliklerine göre değişkenlik gösterdiği sorunsalı altında değerlendirilmektedir.

Damgalı bireyin hayatını temelde niteleyen şey ‘kabullenme’ dir. Utanç verici bir farklılığı olan birey, gerçeklikten bir miktar kopup, toplumsal kimliğine alışılmışın dışında bir yorum getirme çabasında olabilir. Fakat aynı kişi, acı çekmeye bir değer atfedip maruz bırakıldığı zorluklarda ilahi bir takdirin gizlendiğini de düşünebilir (Goffman,2021).

Otizmlı çocukların büyük çoğunluğu, toplumda engellilik etiketi olarak anlamlandırılan semboller (tekerlekli sandalye ya da cihaz kullanımı gibi) kullanmamakta, başka bir deyişle otizmlı çocuklar fiziksel özellikleri bakımından oldukça sağlıklı bir birey görünümü vermektedir. Otizm tanısı olan çocukların iletişim yetersizliği, uyum sorunları ve sosyalleşme becerilerinde eksiklik olduğu bilinmektedir. Ancak fiziksel görünüm olarak tam ve sağlıklı bir çocuk görünümü vermeleri, otizmin toplumsal kabul noktasında diğer engel türlerinden ayrılmaktadır.

Operasyonel tanım; Kabul, otizmlı çocuğu olan ebeveynlerin otizmi benimsemeleri, bu gerçeğı isteyip istememekten bağımsız olarak içseleştirmeleri anlamında ele alınmıştır.

2.4. TÜRKİYE’DE OTİZME YÖNELİK HİZMET VE ÇALIŞMALAR

İnsanın sosyal bir varlık olması, onun engelli ya da sağlıklı olmasından bağımsız bir gerçekliktir. Engelli bir bireyin ne tür bir dezavantajı olursa olsun, birey olmasından kaynaklı sosyalleşme hak ve gereksinimi vardır.

Türkiye’de otizme yönelik çalışmaların Prof. Dr. Mualla Öztürk öncülüğünde başladığı söylenebilir. Otizmlı çocuklar için kurulan ilk merkez, 1989 yılında faaliyete geçen ‘Tedavi ve Araştırma Merkezi’dir. Bu merkez, otizmlı çocukların muayene, tetkik ve tanılama gibi değerlendirmelerini yapmayı, eğitim ve tedavi süreçlerine destek olmayı hedeflemiştir. Bu hedefin yanı sıra, otizmi konu edinen farklı disiplinlerden araştırmacıları da bünyesinde barındırmakta, otizme yönelik uygulama ve eğitim imkanlarının artmasına imkan sağlamaktaydı (Demirbaş, 2021:4). 1990’lı yıllar, Türkiye’de OSB ile ilgili farkındalık çalışmalarının başladığı yıllardır. İlk olarak Ankara’da, İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneğı hizmete

açılmış, bunu takip eden süreçte TODEV (Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı) ve 2003'te Tohum Otizm Vakfı kurulmuştur. Bahsi geçen kuruluşların ortak amacı, OSB'nin tanıtılması ve bilinçlendirme çabaları, erken tanı sayesinde zaman kaybı olmadan eğitime başlanması, OSB olan çocukların sosyal uyumunun desteklenmesi, özel eğitim yoluyla sosyal yaşama kazandırılmasına öncülük edilmesi ve bu hedeflerin tüm Türkiye'de yurt çapında yaygınlaştırılmasıdır (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı 2016:s.30-31).

27/05/1983 tarihli 2828 sayılı Kanun, engelli kavramını şu şekilde tanımlamaktadır: "Engelli, doğuştan ya da sonradan herhangi bir hastalık veya kaza nedeniyle bedensel, ruhsal, zihinsel veya sosyal yeteneklerin kaybı sebebiyle normal hayatın gereklerine uyamayan; korunma, destek, danışmanlık, bakım ve rehabilitasyon hizmetlerine gereksinim duyan bireydir (1.Özürlüler Şurası, 1999). Yakın geçmişte gündelik yaşamın birçok alanında, resmi nitelikli tüm tanımlamaları da kapsayacak şekilde, 'sakat' ve 'özürlü' sözcükleri kullanılmakta iken, bu kavramların yerine 'engelli' ve nihayetinde 'özel gereksinimli' kavramları kullanılmaya başlanmıştır.⁵

Engellilere yönelik sosyal politika ve hizmetlerin 1990'lı yıllarda ivme kazandığı bilinmekte, 1997 yılında kurulan Özürlüler İdaresi Başkanlığı belli periyodlarla özürlülere yönelik hak ve hizmetlerin kanunlaştırılmasına dair şura toplantıları yapılmıştır. 2011 yılında ise Başbakanlığa bağlı söz konusu kurum kapatılarak yerini Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'ne bırakmıştır. Görüldüğü üzere, ülkemizde engellilik yalnızca tıbbi bir gerçeklik olarak değil, sosyal bir olgu olarak da kabul görmeye başlamış ve buna yönelik adımlar atılmıştır. 2828 sayılı Sosyal Hizmet Kanunu 3.madde (d) bendinde ; "Bakıma İhtiyacı Olan Engelli"; engellilik sınıflandırmasına göre resmî sağlık kurulu raporu ile ağır engelli olduğu belgelendirilenlerden, günlük hayatın alışılmış, tekrar eden gereklerini önemli ölçüde yerine getirememesi nedeniyle hayatını başkasının yardımı ve bakımı olmadan devam ettiremeyecek derecede düşkün olan kişiyi ifade etmektedir (27/5/1983 tarih 18059 sayılı RG, Tertip: 5, Cilt : 22, S: 355).

⁵ 3 Mayıs 2013 tarih 28636 sayılı RG ile; "sakatlananların" ibaresi "engelli hâle gelenlerin" "çürüklerin" ibaresi "askerliğe elverişli olmayanların" "özürlüler" ibaresi "engelliler" şeklinde değiştirilmiştir (Resmi Gazete, 2023).

Engelli çocukların resmi ya da özel kuruluşlarda yatılı kurum bakımı hizmeti, evde bakım aylığı bağlanması gibi birtakım sosyal hizmet modellerinden faydalandırılması için, herhangi bir üniversite hastanesi veya tam donanımlı bir devlet hastanesinden alınmış ‘Belirgin Özel Koşul Gereksinimi Vardır’, ‘Özel Koşul Gereksinimi Vardır’, veya ‘Çok İleri Özel Koşul Gereksinimi Vardır’ ibarelerinden birini içeren ‘engelli sağlık kurulu raporu’ edinme şartı bulunmaktadır. Dolayısıyla hak ve hizmetlerden faydalanmanın birincil koşulu ‘engelli’ şeklinde nitelendirilmekten geçmektedir. Ülkemizde yürürlükte olan mevzuatın, otizmi *özel gereksinimli* olarak tanımladığı ve engelli olarak kategorize ettiğini, sosyal devlet anlayışı kapsamında engelli hak ve hizmetlerinden faydalandırıldığı belirtilmelidir.

OSB bozukluğunun hangi türü olursa olsun, uzman doktorlardan oluşan sağlık kurullarınca düzenlenmiş ÇÖZGER raporu, çocuğun hangi tanıyı aldığı, rahatsızlığının düzey ve derecesini ve hangi haklardan faydalanması gerektiğini bildirir. Aileler il, ilçe devlet hastaneleri ya da üniversite hastanelerinden edindikleri bu rapor ile bir dizi hak ve kolaylıktan faydalanmaktadırlar. 2828 sayılı kanun çerçevesinde evde bakım ücreti desteği, ücretsiz seyahat, THY indirim, şehirlerarası taşımacılık, elektrik ve doğalgaz faturalarında belli oranda indirim, araç satın alınması halinde ÖTV indirim gibi hak ve kolaylıkları kapsamaktadır. Görüldüğü üzere, otizmlili çocuklara ve ailelerine sağlanan haklar büyük oranda ekonomik kolaylık ve maddi desteği içermektedir.

Özel eğitime ihtiyacı olduğu hekim raporuyla bildirilmiş çocuklar, ilgili il ve ilçede MEB bünyesinde yer alan özel eğitim kurumlarından faydalandırılırlar. Süreç içerisinde, çocuğun aldığı tanı ve düzeyine göre normal eğitim veren tam zamanlı okullarda alt sınıf açılabilme ya da kaynaştırma öğrencisi olabilmektedirler. İçinde yaşadığımız toplumda, OSB’li çocuklar büyük oranda zihinsel engelli olarak kategorize edilmekte ve bu etiket altında özel eğitim metotlarına dahil edilmektedirler. Oysaki OSB’li çocukların birçoğunun zihinsel açıdan desteklenmekten çok; öğrenilen bilgi ve becerileri sosyal yaşamda uygun ve doğru şekilde kullanmaları konusunda desteğe ihtiyaç duydukları bilinmektedir.

Ülkemizde otizmlili bireylerin hasta ya da engelli olmadığına, sadece farklı birer birey olduklarına dikkat çekmeyi amaçlayan bazı etkinlikler düzenlenmekte, farkındalık çalışmaları yapılmaktadır. Dünya genelinde 2 Nisan’da kutlanan Otizm

Farkındalık Gününde, ülkemizde de bir dizi farkındalık etkinlikleri düzenlenmektedir. İdari binalara otizm konulu bilgilendirici afişler asmak ve çeşitli seminerler düzenlemek, kamu kurum ve kuruluşlarını mavi ışıkla aydınlatmak, bunlardan başlıcalarıdır. Fakat bahsi geçen bu etkinliklerin birçoğunun yüzeysel olup ve pratik bir fayda sağlama konusunda yetersiz kaldığı belirtilmelidir.

2007 yılı itibariyle Birleşmiş Milletler üyesi ülkelerce kabul edilen 2 Nisan Dünya Otizm Farkındalık Günü, tüm dünya genelindeki OSB’li bireylere ilişkin farkındalık oluşturmaya amaçlayan özel bir gündür. (Wikipedia, 2023a)

Ülkemizde Tohum Otizm Vakfınca, otizme yönelik farkındalık ve bilgi düzeyi konulu araştırmalar her yıl düzenli olarak yapılmaktadır. Otizmin tanımlanması, toplum tarafından algılanma biçimi, ailelerin bilinçlilik düzeyleri gibi pek çok konuyu içeren boylamsal tarama çalışmaları, otizme yönelik duyarlılık, bilgi düzeyi ve farkındalık konularında olumlu gelişmeler olduğunu ortaya koymuştur (Türkiye’deki Bireylerin Otizm Algısı ve Bilgi Düzeyi Araştırması-IV,2021). Ancak farkındalık aşamasından kabul aşamasına geçiş, daha derin psikolojik ve sosyolojik dinamikleri içermektedir. Öyle ki, otizmin bir hastalık değil, yalnızca farklılık olduğunun bilincinde olan ve otizmlı çocukların hak ve diğer hizmetlerden eşit bir şekilde faydalandırılması gerektiğini düşünen bir birey, ‘normal’ çocuğunun otizmlı bir çocukla aynı sınıfı paylaşması, aynı okulda okuması konusunda temkinli yaklaşabilmektedir. Ülkemizde 0-14 yaş grubunda yaklaşık 150 bin otizmlı çocuk olduğu bilinmektedir. Henüz tanı almamış vakalar olduğu ve istatistiklerin sağlıklı tutulmadığı göz önünde bulundurulmalıdır. Ancak bu rakama karşın MEB bünyesinde 2 bin otizmlı çocuğun devlet okullarında eğitim gördüğü bilinmektedir (ODFED, 2023).

Son olarak, gerek ülkemizde gerekse dünyada sinema filmleri, tv dizileri ve sosyal medya platformlarındaki içeriklerde otizm konusu daha sık işlenmekte, otizme yönelik farkındalık ivme kazanmaktadır. Konuya ilişkin Korkmaz’ın değerlendirmesinin, OSB’li bireylerin sanatsal faaliyetleri içeren dijital mecralarda ne şekilde sunulduğu sorunsalına dair yepyeni akademik çalışmalara ufuk açabileceği düşünülmektedir:

‘Ve bu çağ, evet bu çağ, insanların en fazla iletişim sorunu yaşadıkları çağ! Ve bir iletişim hastalığı olarak otizmin gelişmiş ülkelerde giderek artan popülerliği! 90’lı yıllarda Yağmur Adam (‘Rain Man’) ve Şifre Merkürü

(‘Mercury Rising’) filmleri ile otizm pop lerleřti, kamuoyu ve resmi kurumların dikkatleri  ekildi’ (Korkmaz,2012:4).



ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

KURAMSAL ARKA PLAN

Engellilik, günümüze değin farklı disiplinlere konu olmuş, farklı teorilerle açıklanmaya çalışılmış, hem bireysel hem de toplumsal yönleri bulunan bir gerçekliktir. Hepimiz, bizden öncekilerin oluşturup, insanlık tarihi boyunca eklemeler ve eksiltmeler yaptığı, yeniden üretilmiş kabullerin içerisinde doğmaktayız. Günlük yaşantımızı idame ettirirken bizler de bu kabulleri öğreniyor ve beraberinde gelen anlamları içselleştiriyoruz. Birey, dış dünyanın pasif bir parçası değil, anlam üreten aktif birer aktördür. Davranışlarımızın merkezî belirleyicisi olarak anlam, sosyal süreçler tarafından şekillendirilmektedir. Dolayısıyla eylem/davranışlarımız ile anlamlandırmalarımız arasında ilişki olduğu söylenmelidir.

Bu çalışmanın, var olan bir gerçekliği açıklamayı ön plana çıkaran ve bireyin eyleyen yönüne vurgu yapan, aynı zamanda bireyin sosyal süreçlerden bağımsız olmadığı farkındalığından yola çıkan sosyolojik bir arka plana dayandırılması gerektiği düşünülmüştür. Daha önceki bölümlerde belirtildiği üzere, çalışmanın öznesini otizmli çocuğu olan ebeveynler oluşturmaktadır. Otizmin ebeveynlerce nasıl tanımlanıp açıklandığı, bu tanımlamanın hangi dinamiklere göre yaratıldığı sorusundan hareket edilmiştir. Ebeveynin gündelik hayatta hem kendisine hem de topluma karşı kimliğini ne şekilde sunduğu, kuramsal açıdan sembolik etkileşimci perspektiften bakmanın daha uygun olacağını düşündürmüştür. Sahip olunan kimliği sunma biçiminin kabul ile yakından ilişkili olduğu değerlendirilmektedir. Gündelik hayatta görünenin ardındaki görünmeyene, daha genel bir ifade ile algıladıklarımızdan çok daha fazlasına vurgu yapan sembolik etkileşimcilik ve fenomenolojik yaklaşım bu çalışmanın kuramsal dayanağını oluşturmaktadır.

3.1. SEMBOLİK ETKİLEŞİMCİ YAKLAŞIM

Sosyolojik bakış açısı, toplumsal yaşamda üretilen bilgi, kavram ya da algının ardındaki süreçlerin sorgulanması gerektiğinin bilincindedir. Toplumsal gerçeklik, görülebilir ve gözlenebilir olandan ibaret değildir. Gündelik yaşam, algıladıklarımızdan çok daha fazlasıdır. Sosyal yaşam, etkileşimler üzerine

kuruludur. İletişimi de içeren ancak ondan çok daha geniş bir kavrama karşılık gelen etkileşim, bir bilim dalı olarak sosyolojinin var olma menşesidir. Sembolik etkileşimci kuramcılar, toplum ve birey arasındaki bu karmaşık etkileşim süreci bilimsel olarak ele almışlardır.

Sembolik etkileşimcilik bağlamında engellilik, bireydeki mevcut engel durumundan daha çok, engelliliğin çevre-engel durumu-birey etkileşimi üzerinden açıklanmalıdır (Burcu,2020:54). Sembolik etkileşimci ekol üzerinden ele alındığında engellilik, toplum tarafından inşa edilmiş, belirli anlamlar içeren ve belirli kategorilere koyulması gereken bir gerçekliktir. Dolayısıyla engelliliğe dair var olan bakış açısı, bir dizi sosyal yapılanma sonucu ortaya çıkmıştır. Birey, toplum tarafından belirlenmiş tanımlara karşılık gelmesi bağlamında engellileşir. Sembolik etkileşimci yaklaşıma göre engelliliğe yönelik tanımlamaları yeniden gözden geçirmek, toplum tarafından oluşturulmuş etiketleri sorgulamak gerekir.

Sosyal bilimlerde yorumlayıcı bir yaklaşım olarak sembolik etkileşimcilik, dünyada yirminci yüzyılda hız kazanan kentleşme ve sanayileşmenin yarattığı sosyal değişmeyi anlamlandırmayı ve hızlı değişim kaynaklı olduğu düşünülen toplumsal sorunlara çözüm arayışlarını da içeren bir teori olarak ortaya çıkmıştır. Sembolik etkileşimci perspektif, sosyal davranışı analiz ederken anlam, davranış ve eylem arasındaki sistematik ilişkinin farkına varmıştır (Morva,2019:141). Gündelik hayatta simgeler ve bunlara yüklenen anlamlar aracılığıyla bireylerin etkileşimlerine, anlamı ve düzeni oluşturma biçimlerine yoğunlaşan sembolik etkileşimci teori, bu yönüyle toplumun mikro boyutlarını analiz etmektedir (Slattery,2011:334). Bireyin gündelik yaşamdaki sosyal davranışlarını bilimsel açıdan ele almayı hedefleyen sembolik etkileşimci yaklaşım, sorunları tespit etmenin yanı sıra araştırma ve yorum yapma görevi de üstlenmektedir. Öyle ki, dini bir topluluğa dair davranışları ele almak isterse, gerçek dini cemaatlerle çalışmalı, gözle yapmalı ve yorumlamalıdır (Blumer, 1969:47). Sembolik etkileşim kuramı, toplumda var olan mevcut tanımlamanın bireyden bireye değişen sübjektif yorumlamaları olduğunu belirtir.

Toplumsal yaşamda birey, yaratıcı eylemlerinden ötürü aktif bir aktördür. Sembolik etkileşimci yaklaşım, bireyin ürettiği sembollere ve içerdiği anlamlarına ışık tutar. (Ritzer ve Stepnisky,2013:116). Sembolik etkileşimci perspektif, bireylerin toplumsal yaşamda nesnelere ve olaylara atfettiği anlam örüntülerini araştırır. Bunun

sebebi; sosyal eylemleri, bireysel davranışları ve bunlar arasındaki bağlantıyı analiz etmektir (Gökulu,2019:179). Toplum dediğimiz anlamlar dünyası ve karmaşık ilişkiler ağı içerisinde birey ve toplum arasında birbirini etkileyici, şekillendirici hatta dönüştürücü iletişim süreçleri vardır. Bu karmaşık süreç, var olan ancak farkında olmadığımız bir gündelik yaşam zemininde gerçekleşir.

Elbette ki sembolik etkileşimcilik, insanlar arasında etkileşim gerçekleşirken, kendine özgü ve ayırt edici özelliklere dikkat çeker. Sembolik etkileşimciliğe göre birey, diğerlerinin toplumsal davranışlarına direk olarak tepki vermek yerine yorumlayarak tepki oluşturur. Dolayısıyla tepki, eylemin kendisine değil, eylemden elde edilen yoruma yönelik yapılır. Sosyal yaşamda bireylerin bir takım semboller kullanması, yorum geliştirmesi ve bu yorumlara göre anlamı öğrenip davranış geliştirmesi bu yüzdendir (Blumer, 1969:78).

Teorik temelleri 19.yüzyıl Amerikan sosyolojisine dayanan kuramsal bir yaklaşım olan sembolik etkileşimcilik, sosyal bir varlık olarak bireyi odağına almasıyla, mikro sosyolojik bir kuramdır. Sosyal psikoloji kaynaklı bu yaklaşım, George Herbert Mead ve Herbert Blumer'in çalışmaları doğrultusunda şekillenmiştir (Gökulu,2019:174). Özellikle 1960'lı yıllarda, ana akım sosyolojideki kuramsal çözülmeye kendini göstermeye başlayan sembolik etkileşimciliğe, John Dewey, George Herbert Mead ve Charles Horton Cooley gibi kuramcılar kaynaklık etmektedir (Binay ve Tatlıcan,2020:154).

Klasik sosyolojide toplumsal krizler, devrimler ya da diğer soru ve sorunlar ele alınmış, toplumsal olguların neden ve nasıl gerçekleştiğine dair determinist bir çizgiden gidilmiştir. Ancak sonraki dönemlerde bunun çok daha karmaşık ve gizemli süreçler içerdiği düşünülerek görünen mevcut durumun ardındaki görünmez kodları açığa çıkarmak hedeflenmiştir. Bu hedefe ilişkin olarak tüm eylem, davranış ve sosyal ilişkilerin kendisi üzerinde vücut bulduğu gündelik hayat zemininde kimlik, zihin ve benlik mikro boyutta ele alınmaya başlanmıştır. Toplumsal düşünüş, eylem ve söylemleri anlamak ve açıklamak görevini üstlenen sosyoloji, bu yönüyle algıladıklarımızdan çok daha fazlasını arzulamış; örtük olanın arkasındakini ortaya çıkarma çabasına girişmiştir. Esgin'e göre 1920'lerde hem Avrupa hem de ABD kanadından farklı sosyologlar, klasik sosyoloji geleneğinin bazı eksik ya da örtük kalmış yanlarına odaklanmışlardır. Chicago Okulu kaynaklı sembolik etkileşimci

ekol, temellerini pragmatik felsefe geleneğinden almaktadır. Bu ekol, faillerin kendi arasında oluşturdukları bir takım anlamlar olduğu, sosyoloğun da bu anlamları görmezden gelmemesi gerektiğine dayanan yorumsamacı yaklaşımı gündeme almıştır (Esgin,2020).

Mead'in öğrencisi Blumer, bireylerin var olan olgulara yükledikleri anlamlara göre kendi eylemlerini şekillendirdikleri iddiasında bulunmuştur. Bireyin, karşılaştığı eyleme tepki veren tek taraflı bir varlık değil, eylemi kendi kodların göre anlamlandıran, yorumlayan ve ona göre tanımlamalar yapan yönünü ortaya koymuştur. (Blumer,1969)

İçinde yaşayan insanlar açısından toplumsal gerçekliği kuran çeşitli organizasyon biçimleri çerçevesinde toplumsal dünyaya ilişkin bir soruşturmaya girişelim. İnsan, kendi doğumundan önce de var olan bir dünya içinde hayata gözlerini açar ve bu dünya başından itibaren sadece fiziksel değil aynı zamanda sosyokültürel de bir dünyadır(Schutz,2020:93). Gündelik yaşamda karşıdan aldığımız tepkiler ve karşıya verdiğimiz yanıtlar, söz konusu eyleme yüklenen anlamla ilgilidir. Bundan dolayı etkileşim; bir eylemin tanımlanmasını, o eylemle ilişkili olan sembollerin kullanımını ve yorumlanmasını da içerir. Tepki davranışı ile karşı uyarıcı arasında, sembollerden kaynaklı bir yorumlama süreci vardır (Blumer,1969:79).

Görüldüğü üzere klasik sosyolojiden, daha mikro toplumsal süreçlere ve bilinç sahibi bireyin anlamlandıran rolüne odaklanan yönüyle ayrışan sembolik etkileşimcilik; anlam ilkesini merkeze koymaktadır. Erdem'e göre etkileşimin en temel unsuru olan dil, semboller aracılığıyla bireylerin anlam yüklemelerine olanak tanırken, bu yönüyle hayvanların iletişim becerilerinden farklılaşmaktadır. Sembollere anlam yükleme becerisine sahip olan insan, bunu dil aracılığı ile gerçekleştirmektedir (Erdem, 2020:54). Bireyler arasındaki etkileşimin davranışsal ayrıntısını ele alan simgesel etkileşimcilik, bu ayrıntının diğerlerine verdiği mesaja ve anlamlandırma sürecinde kullanım biçimlerine odaklanır (Giddens,2005:18).

Sembolik etkileşimci yaklaşım sosyal yaşamda bireylerin davranışlarını incelerken, üç temel varsayım üzerine kuruludur : (1) İnsanların nesnelerle olan etkileşimi, kendilerince atfettikleri anlam doğrultusunda belirlenir; (2) Nesnelerin

anlamı, sosyal etkileşimlere göre belirlenir; (3) Ortaya çıkan anlam, bireyin yorumlama süzgecinden geçer ve daha önceki bilinenlere eklenir (Blumer,1969).

Gündelik hayatta karşı karşıya kaldığımız ister bir kavram, ister bir olgu olsun, onu kendi iç dinamiklerimize göre tanımlar, anlam atfeder ve bunların ışığında bir tepki oluştururuz. Her ne kadar ismi diğerleri kadar öne çıkmasa da sembolik etkileşim yaklaşımına katkı sağlayan sosyologlardan David A. Karp, bir şeyi tanımlama ve anlamlandırmanın sosyal inşacı boyutuna dikkat çekmek amacıyla, antidepresan örneğini kullanır⁶ (Ritzer ve Stepnisky,2013:119). Bir toplumda belirsizlik ve bilinmezlikler, gerilim yaratır. Bu belirsizliklerle başa çıkmak amacıyla teknoloji, din ve hukuk kuralları gibi öğelerden faydalanırız. Belirsizlikten kaçma eğilimin yüksek olduğu toplumlarda, bu bilinmezliklerden kaynaklanan gerilim, yenilik ve farklılıklara temkinli yaklaşılması sonucunu doğurur (Bakan,2004:85).

Yinelemek gerekir ki çalışmamızın temel hareket noktasını bir olgu olarak engellilik değil, engelli bir çocuğa sahip olan ebeveyn kimliği oluşturmaktadır. Bu nedenle, kimliğin nasıl ve neye göre oluştuğu, hangi dinamikler tarafından şekillendirildiği ele alınmaktadır. Dolayısıyla kimlik, kimliğin sunumu, benlik ve türlerine dair kavramsallaştırmalar ve kuramsal yaklaşımlar ele alınmıştır.

3.1.1. Kimlik ve Benlik

Her kimlik sosyal düzende algısal olarak şekillenir ve her kimlik oluşum sürecinde ‘ötekine’ ihtiyaç duyar (Demir,2019:116). Toplumsal iletişim süreçlerince, sosyal yapı tarafından oluşturulan kimlik, somutlaştırıldıktan sonra öğrenilir, uygulanır, yeniden üretilir (Berger & Luckmann,2008:250). Öznel anlamlar, sosyal etkileşim yoluyla inşa edilir. Öznel anlamların nesnellik kazanması, bireyin öncelikle kendisini dışsallaştırmasıyla başlar. Sonrasında faaliyetlerin tipleşmesi,

⁶ Pek çok insan için antidepresan kullanımı, kendilerini yeniden tanımlamalarına olanak sağlar. Çünkü günümüz toplumunda antidepresanların ve zihinsel hastalıkların sembolik anlamları vardır ve insanların kendileri ve psikolojik acıları hakkında nasıl düşündüklerini etkiler. Antidepresanların olumsuz sembolik anlamı da olabilir. Geçtiğimiz 50 sene içinde zihinsel hastalıklara dair kültürel algı değişmiş olsa da, zihinsel hastalıkla ilgili hala olumsuz bir yargı söz konusudur. İnsanlar, zihinsel olarak hasta bir insan kategorisine girmekten korktukları için antidepresan kullanmayabilir. Zihinsel hastalıklarla ilgili olumsuz çağrışımlar o kadar güçlüdür ki bazı insanlar bu ilaçları almaya keser. Anlamı olumlu, olumsuz veya ikisinin karışımı da olsa, antidepresanların toplumsal olarak belirlenen sembolik anlamları vardır ve bu anlamlar benliğin inşasını etkiler (Ritzer ve Stepnisky ,2013:119)

sıradanlaşması ve kurumsallaşmasıyla; öznel anlamlar nesnellik kazanır. Toplumsal dünyanın işleyişi, sonraki kuşakların sosyalizasyonu yoluyla içselleştirilmiş olunur (Öğütte ve Balkız,2012:47).

Kimliklerin her biri kültürel, siyasal veya ideolojik bir inşadır ve aslında eninde sonunda tarihsel bir inşadır. Ait olunan sınıf, din, ulus, meslek ya da etnik özelliklere göre belirlenmiş kategoriler yoluyla ‘diğerleriyle’ etkileşime girilir ve kimlik oluşturulur (Demir,2019:114). Bireyin bir nesne ya da olguyu tanımlama ya da ona bir anlam atfetme niteliği, kişisel bir deneyimden fazlasıdır. Çünkü toplumsal bir varlık olarak insanın psikik süreçleri, büyük ölçüde toplum tarafından inşa edilir. Birey, mevcut sistem içerisinde isteğe bağlı ya da zorunlu olarak sayısız ilişki geliştirir. Her toplumsal grubun, grup içindekiler ve grup dışındakiler tarafından bilinen kimlikleri ve bu kimliklere eklenmiş sembolleri bulunmaktadır. Tekerlekli sandalye kullanmanın bireyi konumlandığı yerin herkesçe bilinmesi, bu bireyden beklenen kısıtlı davranışların önceden tanımlanmış olması, verilebilecek basit örneklerdendir. Engelli bireyden, bu kimliğin gerektirdiği davranış örüntülerine uygun roller sergilemesi beklenir. Buna ek olarak, diğerlerinin de nasıl davranacağı, hatta ne düşüneceği dahi önceden belirlenmiştir. Tekerlekli sandalye ile sosyal yaşama katılan bireye öncelik tanıma ve kolaylık sağlama, yardım etme davranışı, önceden bilinen kabulleri devam ettirme biçimleridir. Burada Durkheimci yaklaşımdan farklılaşarak bireysel bilincin eyleyici, şekillendirici ve hatta devam ettirici yönüne yapmaya çalışılan vurgu, engelliliğe dair tanımlamaların hangi bireysel faktörlerden beslendiği merakına kaynaklık etmiştir.

İnsan, benliğe sahip olduğu için özel bir aktördür. Benliği olan birey, çevresi ile olan ilişkisini değiştirme ve dönüştürme gücüne sahiptir. Bunu yaparken, aynı zamanda kendi eylemine de benzersiz bir nitelik atfeder (Blumer, 1969:62). Blumer, sembolik etkileşim yaklaşımını isimlendiren kuramcıdır. Ona göre eylemlerimiz, içinde bulunduğumuz durumun içerisinde kendini gerçekleştirir. Dolayısıyla, yaklaşımın temel ilkesine göre aktörün eylemleri, yorumlamasına göre şekillenmektedir (Morva,2019:142). Toplumsal hayat, bireyin var olan koşullara bir takım eklemelerde bulunduğu anlamlar bütünüyken aynı zamanda aynı birey, toplumun norm ve değerlerinin belirleyiciliği altındadır. Dolayısıyla insan hem var olanı üreten, toplumsal yaratım gücüne sahip aktör, hem de var olandan etkilenen ve

eylemlerini buna göre şekillendiren bir nesne konumundadır. Yapıyı oluşturan bir özne olarak insanın davranışlarını, aslında kendi oluşturduğu toplumsal etkiler şekillendirmektedir.

Benlik, toplumsal tecrübelerden ayrı tutulamaz. Sosyal süreçler, benliği ortaya çıkaran ve şekillendiren ana unsurdur (Mead, 2019: 171). İnsanın duygu, düşünce ve deneyimlerinin toplumsal olduğunu belirten Mead, eylemlerimizin diğerlerini gerektirdiğini söylemektedir. Toplumsal etkileşim, başlıcası dil olmak üzere sembollerin aktarılıp paylaşılarak anlamlar oluşturması yoluyla gerçekleşir. Gündelik yaşamda her bir duygu, düşünce, nesne ya da durum, bizim ona yüklediğimiz anlamdan ibarettir. (Slattery,2011:336). Toplumun bir üyesi olmak, ancak benliğe dair yeterli bilinç düzeyine sahip olmakla gerçekleşir. Benliğe sahip olmak ve bunun farkında olmak, diğerleriyle kurulan ilişkiler yoluyla mümkündür (Mead, 2019:163).

Birey, ötekilerin kendisinden beklentilerinin farkındadır ve bu durum için sorumluluk üstlenir (Kınağ,2018:215). Yaşantımızda var olanlar ile olmak istediklerimiz arasındaki fark çoğaldıkça, benlik kendini risk altında hisseder. İnançlar, aradaki bu farklılıktan kaynaklanan tehdidi telafi etmenin bir yoludur (Demir, 2019:68). Mead, ,toplumsal dünyada tepkilerimizi oluştururken karşılaştığımız uyarının anlamsal karşılığına yönelik uygun bir davranış modeli seçtiğimizi ifade eder (Binay ve Tatlıcan,2020:169). Herhangi bir kimliğe sahip olmak, toplumsal ilişkiler içerisinde o kimliğe yüklenmiş anlam örüntüleri üzerinden gerçekleşir. Toplumun anlamlandırıcı, şekillendirici, yeniden üretici gücü; benliğin çeşitli sembolleri yorumlamasıyla başlar.

3.1.2. Özne Ben ve Nesne Ben

Sosyoloji tarihinde en önemli gündelik hayat kurarcıları arasında diğer bir Amerikalı George Herbert Mead (1863-1931) yer alır (Ritzer ve Stepnisky,2013:49). Mead, gündelik yaşama dair analizini, işbölümü ya da sınıf mücadelesi üzerinden temellendirmez. O, iletişim kuran bireyi ve onun yorumlama yeteneği olan zihnini merkeze alır (Slattery,2011:336). Bireyin içinde yaşadığı toplumdan ayrı

düşünülemeyeceği iddiasında olan Mead'e göre toplum tarafından yaratılan anlam dünyası, dil sayesinde mümkün olmaktadır.

Sosyal benlik, kişinin başkalarıyla olan etkileşimleri neticesinde, davranışlarının bilincine vararak çevreden gelen geri bildirimleri içselleştirmesi sürecidir. Birey, diğerlerinde bıraktığı izlenimden hoşnut olmadığı takdirde, davranışlarını yeniden biçimlendirir ve toplumsal dünyasını olumlu olarak etkileyecek bir benlik anlayışı geliştirecektir (Mead, 2019: 168-169) Zihin ve benlik, sosyal yaşamda diğerleri ile iletişim ve etkileşime girildiği takdirde söz konusu olabilir. Daha açık bir ifade ile Mead, zihin ve benliğin toplumsal birer yaratım olduğu iddiasındadır. Benlik kuramlarının öncülerinden George Herber Mead, benliği 'özne ben' ve 'nesne ben' şeklinde formüle etmektedir. Literatürde 'özne ben' ve 'nesne ben' kavramları yerine 'ferdi ben' ve 'sosyal ben' kavramları da kullanılmaktadır.

Örgütlenmiş sosyal ilişkiler ağı içerisinde bireyin benliğine dair bilinci, diğer bireylerin tutumlarını kendine çekerek kendisini bir nesne olarak gördüğünde oluşmaktadır. Benlik ya da benlik bilinci oluşması için bireyin kendi karşısında bir nesne olarak konumlanması gerekir (Mead,2019).

Benlik, iki farklı ayrımın birleşiminden oluşmaktadır. Bunlardan ilki, diğerlerinin hakkındaki düşüncelerini dikkate alan, bu yönüyle bireyin kendi kendisine dışarıdan bir nesne gibi bakabilmesine imkan veren 'ben' dir. İkincisi ise, diğerlerinin kendisine dair düşüncelerine tepki veren, diğerine 'göre' davranış geliştiren 'ben' durumudur (Gökulu,2019:184). Ben ve öteki arasında yapılan tüm karşılaştırmalar, öz benin parçası olan diğerinin kategorizasyonuna bağlıdır. Bu kategorizasyon da çoğunlukla, sosyal ilişkiler ağı ve kişisel amaçlarla ilgilidir (Demir,2019:109).

Gündelik hayatta akıp giden sosyal yaşamın bir parçası olarak birey, eylemlerini gerçekleştirirken bir topluma ait olmanın gereksinimi olarak hem özne benliğini oluşturur, hem de nesne benlikten gelen dönüşler ışığında özne benliği yeniden üretir. Mead'ın benlik teorisine göre farklı olanın kabul süzgecinden geçirildiği, değerlerin öğrenildiği ve içselleştirildiği temel kaynak, özne ben'dir. Nesne benlik ise, özne benliğin içselleştirilmiş olduğu sosyal yaşamda genel kabul görmüş eğilimleri içerir. Özne benlik, diğerlerinin bilgisini edinir, onu

konumlandırıp tepki verirken aslında kendi benliğini şekillendirmektedir. Gündelik hayatta farkında olmadan bu diyalektik devam etmektedir ve diğerine katkıda bulunup şekillendirirken, özne ben de şekillenmektedir. Nesne benlik, toplumun geneli tarafından kabul görmüş davranış, tepki, algı ve yargıların tümünü içerir. Dolayısıyla bireyin içinde yaşadığı toplum ait olduğunun bir çeşit göstergesi, nesne benliktir (Mead,2019).

Birey kendini bulunduğu ortama göre şekillendirir ve ona göre reaksiyon gösterir. Böylece “ferdi ben”, “sosyal ben”, düşünme edinimi ve bireyin tepkisini bilinçli şekilde uyarlaması tüm toplumsal sürecin bir parçası haline gelir ve çok daha organize bir toplumu mümkün kılar (Mead, 2019: 202). Bireyin içinde bulunduğu sosyal ortama uygun davranış geliştirmesini sağlayan itki, sosyal ben’dir. Bireyin eylemlerinin kendi kendine oluşan bölümü ise ferdi ben durumuna karşılık gelir (Binay ve Tatlıcan,2020:171). Toplumsal deneyimler aracılığıyla bir kavram, kimlik ya da olguya yeniden anlam yüklemek, var olan bakış açısına ilerlemeci bir kazanım sağlamak, özne benlik sayesinde mümkün görünmektedir. Dolayısıyla kurumsallaşmış bilgi stokunun yeniden gözden geçirilmesi ve örgütlenmiş geleneksel yapılanmaların süzgeçten geçirilmesinin ön koşulu özne benliktir. Benlik gündelik yaşamda kendi kendisini nesne olarak konumlandırması yoluyla şekillendirir, kendisine harici bir gözle bakma yetisine sahiptir. Mead bu durumu, benliğin nesne olarak görünümü şeklinde anlatmaktadır:

“Birey kendisini, ait olduğu toplumsal grubun genel bakış açısı ya da aynı grubun diğer üyelerinin bakış açıları üzerinden yalnızca dolaylı olarak deneyimler. Bir birey ya da bir benlik olarak ya da bir özne olarak değil; diğerleri gibi kendini de bir nesne olarak gördüğü sürece deneyimine nüfuz eder. Kendini nesne olarak görebilmesi için ise toplumsal bir ortam içerisinde diğer bireylerin kendisine yönelttiği tavrı yeniden üretebilmesi gerekir”(Mead, 2019: 168).

Diğerlerinin bildiği ölçüde mevcudiyetini devam ettiren nesne benlik, benliğin toplumsal açıdan kabul görmüş olan kısmına işaret etmektedir. Yeni bir bakış açısı, dönüştürücü bir duyarlılık için gerekli olan değişime kaynaklık edecek olan özne ben’dir.

3.1.3. Ayna Benlik

Amerikan kökenli sosyolojik bir teori olarak sembolik etkileşimcilik; toplumsal yaşamın mikro ve öznel yönüne odaklanmaktadır. Sosyal psikoloji ile yaklaşmayı içeren bu odaklanma, bireylerin davranış ve eylemlerinin diğerleriyle etkileşim sonucu ortaya çıkan öznel anlamlar olduğunu belirtir. Sembolik etkileşim geleneğinin öncülerinden Cooley, toplum ve birey birbirinden ayrı düşünülemeyeceği, birey ve toplumun birbirine içkin ve birbirinin yaratıcısı konumunda olduğunu belirtir.

Simgesel etkileşimciliğin düşünsel kaynakları, içgüdüsel eylemlerimizin biyolojik bir açıklamadan çok daha fazla olduğu iddiasıyla başlamaktadır. Benlik, kendisi için önceden hazırlanmış bir şeyleri hazır olarak bulmaz. Aksine, kimliklerimiz, diğerlerinin tepkileri yoluyla şekillenir. Bu düşünce, Cooley tarafından ortaya atılan ayna benliği kavramsallaştırmasıyla açıklanabilir. Bilinç sahibi benlik, karşılaştığı eylemleri yalnızca basit tepkiler vererek oluşturmaz. Yaptığımız yorumlarımızın yaratıcı gücü, bir şeyi nasıl tanımlarsak o şekilde kabul göreceği gerçeğinden anlaşılabilir. (Bilton ve Bonnett,2009:499). İnsanların birbirine dair fikirlerini gözlemek ve yorumlamak sosyolojinin ilk hedefi olmalıdır. Bizim sosyal olguyu algılama yolumuz, insanların diğerlerine dair düşüncelerini analiz etmekten geçer (Cooley, 1902: 87).

Birey, diğerlerinin kendisi hakkındaki düşünceleri bilmek ister. Çünkü bu bilgi, bireyin sosyal davranışların dair yargısını oluşturacaktır (Cooley, 1998: 8). Kim ve ne olduğumuz, kendi kendimizi değerlendirmeye alma biçimimiz, diğerleri üzerinden şekillenen aynadaki benliktir.

Aynada yüzümüzü, figürümüzü ve giyimimizi gördüğümüzde hoşnut oluruz yahut olmayız. Neye benzememiz ve nasıl olmamız gerektiğini, diğerlerinin zihnindeki tahayyülümüze göre şekillendirir ve bundan değişik biçimlerde etkileniriz (Cooley, 1902:152). Çünkü biz, kaygı veya gurur gibi çeşitli duygularımızdan ötürü, diğerlerinin hakkımızdaki yorumlarını merak ederiz (Cooley,1902). ‘Engelli olma durumunun, karşımızdakinin zihinsel dünyasında neye karşılık geldiğini ve neyi çağrıştırdığını bilmek ister, bir sonraki adımda ise bu bilgiyi manipüle etmek için çeşitli yollara başvururuz.

3.1.4. Genelleştirilmiş Öteki

Mead tarafından ortaya atılan meşhur bir diğer kavram da genelleştirilmiş ötekidir. Genelleştirilmiş öteki tüm bir topluluğun veya beyzbol örneğinde olduğu gibi tüm takımın davranışını ifade eder. Tam anlamıyla ‘kendi’ olma durumu, çocuk ‘ötekilerin’ değil, ‘genelleştirilmiş ötekinin’ rolüne girdiğinde mümkün olur. Birey kendisini değerlendirirken hem karşısındaki ‘diğer’in gözünden, hem de grubun tamamının gözünden yorumlamaktadır. Bir kişi, ancak bireysel ötekiler yerine genelleştirilmiş ötekine dayanınca nesnel bir bakış açısı geliştirir (Ritzer ve Stepnisky,2013:53).

Toplumdaki grup, kurum ve organizasyonlar, bireye birer genelleştirilmiş öteki fikri takdim etmektedir. Birey ne kadar fazla grubun üyesi olmuşsa, o kadar çok genelleştirilmiş öteki fikrine tabi tutulacaktır. Dolayısıyla sosyal dünyada birbirinden farklı pek çok davranış ve rol biçimleri vardır. “Bu şekilde, topluluk, üyelerin davranışını kontrol eder, sosyal süreç veya toplum bireyin düşüncesini belirleyici bir faktör olarak ortaya çıkar” (Mead, 2019:134). Genelleştirilmiş öteki kavramına göre, gündelik hayatta diğerlerinin beklentilerine dair fikirlerimizi, deneyimlerimizden kaynaklı genellemeler yaparak ortaya koyarız. Ayrıca, diğerlerinin bizden beklentilerine dair algı, içerisinde bulunduğumuz toplumsal bağlama ve rolün biçimine göre değişkenlik gösterebilir (Gökulu,2019:189).

3.1.5. Damga

Amerikan Sosyoloji Derneği'nin başkanlığını yapan Erving Goffman'ın, benliğin dışarıdan bir gözle kendi kendisine bakmakta olduğu ve tüm düşünüş ve davranışlarını buna göre şekillendirdiği iddiasında olan Mead'in izinden gittiği belirtilmelidir. Sembolik etkileşimcilik akımına önemli katkıları olan ve Chicago Üniversitesi geleneğinden gelen Goffman, gündelik hayatta benliği sunarken tüm sosyal eylemlerin tıpkı bir tiyatro sahnesi gibi ‘oynandığına’ dikkat çekmektedir. Sosyal yaşamın bir aktörü olan birey, hali hazırda var olan tanımlamanın farkında olarak davranır, onu pekiştirmek için roller oynar ya da mevcut algıyı yıkmak için davranış ve düşünüş biçimleri sergiler. Çünkü birey kendisini olmak istediği ya da

görmek istediği şekilde göstermeyi hedefler. Bu nedenledir ki benliğini sunarken, mevcut var olanın birkaç basamak üzerinde kendisini konumlandırır.

Goffman'ın benlik kavramı Mead'in fikirlerine dayanır (Ritzer ve Stepnisky,2013:119). Goffman'a göre bireylerin davranışlarında görülen değişkenlik, diğerlerini kazanmak veya oyunu iyi oynamak içindir (Orhan,2020:198). Goffman'a göre cinsiyet, yaş, ırk, boy, dış görünüş kişisel vitrini oluşturan parçalar iken; jest, mimik, konuşma ise performans esnasında değişebilen: uyarıcılardır. Oyuncunun sosyal statüsü hakkında fikir sahibi olmayı sağlayan temel uyarıcılar görünüş iken; gerçekleşecek etkileşimde kendisinden beklenen performans hakkında bilgi edinmemizi sağlayan uyarıcılar tutum olarak ifade edilebilir. Görünüş ile tutum arasında tutarlılık ve birbiriyle uyum beklenir (Goffman,2020). Sosyal hayatta var olan bir gerçeklik karşısındaki değerlendirme, yalnızca sahnede tarafımıza görünen – daha doğrusu gösterilen- şekliyle değerlendirmeye alınır.

Kişi (person) kelimesinin ilk sözlük anlamının anlamının 'maske' olması tesadüfi değildir. Bu durum herkesin, her yerde ve her zaman belli bir rolü farkında olarak ya da olmayarak oynadığı gerçeğinin göstergesidir (Robert Ezra Park'tan Aktaran Goffman,2020:31). Herhangi bir sosyal yapıya ait kültürel değerler, o yapıyı oluşturan üyelerin birçok konuda, hangi çerçeveden görmesi gerektiğini ve nasıl hissetmesi gerektiğini ayrıntılı bir biçimde belirler (Goffman,2020:225). Birey kendini denetlerken aynı zamanda kendisinden beklenen bir performans olduğunun da farkındadır. Buradaki fark, kabul düzeyi düşük bireyin daha fazla maskelemek ve 'oynamak' zorunda olduğu gerçeğidir. Kuramdan yola çıkarak oluşan temel merak konusu ise mevcut durumu içselleştirip kabullenmenin hangi faktörlere göre değiştiğidir.

Sonuçta, diğerlerinin karşısına yani sahneye çıkan birey, kendisini izleyenler gözlemcilerin kendisine dair izlenimlerini birçok nedenden ötürü denetim altında tutmak ister (Goffman,2020:27). Bunun yanı sıra, bireyin oynadığı rol, bilinen ve kanıksanmış değil, toplum için yeni sayılan bir rol ise, sahnedeki birey daha önceden kabul görmüş vitrinlerden birini seçme yoluna gidecektir (Goffman,2020:38). Burada, konu edindiğimiz ebeveyn kimliğinin, toplumdaki kategorizasyonlara 'layıkıyla' dahil olabilmek adına Goffman'ın kavramsallaştırmasıyla 'oynadığı' çıkarımı yapılabilir. Gündelik hayatta benliği sunarken vermek istediğimiz mesaja

dair idealize edilmiş, karşı tarafın yargılarını manipüle etmeyi hedefleyen birer maske kullanmaktayız. Hangi bireysel kategorinin bu maskeyi nasıl kullandığının ‘kabul’ ile doğrudan ilişkili olduğu değerlendirilmektedir. Bireysel farklılıkların, ötekenden bağımsız olmadığını ve toplumsal ilişki içerisinde cereyan ettiği, Fransız sosyolog Henry Lefebvre (2010) tarafından şöyle ifade edilir:

*Farklılıklara gelince, bunlar ancak toplumsal olarak, yani özgül toplumsal ilişkiler içinde tanımlanırlar. Tikelliğin tersine, farklılık çevresinden bağımsız değildir; bir bütünün içinde yer alır. Tikellikler, tarihi kat eden ve eşzamanlı olarak etnik yapıların, halkların, sınıfların ya da sınıf fraksiyonlarına ait olan mücadeleler içinde karşı karşıya gelirler. Bu mücadeleler içinde farklılıklar tikelliklerden doğar ve su yüzüne çıkarlar. Bu çıkış, çatışmalı ilişkiler dolayısıyla ötekilerin belli bir bilgisini ve belli bir bilincini, dolayısıyla nispeten kabul edilmiş değerleri içerir.*⁷

Erving Goffman’ın gündelik hayat projesi, toplumsal uzayda yer alan farklı aktörlerin kendilerini sunma şekillerinin basit bir tercihten çok daha fazlası olduğuna işaret eder (Orhan,2020:197). Goffman, bir bireyin herhangi bir özelliğinden ötürü ‘olması gerektiği gibi’nin dışına çıktığında damgalanmasından bahsetmektedir. Damgadan söz etmek için toplumda normal ve normal olmayan şeklinde tanımlanmış kategorilere ihtiyaç vardır. Oldukça geniş bir ifade ile damga, toplumda herhangi bir niteliğinden dolayı normal olarak kabul edilmeye engeli bulunan bireyleri kapsamaktadır.

Damgalanma, sosyolojik araştırmaya ‘benliğin sunumu’ ile 1960 ve 70’lerde katkı sağlayan ve Goffman’ın özel olarak ilgi alanını oluşturan bir kuramdı (Slaterry,2011:189). Damga, bireyin karakterindeki ya da vücudundaki herhangi bir zayıflıktan çok daha fazlasıdır. Onlar, diğerlerinin damga unsuruna verdiği ‘tepkiyle’ meydana gelmiş toplumsal birer etikettir. Etiketlenmiş birey, büyük olasılıkla insanların normal kabulleri çerçevesinde ve kendinden beklenen basmakalıp yargılarla yaşamayı reddederse, toplumsal açıdan tamamen kabul göremeyecektir (Slaterry,2011:191). Damga ile Goffman “bir kişinin ne olması gerektiği, varsayılan toplumsal kimlik ile bir kişinin fiilen ne olduğu, fiili toplumsal kimlik arasındaki boşlukla ilgilenir ve bu iki kimlik arasında boşluk olan herhangi bir kişi Goffman’a göre damgalanır” (Ritzer, 2008: 238). Üç farklı damga tipinden bahsedilebilir. (1) bedensel deformasyonlar, (2) zayıf iradeyi içeren sapkınlık ve

⁷ Lefebvre’ye göre etnik köken, cinsiyet, yaş, kahverengi gözlü ya da renkli gözlü olmak, siyah veya beyaz doğmak birer tikelliktir. Ayrıca belirtilmelidir ki, bu tikellikler, toplumsal olarak verili gerçeklikler, fizyolojik ve biyolojik unsurlar olmak üzere üç kalemde oluşur. (Lefebvre,2010:118)

tutkular, karakter bozuklukları, ahlaksızlık, (3) bağlı bulunulan ulus, dini inanç ya da ırk gibi etnolojik damgalar. Bu damga türlerinden herhangi biri, bireyin aile üyelerine bulaşabilir ve soy bağıyla aktarılabilir (Goffman,2021:31)

Goffman damgalanmış insanlar ve normal insanlar arasındaki dramaturjik etkileşimle ilgilenir. Bu etkileşimin doğası bireyin sahip olduğu iki damgayla bağlıdır. İtibarsız damgalamada, aktör seyircinin farkları bildiğini düşünür(mesela belden aşağısı felçli veya bir uzvunu kaybetmiş biri). İtibarsızlaşabilecek damgalamada ise farklar seyirciler tarafından bilinmez ve algılanmaz (mesela kolostomi ameliyatı olmuş birisi veya heteroseksüel gibi davranan bir eşcinsel). İtibarsızlaşabilecek damgalamada sorun seyircinin farkı öğrenmemesi için bilgiyi idare etmektir (Ritzer ve Stepnisky, 2013:123). Toplum, bireylerin nasıl ve neye göre kategorize edileceğini belirlerken aynı zamanda kategoriye ait her bir üyenin sıradan sayılabilecek niteliklerinin de belirleyicisidir (Goffman,2021:28). Bir damga, bir birey yada grubun, onları nüfusun çoğunluğundan kopartan, onlara karşı düşmanlık veya şüpheyle yaklaşılmasına neden olan herhangi bir özelliğidir. Görmüş olduğumuz gibi, hastalık biçimlerinin çoğu, hasta olmayanlar arasında sempati ya da yakınlık duyguları yaratır; hasta kişi de özel ‘ayrıcalıklar’ elde eder. Ancak bir hastalık alışılmadık derecede bulaşıcı olduğunda ya da bir biçimde onursuzluk ya da utanç kaynağı olarak görülüyorsa, hastalar, ‘sağlıklı’ nüfus tarafından yadsınabilirler (Giddens,2005:159). Engelli bireyden ‘engelli’ gibi olması beklenir, Normal diye nitelendirilebilecek bir bireyin sıradan eylemleri, bir damgalı tarafından yapıldığında ekstra bir tepki alır. Piyano çalan bir otizmli çocuk, paralimpik oyunlarında madalya kazanan bir bedensel engelli örneklerinde olduğu gibi, damgalının kendisi gibi olanlardan eksik yönleri arttıkça, takdir edilme derecesi de artacaktır.

Damgalı ya da normal diye etiketlenen bireyler, aslında birer bakış açısidir. Bakış açıları, toplumsal alanda karışık temaslar sırasında, gerektiği gibi yerine getirilmemiş görevlerden ötürü sosyal olarak üretilirler (Goffman,2021:190). Damgalama yalnızca sosyolojik ya da sosyal psikolojik bir süreçten ibaret değildir. Gündelik yaşamda aktörlerin yorumlamalarından etkilenen tarihsel, siyasi, ekonomik hatta ahlaki yönleri bulunan çok kapsamlı bir süreçtir. Goffman’a göre damga, yalnızca damganın sahibi bireyle ilgili değil, sosyal yapıyla ilgili bir konudur

(Meşe,2014:549). Bireysel ve sosyal kimlik, damgalı bireye dair diğerlerinin tanımlamaları ve kaygılarını bünyesinde barındırır. (Goffman,2021:151).

Toplumsal kurallardan ayrı değerlendirmemiz gereken bazı gündelik yaşam normlarına uymayan bireyler, -tıpkı gelenek ya da sınıfsal pratikler gibi- toplum tarafından kendinden uzaklaşılması ya da alay edilmesine sebep olabilir (Durkheim,2004:50). Damgalanmış bireyin hayatını en temelde etkileyen şey, 'kabullenme' mevzudur (Goffman,2021:36). Damganın kaynağını genellikle olumsuz tutumlar ve inançlar oluşturur. Sonuç olarak ortaya çıkan önyargı, damgalanmanın temelini oluşturan şeydir (Bilge & Çam, 2010: 71). Utanç verici bir değişikliğe sahip birey, gerçeklikten bir miktar koparak sosyal kimliğine dair algıları yıkmaya, kendisine alışılmışın dışında bir yorum getirmekle uğraşabilir (Goffman,2021:38). Ancak damgalı birey, damgasından dolayı çektiği acının insanlığa ve hayata dair bir şeyler öğretebileceğini düşünür. Böylelikle, maruz kaldığı zorlukları gizlenmiş bir kutsiyet ve ilahi takdir olarak anlamlandırır. (Goffman,2021:38). Damgalının ya da (ebeveyn temelinde ele aldığımız) ikincil damgalının, içinde bulunduğu duruma bir kutsiyet atfetmesi muhtemeldir.

Goffman'ın 'fahri damgalılar' olarak kavramlaştırdığı bakıcı, damgalının itibarsızlığını onunla paylaşmak zorundadırlar. Bakıcı zaman zaman yaptığı fedakarlığın görülmesini ve takdir edilmesini talep ederek kendini kıymetlendirme yoluna gider. Bazen ise fahri damgalanmış bu birey yoksun bırakıldıkları ve katlandıklarının yeterince fark edilmediği ve yeterince yüceltilmediği hissiyatına kapılır (Goffman,2021:63). Goffman'ın ikincil/dolaylı damgalanma şeklinde literatüre kazandırdığı bu kavram, engelli bireye dair damgalamanın diğer aile bireylerine de bir miktar yayıldığını, onları negatif etkileyebildiğini belirtir (Meşe,2014:546). Bir damga, damgalı bireyden taşıp, ilişkide olduğu bireylere sıçrama eğilimi gösterir. Bu nedenle damgalı bireyle birincil ilişkiden kaçınma veya var olan irtibatı kesme davranışına sebebiyet verebilir (Goffman,2021:62). Toplumun damgalı bireye tabii kıldığı, hatta onun bir uzantısı olarak gördüğü bakım hizmetini veren kişi, çoğunlukla ebeveynlerden biri olmaktadır. Sosyal yaşamda bu iki farklı kişiye tek bir birey muamelesi yapılabilmekte, damga en yakınındaki bakıcıya 'bulaşabilmekte'dir.

Damganın ‘bilinirliđi’ ile ‘görunürlüğü’ birbirinden farklı şeylerdir. Damgalı bireye ilişkin daha önceden bilinen ya da gizlenen şeyler; damgalının diğeri ile temasında bilinir hale gelip ortaya çıkacaktır (Goffman,2021:86). Bu noktadan sonra damgalı ile diğeri normaller arasındaki gerilimin asıl sebebi, damganın kendisi değil, damgaya ilişkin bilginin idaresidir (Goffman,2021:78). Kabul ediş, diğeri normaller ile aynı durumda, aynı düzeyde olduğunu gösterebilme ve teyit ettirme girişimini beraberinde getirebilir. Görüldüğü üzere birey, kendisine ilişkin etiketlemeleri denetim altında tutma eğiliminde olduğundan kabul ediş ya da etmeyiş bireye bir takım davranış örüntülerini dayatacaktır. Sembolik etkileşimci yaklaşımı benimseyen kuramcıların ‘maske’ olarak adlandırmayı tercih ettiğı davranış biçimleri, kabule ilişkin bir sorgulamayı gerektirmektedir. Çünkü kimliğini kabul eden birey doğal davranır, Goffman’ın terimiyle daha az ‘oynar’.

Damgalanmış birey açısından, damganın görünmezliğinin ya da görünürlüğünün sonuçları birbirinden farklı olacaktır (Slattery,2011:190). Goffman, toplumsal eylemin kodlarını araştırırken bunların, bireyler tarafından manipüle edilmiş biçimlerini, damgalıya dair izlenimlerin yönetilme biçimlerini analiz etmektedir (Binay ve Tatlıcan,2020:201). Toplumsal yaşamın bir parçası olan bireyde görünür ya da görünmez herhangi bir eksiklik ya da yetersizlik hali, yalnızca bireye içkin bir durum değildir. O aynı zamanda sosyal bir algının sonucudur. Toplumdaki diğerlerinin mevcut olanı algılama kabiliyeti, ona atfettiğı anlam, tam da Mead’ın çözümlemesinde olduğu gibi yalnızca bireysel değil aynı zamanda bireyin kendi kendisini de anlamlandırmasını içeren sosyal bir süreçtir. Bedensel olarak desteğe (örneğin bir tekerlekli sandalyeye) gereksinim duyan birey, engeline dair bir sembol taşımaktadır. Bu sembol, toplumsal kimliğin inşasında önemli rol oynar. Ele aldığımız otizmli bireyler ise gözle görünen fiziksel bir sembol taşımamalarına karşın, davranış üzerinden damgalanmaktadırlar. Damganın görünmezliği, diğerlerinin duruma anlam atfetme eylemini daha geniş bir sürece yayacak, kendisinden beklenen rollere ilişkin belirsizlik yaratacaktır. Bir şeyin toplumsal olarak tanımlanması için daha az veriye sahiptirler. Bu belirsizlik ve yeterince bilgi sahip olmama durumu, ikincil damgalıda ekstra bir yük ve tetikte olma hali yaratmaktadır. Çünkü var olan damgayı etrafa sunacak olan, ikincil damgalının söylem ve eylemleridir.

Bir bireyin kendi kimliğine dair izlenimi ve bizim ona attığımız anlam dünyası, bağlılıklarının dünyası tarafından biçimlenmektedir (Goffman,2021:160). Bağlı bulunan grup tarafından kategorize edilecek, damgalı bireye layık görülen bir merdivende kendisine müsaade edilen bir basamağa konumlandırılacaktır. Bu durum karşısında damgalı birey ya da ikincil damgalı, birkaç basamak daha yukarıda yer alabilmek adına damgasını örtmeye, önemsizleştirmeye, daha üstün yönlerini ön plana çıkartmaya ya da damganın kendisine bir kazanım olarak ‘lütfedildiği’ şeklinde damgaya ilişkin bilgiyi manipüle etme yoluna girmektedir.

Kişilerin damgadan etiketlenme dereceleri ve damgaya dair tepkileri, ait olunan kültür içinde biçimlenir. Bu yüzden bir yönüyle yerel ve kültürel, bir yönüyle evrensel bir özelliğe sahiptir (Meşe,2014:546). Goffman’ın Damga kuramı ile temellendirilen çalışmamız, görünmez bir damga türü olan duyuşsal ve davranışsal bozuklukları içeren otizme ilişkin demografik, kültürel ve sosyal dinamiklere odaklanmaktadır. Daha net bir ifade ile bireylerin otizmi tanımlama biçimleri, kabul ediş ve damgadan etkilenme düzeylerini etkileyen dinamikler açığa çıkarılacaktır.

Eğer damgalı, kendi durumuyla barışık, çevresine sunduğu damgaya dair kişisel kabulü, normallere etki edecek ve kamusal alandaki birlikteliği kolaylaştıracaktır (Goffman,2021:167). Dolayısıyla, kabullenmiş ve bunu içselleştirmiş bireyin toplumsal bütünleşmede daha avantajlı olabileceği çıkarımı yapılabilir. Otizm, fiziksel bir engellilik, bir kusur ya da eksiklik ile sembolize edilemediğinden, Goffman’ın damganın görünmezliği tabiri ile ifade edilebilir. Otizmlili bir çocuğun ebeveyninin, damganın görünmezliği karşısında onu örtbas ederek yok saymak ya da onun istenmeyen bir durum olmadığını kanıtlama çabasına girme seçenekleri arasından hangisini seçeceği, var olan sosyal ve kültürel dinamiklerin belirleyiciliği altındadır. Çalışmanın teorik zeminini benliğin sunumu ve damga üzerinden temellendirirken var olan kimliği sunma biçiminin kabul ile yakından ilişkili olduğu çıkarımı yapılmıştır. Mead ve Goffman’ın kuramsal çalışmaları benliğin nasıl sunulduğuna dair sosyo-psikolojik bir analizi mümkün kılmaktadır.

3.2. FENOMENOLOJİK YAKLAŞIM

Bu çalışma, köklerini felsefeden alan ancak sosyoloji tarihinde de fenomenolojik perspektif olarak kendine yer edinmiş bir temelden beslenmektedir. Çünkü yerleşik bir engellilik kavramına dair ‘kabulü’ irdeleme ve bu kabulün hangi toplumsal değişkenlere göre değiştiğini problematik hale getirme olanağı sunmaktadır. Fenomenolojik yaklaşım, var olan anlamlar dünyasının neden bu şekilde kategorize edildiğine dair sır perdesini aralayarak kabul edilenleri sorgulama fırsatı veren bir kazanım sağlamaktadır.

Amerikan sosyolojisinin toplumsal olgu ve olaylara teorik yaklaşımı birey odaklı olmuştur. Bu nedenler 1960’lı yıllarda fenomenoloji, etnometodoloji ve sembolik etkileşimcilik, gibi sosyolojik teoriler ortaya atılmıştır (Yikebali,2018:38)

Bir sosyal bilimcinin kendi yaşamında daha önceden yorumlanmış deneyimler stokuna müracaat etmeden araştırmasını icra edebilmesi için öncelikle felsefi bir analize ihtiyacı vardır. (Schutz,2020) Gündelik yaşamda mikro ölçekli basit olgular, birbirleri üzerine binerek veya birbirine eklenilerek toplumsal bir nitelik kazanırlar (Lefebvre,2010:103). Fenomenoloji bu olguların farkına vararak, görerek, anlam oluşturarak, aydınlatarak, ve anlamsal ayırım yaparak ilerler. Fenomenolojik yaklaşım parçalara böler, öğeleri birbiriyle karşılaştırır, oluşturulmuş anlamları bağlar, ilişkiye sokar (Husserl,2003:83). Fenomenoloji, toplumsal olguların ayrı ayrı ele alınması gerektiğine dikkat çeker. Çünkü olgular, bireylerin algı ve deneyimleri sonucunda oluşmuşlardır. Bilinen gerçeklik, onu bilen bilincin süzgecinden geçer. Sosyolojik disiplin elbette ki sebep sonuç ilişkisini kabul eder, ancak sebep ile sonuç arasındaki şartlar değiştiğinde elde edilen veriler de değişecektir. Bu değişime sebebiyet veren şey; gerçekliği algılayan, kabullenen, ona toplumsal bir etiket yapıştıran, bizzat bilinçlerimizdir.

Fenomenolojinin diğer metotlar kadar bilimsel olduğuna dikkati çeken Alfred Schutz, bilimsel düşüncenin felsefi sorgulamalar ile başladığına vurgu yapar (Schutz,2020). Fenomenolojinin ilk ögesi, bilgi eleştirisine yönelik metafizik hedefleri bir yana bırakmayı başarmayı, saf bilginin ve bilgi nesnesinin ne olduğuna ışık tutmayı gerektirir (Husserl,2003:51).

Fenomenoloji, Alfred Schutz ile sosyolojiye yöntemsel bir yaklaşım olarak kazandırılmıştır. Toplumsal dünyanın inşası, ‘ortak bilgi stokundan’ alınan kabuller ve verili tipleştirmelerin kullanılmasıyla gerçekleşir (Şentürk,2020:250). Öznel anlamlardan kaynaklanan nesnel olgular, Schutz’a göre ortak duyu ve düşüncülerin kaynaklık ettiği tipleştirmeler ile gerçekleşir. Kuşaktan kuşağa aktarılan kabuller, gündelik yaşam pratikleri içerisinde yeniden üretilirler (Öğütte ve Balkız,2021:35).

Öğütte ve Balkız’a göre; kurumlaşmış her kurumun içerisinde kendine özgü bir bilgi kümesi vardır. Dolayısıyla, o olgunun orada var olmasının sebebi, toplumun onun hakkında bir bilinç taşımasından kaynaklanır. Öte yandan, bireysel bilinç alelade oluşmaz, sosyal olarak belirlenmiş ve nesilden nesile aktarılmıştır. Kurumsallaşmış dünya, ‘haklılaştırıcı’ yollara ihtiyaç duyar. Anlamin, tıpkı gelenek gibi içselleştirilip aktarılabilmesi için meşrulaştırıcı formüller gerekir. İşte bu formüller tarihsel süreç içerisinde –örneğin din gibi- bir takım sosyal kurumların içerisinde empoze olmuşlardır (Öğütte ve Balkız,2012:38). Fenomenoloji, öğrenilmiş kültürel düşünce yapılarını sorgular, gündelik yaşamın akıp giden yerleşik sistematiğini sorunsallaştırır ve alışılmış kabullere meydan okur (Şentürk,2020:246).

Toplumsal olarak türetilen bilginin toplum aracılığıyla iletildiği tipikleştirici temel mekanizma, gündelik dildeki sözcük dağarcığı ve sözdizimidir. Dünyaya dair bilgilerimizin küçük bir bölümü bireysel deneyimlerimizden oluşur. Sosyal çevremizden, ailemizden, öğretmenlerimizden ve hatta onların da öğretmenlerinin öğretmenlerinden bizlere aktarılan kısmı ise oldukça büyük bir kısımdır (Schutz, 2020:111).

3.2.1. Bilgi Stoku (Alfred Schutz)

Günlük yaşamımızda, bizden öncekilerden öğrenerek aldığımız pratik ve teorik bilgi deposu, Schutz’a göre bireyi denetler. Yaşamlarımızın belirleyici faktörleri, bilgi stoklarımızdır. Verili bilgiler kendinden öncekiler tarafından tecrübe edilmiş ve uzlaşmış bilgi stokları olduğu için birey, zaman ve emek kaybına uğramaz (Şentürk,2020:265). Gündelik hayatta daha önceden hazırlanmış rollerin olması gerektiği şekilde oynanması ile bu rollerin devamlılığı sağlanmakta, belirlenmiş kategoriler bir kez daha üretilerek pekişmektedir. Bu rollerin içerisinde

kodlanmış anlam, bireysel tecrübelerin yanı sıra öznel arası etkileşimle üretilen, daha net bir ifade ile ‘inşa’ edilen bir şeydir. Dolayısıyla birey hem anlamı üreten hem de önceden üretilmiş olanı pekiştiren bir görev üstlenmektedir.

Bilgi stoku, aşına olunan bir deneyimdir. Bizden öncekiler tarafından deneyimlenmiş ve bize hazır olarak sunulmuş, itaati gerektiren, aynı olduğu kadar da değişmiş öğeleri içerir (Schutz,2020). Bizden öncekiler, gündelik hayat bilgisini tecrübe etmiş, yorumlamış, düzenlemiş, öznel arası bir yaşam dünyası oluşturmuştur. Çevreden, aileden, öğretmenlerden bize aktarılan bilgi, gerektiğinde başvurduğumuz el altındaki bilgi stokudur (Schutz,2020:85). Fiziksel engelli bir bireyle iletişime geçerken bu durumu nasıl anlamlandırmam gerektiğini, ne şekilde yorumlayıp iletişim taktiklerini ne şekilde kurgulamam gerektiğini belirlemem için, daha öncekiler tarafından biriktirilmiş ve deneyimlenmiş kullanıma hazır bilgi stoklarına başvururum.

Schutz’a göre bilgi stoku homojen değildir. Daha açık bir ifadeyle, el altındaki bilgi stokunun yapısı, erişilebilen dünyanın tüm katmanlarıyla eşit derecede ilgilenilmediği gerçeğini gösterir. Her katmana ait bilgi birikimi eşit olmadığından, bilgi stoku da güvenilir kabul edilemez. Ötekinin benliği, diğer katılımcı açısından hiçbir zaman tam olarak erişilebilir değildir (Schutz,2020). Schutz’e göre toplumsal yaşam, sağduyulu gerçeklikten kaynaklanan epistemolojiler üzerine oluşmuştur. Toplumsal ve bireysel tecrübelerin birikimi olarak oluşan bilgi stoku, sağduyudan gelişir (Yikebali,2018:195).

Diğerleriyle etkileşim için gerekli bakış açısı sağlayan bilgi stokları, jestlerin ve işaretlerin yorumlanmasıyla meydana gelir. Schutz’a göre toplumsal etkileşim, bizden öncekilerin aktardığı deneyimleri düzenleme gücüne sahiptir. Mead’ın “Genelleştirilmiş Öteki” kavramı ile Schutz’un “Bilgi Stoku” kavramsallaştırmasının benzerlik gösterdiğini, fakat bu iki kuramcının ortaya attıkları kavramları kullanma amaçlarının farklı olduğu belirtilmelidir. Schutz, “Bilgi Stoku” kavramını, mekanda ve zamanda toplumsal etkileşimleri anlamlandırmak, gerekli kategorizasyonu yapmak, ötekinin tepkileri üzerinden çıkarım yapmak ve uygun usul ve kurallar geliştirmek gibi işlevleri için kullanmıştır (Yikebali,2018:196).

Gündelik yaşamda her isim bir tipleştirme içerir ve Husserl’in anladığı şekilde, elzem olmayan bir genellemedir. Deneyimlenmiş bir nesneye isim vererek,

onu kendi tipikliğiyle, benzer tipik yapıda olan önceden deneyimlenmiş şeylerle ilişkilendiririz ve böylece aynı ismin verilebileceği aynı tipten gelecek deneyimlere atıfta bulunan açık ufkunu kabul ederiz (Schutz,2020:134) Schutz'un bahsettiği tipikleştirmeler, önceden deneyimlenmiş bilgi stokundan kaynaklanan ön yüklemisel düşünceye aittir. Engelli kavramının bilgi stokumuz içerisinde bulunduğu karşılık, değiştirilmeye küçük bir miktar müsaade etmektedir. Gündelik hayatta karşılaşılan, halihazırda anlamlandırılmayı bekleyen şeyin, bilgi stokundakilerle uyuşması beklenir.

Beklentilerimizin gerçekleştiği sırada, eğer gerçekte olmakta olan kendi tipikliğindeki bilgi stokumuzda bulunan el altındaki tipleştirmelere uyuyorsa, gerçekleşmekte olan bir olayın beklenmiş olduğu söylenebilir (Schutz,2020:160). Örneğin, otizmlili bir çocuğun resim yapması, mevcut bilgi stokumuzda bulunan otizmlili çocuk tipleştirmesine uygun bir edimdir. Ancak otizmlili bireyin dünyaca ünlü bir ressam olması, bilgi stokumuzun sınırlarını zorlayıcı nitelikte bir bilgidir. Bireysel ve toplumsal dünyaya dair bilgi stokuna eklemlemeler yapmak, sosyal ve kültürel olarak zaman içerisinde deneyimlenerek mümkün olmaktadır.

3.2.2. Fenomenoloji-Sembolik Etkileşim Kesişmesi

Alfred Schutz ve Edmund Husserl fenomenolojik yaklaşımı 1960'lı yıllarda geliştirmişlerdir. Söz konusu yüzyılda sosyal davranışçılık ve fenomenoloji birbirinden farklı ve oldukça izole alanlardı. bu izole halinin azalmasında Schutz'un ABD'ye gelmesi, Blumer'in sosyal davranışçılık modelini sembolik etkileşimcilik biçiminde kavramsallaştırması ve Erving Goffman'ın düşünsel katılımıyla teorik zemin hazırlandı (Esgin,2020:20). Schutz, Edmund Husserl'in düşüncelerini bir adım ileriye taşıyarak fenomenolojik perspektifi geliştirdi. Bütünlük bakımından, bu iki teorisyenin bakış açıları toplumsal dünyanın karmaşık anlam süreçlerini mercek altına alması bakımından sosyologların ilgisini çekmiştir. Örneğin, Mead'in "Genelleştirilmiş Öteki" kavramının Schutz'un "Tipikleştirme" ve "Bilgi Stoku" kavramlarıyla benzerlik gösterdiği söylenmelidir (Yikebali,2018:195). Sembolik etkileşimci yaklaşım, düşünsel kaynağını anlam ve dilden almaktadır. Mead'e göre dilin asıl işlevi, kendimize ötekilerin baktığı biçimde dışarıdan bakma yeteneği

kazandırmasının yanı sıra; bir birey olarak kendimizin farkında olan sosyal varlıklar olmamızı sağlamasıdır (Giddens,2005:17). Başka bir deyişle, insanlar konuşurken söyledikleri üzerine düşünebilirler. Yaşadığımız dünyada nesneler belirgin birer simge olabilirler fakat en önemli sembol dildir. Dil üzerinden gerçekleşen bir iletişimde, kelimelerin iletilmesinden daha da önemli olan, o kelimelerin anlamlarının aktarılmasıdır (Ritzer ve Stepnisky,2013:51).

Schutz'a göre birey, toplumsal bir rolün gerekliliklerine uygun bütüncül bir karakter değildir. Her birine kişiliğinin farklı bir parçasıyla katıldığı, birçok toplumsal ilişki ve grup üyeliğine sahip öznel bir bakış açısına sahiptir (Schutz,2020). Toplumsal statü, rol ve konumlarımız, grupta diğerleriyle paylaştıklarımız üzerinden belirlenir. Gruptaki üyelerin ortaklaşa oluşturdukları ilgililik sistemleri, gruba dair kabul kriterlerini belirler (Schutz,2020:97). Schutz'un ele alınan kavramları, gündelik yaşamdaki aktörlerin kendilerini yansıtmaları biçimlerinin karmaşık bir süreci içerdiği, basit bir tercihten ibaret olmadığı görüşünden yola çıkan Goffman'ın teorik yaklaşımını anımsatmaktadır. Birey belli bir ortamda benliğine dair herhangi bir yönünü ön plana –vitrine- çıkarmak isterken, farklı bir ortamda bu yönünü gizlemek isteyebilir. Goffman, bireyin bu oynamayı prestij için yaptığını belirtir. Somut toplumsal kurumlara dair metodolojik bir yenilik iddiasında olmasa da fenomenolojik yaklaşımın, eylemin öznel arasında gerçekleşen süreçlerine yaptığı vurgu bakımından, Goffman'ın benlik sunumu kuramı ile birbirini destekler nitelikte olduğu belirtilmelidir.

Benlik kavramına, görünenin ardındaki bilişsel süreçlere, benliğin toplumsal ilişkilerine duyulan akademik ilgi, Klasik sosyolojik teorileri bir adım öteye taşıyarak sosyolojide kuramsal zenginliğe olanak sağlamıştır. Amerikan sosyolojisinin öncülük ettiği birey odaklı mikro kuramlara karşın, kurucu dönem sosyologlarından Durkheim, ortak bütün duyusu, düşünüş, hissetme ve eyleyiş biçimlerinin toplumsal olduğunu belirtir. Ona göre toplumsal olarak dayatılan eylem biçimi ve düşünce tarzlarımız, bizlere hazır olarak sunulur ve bireysel bilinçlerimizden çok daha fazlasıdır. Dolayısıyla Durkheim, toplumsal varoluşa dair psikik yaklaşımın yetersiz kalacağını iddia ederek toplumun belirleyici ve dışsal dayatıcı gücüne dikkati çeker (Durkheim,2004). İnsanlar, 'şeyler' hakkında bazı fikirler oluştururlar ki bu fikirler, onların kendi davranışlarını düzenleme gücüne sahiptir (Durkheim,2004:72).

Toplumsal deęiřime ilgi duyan Amerikan sosyologları, gndelik hayatta toplumu toplum yapan bireylere, bireylerin psikolojik srelerine ve toplumla iliřkilerine odaklanmıřlardır. rneęin Cooley'in birey ve topluma dair dřnceleri Emile Durkheim'den farklılařmaktadır (Yikebali,2012:227). Durkheim'e gre, eęer ki toplumsal fenomenler bireyleri ynlendirici birer baskı mekanizmaları ise, o halde bu fenomenler direkt olarak bireysel bilinlerden kaynaklanmazlar (Durkheim,2004:209). Grldę zere Durkheim'in eylemlerimizi řekillendiren esas olgunun toplum olduęu grřne karřın sembolik etkileřimci teorisyenlerin, bireyin eyleyici ynne vurgu yapmaları bakımından farklılařtıkları sylenmelidir. rneęin; Goffman, bireyin toplum ierisindeki davranıřlarını dzenleme, kendini sunma biimini psiřik srelerle iliřkilendirerek bireyin hangi toplumsal basamakta yer aldığını gsterme niyetiyle bir 'oynama' olduęunu syler. Durkheim, bireyin ortak deneyimlerden oluřan dıř dnya ile uyumabası ve toplumsal yaptırımı uęramama gayreti iin bunu yaptığını belirtirken, bireysel tm eylem biimi ve dřnce tarzlarını psikolojik bir zemine yaklařtırmayıp toplumsallık atfetmiřtir. Duyguların dahi kaynaęının toplumsal olduęuna vurgu yapan Durkheim, bireysel bilinci bir miktar geri plana almasından tr Goffman'dan farklılařmaktadır.

zetlemek gerekirse, grneni olduęu gibi ele almak, doęa bilimlerine zg bir yaklařımdır. Sosyal bilim arařtırmaları, grnenin ardındakinin farkında olmayı gerektirir. Gndelik hayat, algıladıklarımızdan ok daha fazlasıdır. Bu nedenle toplumsal eylemleri ve bireysel davranıřları aıklamayı hedefleyen bir alıřma; olgulara, olaylara, nesnelere rtk olarak yklenmiř anlamları ve bunun birey ile olan iliřkisini ele almak durumundadır. nk birey, kendisinden nce de var olan toplumsal bilgi stokunun iine doęar, aynı zamanda kendisi de benlik sahibidir. Birey ile toplum arasındaki bu karmařık sreler, bireyin toplumsal bilgiyi devam ettirmesi, bir miktar maniple etmesi, deneyimlemesi ve kendinden sonrakilere aktarmasını ierir. ok ynl bir kavram olan benlięin, toplumsal iliřkilerde ne sunmak ya da geri ekmek istedięi eřitli ynleri bulunmaktadır. Birey, ne ıkarma ya da gizleme iřlemini aslında kabul iin yapmaktadır. Deęinmeye alıřılan kuramlar ve bu kuramlara dair kavramsallařtırmalar, benlik sahibi bireyin karmařık toplumsal iliřkilerini aydınlatmaya alıřmaktadır.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMA BULGULARI

Çalışmanın bu bölümünde, saha çalışmasında elde edilen toplamda 280 adet anket formunun analizi yapılmıştır. Elde edilen veriler önce Microsoft Excel'e daha sonra ise SPSS V27 programına aktarılmıştır. Demografik sorular ve ölçek maddeleri için frekans tablosu oluşturulmuştur. Değişkenler arasındaki ilişkileri görebilmek için Ki-Kare Test Analizi yapılmıştır. Analizler $\alpha=0,05$ düzeyinde gerçekleştirilmiştir.

4.1. ARAŞTIRMA VERİLERİNİN ANALİZİ

4.1.1. Demografik Veriler

Tablo 3: Ebeveynlerin Yaş Dağılımı

		n	Yüzde (%)
Yaş	18-25	10	%3,6
	26-33	63	%22,5
	34-41	106	%37,9
	42-49	82	%29,3
	50-57	14	%5,0
	58+	5	%1,8
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Araştırmamıza katılan ebeveynlerin %37,9'luk kısmını 34-41 yaş aralığı oluşturmaktadır. Bunu takip eden en yüksek dağılım, %29,3 ile 42-49 yaş aralığındaki ebeveynlerdir. Anketimize katılan ebeveynlerin %22,5 kısmı ise 26-33 yaş aralığındadır. 50-57 yaş aralığı %5,0, 18-25 yaş aralığı ise %3,6'lık dağılımı oluşturmaktadır. 58 yaş ve üstü ebeveyn dağılımı ise %1,8'dir.

Tablo 4: Ebeveynlerin Cinsiyet Dağılımı

		n	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	241	%86,1
	Erkek	39	%13,9
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Araştırmamıza katılan ebeveynlerin %86,1'i kadın, %13,9'u erkek katılımcıdır. Anket formumuzda yer alan 'anketi kim dolduruyor?' sorusuna 'anne' yanıtı veren %86,1 iken; 'baba' yanıtını veren %13,9 olmuştur. Dolayısıyla, anneler ve babalar dışında başka herhangi bir bakım verici (örneğin anneanne, babaanne, vb.) anketimize katılmamıştır.

Tablo 5: Ankete Katılan Ebeveyn Dağılımı

		n	Yüzde (%)
Anketi Dolduran Kişi	Annesi	241	%86,1
	Babası	39	%13,9

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Anket soru formunu yönelttiğimiz katılımcıların %86,1'i anne, %13,9'u babadır. Annelerin ankete katılım oranının babalara oranla daha fazla olmasında; alan araştırmasının gündüz saatlerinde yapılmasının etkili olduğu düşünülmektedir.

Tablo 6: Ebeveynlerin Medeni Durum Dağılımı

		n	Yüzde (%)
Medeni Durum	Evli	233	%83,2
	Bekar	0	%0
	Boşanmış	42	%15,0
	Eşi Vefat Etmiş	0	%0
	Ayrı Yaşıyor	5	%1,8
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcıların %83,2'si medeni durumunu 'evli' olarak işaretlemişlerdir. Ebeveynlerce %15,0 dağılımında 'boşanmış', %1,8 dağılımında 'ayrı yaşıyor' seçeneği tercih edilmiştir. 'Bekar' ve 'eşi vefat etmiş' seçeneklerini işaretleyen katılımcı bulunmamaktadır.

Tablo 7: Ebeveynlerin Eğitim Düzeyi Dağılımı

		n	Yüzde (%)
Eğitim Düzeyi	Hiç Okula Gitmemiş	15	%5,4
	İlkokul	75	%26,8
	Ortaokul	47	%16,8
	Lise ve Dengi	82	%29,3
	Üniversite	61	%21,8
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Anketimize katılan ebeveynlere eğitim düzeyi sorulduğunda, en yüksek oranın %29,3 ile lise ve dengi okullardan mezun olduklarını bildirmişlerdir. Hiç okula gitmemiş katılımcıların dağılımı %5,4 iken, ilkokul mezunu olanlar %26,8'lik kısmı oluşturmaktadır. Ortaokul mezunu ebeveynlerin dağılımı %16,8 olarak

karşımıza çıkmıştır. Üniversite mezunu ebeveynlerin oranı ise %21,8 olarak tespit edilmiştir.

Tablo 8: Ebeveynlerin Eşinin Eğitim Düzeyi Dağılımı

	n	Yüzde (%)
Eşin Eğitim Düzeyi		
Hiç Okula Gitmemiş	27	%9,6
İlkokul	78	%27,9
Ortaokul	31	%11,1
Lise ve Dengi	83	%29,6
Üniversite	61	%21,8
Toplam	280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcılara yöneltilen ‘Eşinizin Eğitim Durumu’ sorusu, %29,6 oranında ‘lise ve dengi’ okullar yanıtını almıştır. Araştırmamıza katılan ebeveynlerin eşleri %27,9 oranında İlkokul, %11,1 oranında ortaokul mezunudur. Üniversite mezunu eşlerin oranı ise %21,8 olarak tespit edilmiştir. Hiç okula gitmemiş eşlerin oranı %9,6’dır.

Tablo 9: Ebeveynlerin Çocuk Sayısı Dağılımı

	n	Yüzde (%)
Çocuk Sayısı		
1	71	%25,4
2	141	%50,4
3	36	%12,9
4	27	%9,6
5 ve üstü	5	%1,8
Toplam	280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Ebeveynlere mevcut çocuk sayısı sorulduğunda, %50,4 dağılımında 2 çocuk yanıtı alınmıştır. 1 çocuğu olan ebeveyn oranı %25,4'tür. 3 çocuk sahibi ebeveynler %12,9'luk dağılımı, 4 çocuk sahibi ebeveynler %9,6'lık dağılımı oluşturmaktadırlar. 5 ve üstü çocuk sahibi olan ebeveyn oranı ise %1,8'dir.

Tablo 10: Ebeveynlerin Kaçınıcı Evliliği Olduğu Dağılımı

		n	Yüzde (%)
İlk Evlilik Durumu	Evet	250	%89,3
	Hayır	30	%10,7
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Anketimize katılan ebeveynler, 'evliliğiniz, ilk evliliğiniz mi?' sorusuna %89,3 dağılımında 'evet' yanıtını vermişlerdir. İlk evliliği olmayanların oranı ise %10,7'dir.

Tablo 11: Ebeveynlerin İlk Evlilik Yaşı Dağılımı

		n	Yüzde (%)
İlk Evlilik Yaşı	18 yaş altı	25	%8,9
	18-21	101	%36,1
	22-25	99	%35,4
	26-29	35	%12,5
	30-33	20	%7,1
	34 yaş ve üstü	0	%0,0
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Anketimize katılan ebeveynlere ilk evlilik yaşı sorulduğunda, en yüksek oran %36,1 ile 18-21 yaş aralığında olduğu tespit edilmiştir. Buna oldukça yaklaşık bir oranda, ilk evliliğini 22-25 yaş aralığında yapan ebeveyn dağılımı %35,4 olarak

saptanmıştır. İlk evliliği 18 yaş altı olanların oranı ise %8,9’dur. İlk evliliği 26-29 yaş aralığında yapan ebeveynler %12,5 iken, 30-33 yaş aralığında evlenenlerin oranı %7,1’dir. ‘34 yaş ve üstü’ seçeneğini tercih eden ebeveyn olmamıştır.

Tablo 12: Ebeveynlerin Ailesindeki Kişi Sayısı Dağılımı

		n	Yüzde (%)
Ailedeki Kişi Sayısı	1-2	31	%11,1
	3-4	180	%64,3
	5-6	54	%19,3
	7-8	15	%5,4
	9 ve üstü	0	%0
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcılara ailelerindeki kişi sayısı sorulduğunda en yüksek yanıt, %64,3 oranında 3-4 kişi olmuştur. Hanede 5-6 kişi olanların dağılımı %19,3; 1-2 kişi olanların dağılımı ise %11,1’dir. %5,4 oranında ise, hanede 7-8 kişi yaşayan katılımcı olduğu tespiti yapılmıştır. Ailedeki kişi sayısı 9 ve üstü olan ebeveyn oranı %0,0’dır.

Tablo 13: Ebeveynlerin Meslek Dağılımı

		n	Yüzde (%)
Meslek	Ev hanımı	225	%80,4
	İşçi	21	%7,5
	Memur	0	% 0,0
	Esnaf (kendi işi)	5	%1,8
	Düzensiz çalışan	10	%3,6
	Emekli	15	%5,4
	Diğer	4	%1,4
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Araştırmamız kapsamında anketimizi dolduran ebeveynlerin %80,4'ü mesleğini 'ev hanımı' şeklinde işaretlemişlerdir. %7,5 dağılımında 'işçi', %5,4 dağılımında 'emekli' yanıtları verilmiştir. Esnaf (kendi işi) olanların oranı %1,8, düzensiz çalışan oranı ise %3,6'dır. Düzensiz çalışan ebeveynlerin, ev içi emek ürünleri satarak gelir elde ettiği bilgisi alınmıştır. 'Diğer' seçeneğini tercih eden ebeveynlerin ise, kendilerine verilen boşluğa 'çalışmıyor' yazdıkları görülmüştür.

Tablo 14: Ebeveynlerin Eşlerinin Meslek Dağılımı

		n	Yüzde (%)
Eşin Mesleği	Çalışmıyor	62	%22,1
	İşçi	90	%32,1
	Memur	30	%10,7
	Esnaf (kendi işi)	22	%7,9
	Düzensiz çalışan	45	%16,1
	Emekli	20	%7,1
	Diğer	11	%3,9
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Ebeveynlere eşinin mesleği sorulduğunda, %32,1 en yüksek oranla 'işçi' yanıtı verilmiştir. Katılımcı ebeveynlerin % 22,1'i eşinin çalışmadığını bildirmiş, %16,1 oranında ise 'düzensiz çalışan' seçeneği işaretlenmiştir. Ebeveynlerin %10,7'si eşinin memur olduğunu, %7,9'u esnaf (kendi işi) olduğu, %7,1 ebeveyn eşinin ise emekli olduğu tespiti yapılmıştır. 'Diğer' seçeneğini işaretleyen %3,9 dağılımındaki ebeveynlerin, kendilerine verilen boşluğa 'evden çalışıyor', 'işsiz' ya da 'cezaevinde' yazdıkları görülmüştür.

Tablo 15: Ebeveynlerin Aylık Gelir Dağılımı

		n	Yüzde(%)
Aylık Gelir Düzeyi	1000 TL ve altı	11	%3,9
	1000-3000	42	%15,0
	3000-5000	46	%16,4
	5000-7000	106	%37,9
	7000-9000	26	%9,3
	9000 ve üstü	49	%17,5
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Araştırma kapsamında 2022 Eylül-2023 Ocak ayları arasında sahaya çıkıldığı, bu zaman diliminde net asgari ücret tutarının 5.500,35 TL olduğu, soru formundaki seçeneklerin bu kriter göz önünde bulundurularak hazırlandığı belirtilmelidir. Katılımcılar aylık net gelir sorusuna %37,9 en yüksek oranla 5000-7000 seçeneğini işaretlemişlerdir. %17,5 dağılımında 9000 ve üstü seçeneği tercih edilmiştir. 3000-5000 diyen ebeveynlerin dağılımı %16,4; 1000-3000 diyen ebeveynlerin dağılımı ise %15,0'dır. Eve giren aylık net gelir sorusuna '1000 TL ve altı' yanıtını veren ebeveynler, %3,9'luk bir dağılımı oluşturmaktadır.

Tablo 16: Ebeveynlerin İkamet Ettiği Konut Tipi Dağılımı

		n	Yüzde(%)
Oturulan Konut Tipi	Apartman Dairesi	158	%56,4
	Müstakil	36	%12,9
	Gecekondu	10	%3,6
	Aile apartmanı	71	%25,4
	Lojman	5	%1,8
	Diğer	0	% 0,0
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcıların %56,4'ü oturulan konut tipini 'apartman dairesi' şeklinde işaretlemiş, bunu takip eden oran %25,4 ile 'aile apartmanı' seçeneği olmuştur. Müstakil bir evde ikamet edenlerin oranı ise %12,9'dur. Gecekonudada oturan ebeveynlerin oranı %3,6 iken; lojmanda oturan katılımcı oranı %1,8 olarak tespit edilmiştir.

Tablo 17: Ebeveynlerin Büyükşehirde Yaşama Süresi Dağılımı

		n	Yüzde (%)
Büyükşehirde Yaşama Süresi	0-4 yıl	15	%5,4
	5-9 yıl	28	%10,0
	10-14 yıl	20	%7,1
	15-19 yıl	32	%11,4
	20-24 yıl	20	%7,1
	25 yıl ve üstü	165	%58,9
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcıların %58,9'u en az 25 yıldır büyükşehirde yaşadıklarını bildirmişlerdir. %11,4 dağılımını 15-19 yıldır büyükşehirde yaşayanlar; %10,0 dağılımını 5-9 yıldır büyükşehirde yaşayanlar oluşturmaktadır. Ebeveynlere yöneltilen 'kaç yıldır büyükşehirde yaşıyorsunuz?' sorusuna '10-14 yıl' yanıtı verenler ve '20-24 yıl' yanıtı verenlerin oranı aynı olmak üzere %7,1 olarak ölçülmüştür. Büyükşehirde yaşanan süre sorusunda 0-4 yıl seçeneğini işaretleyenlerin oranı yalnızca %5,4'tür.

Tablo 18: Ebeveynlerin Kitap Okuma Sıklığı Dağılımı

		n	Yüzde(%)
Son 1 Yılda Okunan Kitap Sayısı	0-2	160	%57,1
	3-5	70	%25,0
	6-8	30	%10,7
	9 ve üstü	20	%7,1
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Son bir yılda okunulan kitap sayısına, katılımcıların %57,1'i 0-2 yanıtını vermişlerdir. %25,0 dağılımında ebeveynler, 3-5 adet kitap okuduklarını belirtmişlerdir. Son 1 yılda 6-8 adet kitap okuyanların oranı %10,7; 9 ve daha fazla sayıda kitap okuyanların dağılımı ise %7,1 olarak tespit edilmiştir.

Tablo 19: Çocuğun Bakımının Kim Tarafından Verildiği

		n	Yüzde(%)
Çocuğun Bakımını	Hayır	11	%3,9
Anne Yapması	Evet	269	%96,1
Durumu			
Toplam		280	%100

		n	Yüzde(%)
Çocuğun	Hayır	234	%83,6
Bakımını Baba Yapması			
Durumu	Evet	46	%16,4
Toplam		280	%100

		n	Yüzde (%)
Çocuğun Bakımını	Hayır	275	%98,2
Anneanne/ Babaanne	Evet	5	%1,8
Yapması Durumu			
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcılara yöneltilen ‘Çocuğun/çocukların bakımını kim sağlıyor?’ sorusu, katılımcıların birden fazla seçeneği işaretlemesine olanak tanıyan, anne ve baba seçeneklerinin yanı sıra anneanne/babanne, hala/teyze, ücretli bakıcı, kreş/bakımevi gibi seçenekleri de içeren çoktan seçmeli bir sorudur. Bu soruda ‘anne’ seçeneğini işaretleyenlerin oranı %96,1’dir.

‘Çocuğun/çocukların bakımını kim sağlıyor?’ sorusuna, ‘anne’ seçeneğinin yanı sıra ‘baba’ seçeneğini de işaretleyenlerin oranı %16,4’tür. Otizmlili çocuğun bakım sorumluluğunun anneanne/babanne tarafından üstlenilme durumuna ‘evet’ yanıtını veren ebeveynlerin oranı yalnızca %1,8’dir.

Görüldüğü üzere, otizmlili çocuğun birincil bakıcısı %96,1 oranında annedir. Hem anne hem baba seçeneği %16,4’lük dilim tarafından işaretlenmiştir. Oldukça düşük bir oranda (%1,8) anneanne/babanne seçeneği işaretlenmiş, bunların dışında başka bir şık tercih edilmemiştir.

Tablo 20: Ev İçi Düzenin Kim Tarafından Sağlandığı

		n	Yüzde(%)
Ev İçi Düzen Sağlayan Kişi	Anne	221	%78,9
	Baba	0	%0,0
	Anne ve baba birlikte	50	%17,9
	Ücretli Yardımcı	4	%1,4
	Akraba desteği	5	%1,8
Toplam		280	%100

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcılara, hanede ev içi düzeni sağlayan kişi sorulduğunda %78,9 oranında ‘anne’ yanıtı alınmıştır. ‘Anne ve baba birlikte’ seçeneği ise %17,9’luk bir orana tekabül etmektedir. Ebeveynlerin akraba desteğinin yalnızca %1,8 olduğu görülmüştür. Ücretli yardımcı seçeneğini tercih eden ebeveynlerin oranı %1,4 olarak tespit edilmiştir.

Tablo 21: Ebeveynlerin Son Bir Yılda Katıldığı Faaliyet Tercihi

		n	Yüzde (%)
Sinema/Tiyatro	Hayır	243	%86,8
	Evet	37	%13,2
Konser	Hayır	264	%94,3
	Evet	16	%5,7
Spor Müsabakaları	Hayır	271	%96,8
	Evet	9	%3,2
Festival/Kermes	Hayır	269	%96,1
	Evet	11	%3,9
Düğün/Nişan	Hayır	146	%52,1
	Evet	134	%47,9
Davet/Parti	Hayır	249	%88,9
	Evet	31	%11,1
Hiç Etkinliğe	Hayır	176	%62,9
Katılmadım	Evet	104	%37,1

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcıların birden fazla seçenek işaretleyebildiği, çoktan seçmeli ‘son bir yılda katıldığınız faaliyetler’ sorusuna, %13,2 oranında ‘sinema ve tiyatro’, %5,7 oranında ‘konser’, %3,2 oranında ‘spor müsabakaları’, %3,9 oranında ‘festival/kermes’, %11,1 oranında ‘davet/parti’ seçeneği işaretlenmiştir. En yüksek oran, %47,9 ile ‘düğün ve nişan’ seçeneği olmuştur. ‘Hiçbir sosyal faaliyete katılmadım’ seçeneğini işaretleyenlerin oranı ise %37,1’dir.

Tablo 22: Ebeveynlerin Hafta Sonu ve Tatil Günlerini Değerlendirme Tercihi

		n	Yüzde(%)
Ev İçi Görev ve Sorumluluklar	Hayır	72	%25,7
	Evet	208	%74,3
Akraba Ziyareti	Hayır	208	%74,3
	Evet	72	%25,7
Komşu ve Arkadaş Görüşmeleri	Hayır	197	%70,4
	Evet	83	%29,6
Ek İş/Ek Kazanç Faaliyetleri	Hayır	264	%94,3
	Evet	16	%5,7
Tatil/Gezi	Hayır	276	%98,6
	Evet	4	%1,4
Sportif Faaliyetler	Hayır	276	%98,6
	Evet	4	%1,4
Kültür ve Sanat Etkinlikleri	Hayır	274	%97,9
	Evet	6	%2,1

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcıların birden fazla seçenek işaretleyebildiği, çoktan seçmeli ‘hafta sonu ve tatil günlerinizi nasıl değerlendiriyorsunuz’ sorusuna %74,3 oranında ‘ev içi görev ve sorumluluklar’ yanıtı verilmiştir. Bunu takip eden en yüksek oran ise %25,7 ile ‘akraba ziyareti’ seçeneği olmuştur. ‘Komşu ve arkadaş görüşmeleri’, %29,6’lık bir oran tarafından işaretlenmiş, ‘ek iş ve ek kazanç faaliyeti’ diyen ebeveynlerin oranı %5,7 olarak tespit edilmiştir. Hafta sonu ve tatil günlerini gezi ve tatil organizasyonlarıyla geçirenlerin oranının %1,4; sportif faaliyetler ile geçirenlerin oranı %1,4; kültür ve sanat etkinliklerini tercih edenlerin oranının %2,1 olduğu verisi elde edilmiştir.

4.1.2. Ebeveynlerin Sosyokültürel Eğilimlerine Dair Veriler

Tablo 23: Sosyal ve Kültürel Bakış Açılarını Ortaya Koymayı Hedefleyen Likert Ölçeği

	Katılıyorum		Kararsızım		Katılmıyorum	
	n	Yüzde (%)	n	Yüzde (%)	n	Yüzde (%)
Akrabalık ilişkilerine önem veririm.	239	%85,4	19	%6,8	22	%7,9
Aile büyükleri ziyaret edilmelidir.	259	%92,5	11	%3,9	10	%3,6
Geniş bir aileye sahip olmak avantajdır.	220	%78,6	36	%12,9	24	%8,6
Komşuluk ilişkilerine önem veririm.	244	%87,1	20	%7,1	16	%5,7
Akrabalar birbirine yardım etmelidir.	260	%92,9	5	%1,8	15	%5,4
Komşular birbirine yardım etmelidir.	256	%91,4	15	%5,4	9	%3,2
Çevremdeki hasta ve yaşlılara yardım ederim.	261	%93,2	19	%6,8	0	%0,0
Dini bayramları kutlarım.	271	%96,8	5	%1,8	4	%1,4
Fal ve büyüye inanmam.	170	%60,7	42	%15,0	68	%24,3
Nazar ve muskaya inanmam.	102	%36,4	43	%15,4	135	%48,2
Sünnet düğünü ve asker uğurlama gibi etkinlikler önemlidir.	176	%62,9	54	%19,3	50	%17,9
Mevlid ve kına gecesi gibi etkinlikler önemlidir.	193	%68,9	32	%11,4	55	%19,6
Tatile gitmek bir ihtiyaçtır.	209	%74,6	15	%5,4	56	%20,0
İnternet zorunlu bir ihtiyaçtır.	143	%51,1	59	%21,1	78	%27,9
Laptop/tablet zorunlu bir ihtiyaçtır.	72	%25,7	89	%31,8	119	%42,5
Evin gıda ihtiyacı için semt pazarına giderim.	265	%94,6	5	%1,8	10	%3,6
Çevrimiçi market uygulamalarını kullanırım.	104	%37,1	25	%8,9	151	%53,9
Alışveriş için genellikle AVM'ye giderim.	72	%25,7	26	%9,3	182	%65,0

Yaşadığımız muhitte park ve yeşil alanlar yeterlidir.	114	%40,7	31	%11,1	135	%48,2
Yaşadığımız muhitte spor alanları yeterlidir.	84	%30,0	52	%18,6	144	%51,4
Yaşadığımız muhitte güvenlik ve otopark yeterlidir.	77	%27,5	15	%5,4	188	%67,1
İnternet ve teknoloji zararlıdır.	113	%40,4	85	%30,4	82	%29,3
Düğün ve nişan törenleri gereksizdir.	62	%22,1	46	%16,4	172	%61,4
Bayram ve tatillerde akraba ziyareti yaparız.	265	%94,6	6	%2,1	9	%3,2
Aile büyükleri, çocukları ve torunları ile birlikte yaşamalıdır.	116	%41,4	72	%25,7	92	%32,9
Yaşlılar, bakımevlerinde yaşamalıdır.	19	%6,8	11	%3,9	250	%89,3
Evin geçimini sağlamak erkeğin görevidir.	140	%50,0	35	%12,5	105	%37,5
Aile yaşamı düzenli ve tekdüze olmalıdır.	225	%80,4	35	%12,5	20	%7,1
Ev içi düzeni sağlamada kadın ve erkek eşit sorumluluk alır.	230	%82,1	35	%12,5	15	%5,4
Gelecek hakkında kaygılıyım.	166	%59,3	52	%18,6	62	%22,1
Çevreye karşı kendimi ve ailemi iyi ve güzel sunmaya çalışırım.	207	%75,3	33	%12,0	35	%12,7
Dışarıdan nasıl görüldüğüm önemlidir.	176	%62,9	22	%7,9	82	%29,3
Kendimi başkalarının yerine koyup düşünebilirim.	239	%85,4	11	%3,9	30	%10,7
Örnek aldığım/takdir ettiğim birileri vardır.	193	%68,9	31	%11,1	56	%20,0
Kadının görev ve sorumlulukları erkekten daha farklıdır.	266	%95,0	9	%3,2	5	%1,8
Daha iyi olma çabası içerisindeyim.	254	%90,7	5	%1,8	21	%7,5
Ailede uyulması gereken kurallar vardır.	269	%96,1	11	%3,9	0	%0,0
Toplumda kurallar olmalıdır.	269	%96,1	11	%3,9	0	%0,0
Ailemizin merkezinde çocuk	212	%75,7	42	%15,0	26	%9,3

vardır.						
Ailemizde günlük rutinlerimiz vardır.	269	%96,1	11	%3,9	0	%0,0
İmkan buldukça bireysel vakit geçirmeyi tercih ederim.	139	%49,6	41	%14,6	100	%35,7
İmkan buldukça aile ve yakın akrabalarla birlikte oluruz.	204	%72,9	46	%16,4	30	%10,7

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Anketimize katılan ebeveynlerin sosyal ve kültürel konumlanışları hakkında bilgi edinebilmek amacıyla; aile ve akrabalık ilişkilerine verilen önem, yaygın kabul gören halk inanışlarına bağlılık, geleneksel etkinliklere katılım, toplumsal normlara bağlılık, toplumsal cinsiyet rollerine bakış açısı, teknolojiye duyulan mesafe, bireysellik istemi, taklit ve gösteri, gündelik yaşam tarzı gibi başlıklar ışığında soru formu oluşturulmuştur. Ebeveynlerin 3'lü likert ölçeğimize verdikleri yanıtlar Tablo 21'de sunulmuştur.

Katılımcılardan, 'akrabalık ilişkilerine önem veririm' ifadesinde 'katılıyorum' diyenlerin dağılımı %85,4 iken; 'katılmıyorum' seçeneğini tercih edenlerin dağılımı % 7,4 olarak tespit edilmiştir. Aile büyükleri ziyaret edilmelidir ifadesine katılıyorum diyenlerin dağılımı %92,5 iken; katılmıyorum diyenlerin dağılımının ise %3,6 olduğu görülmüştür. Geniş bir aileye sahip olmak avantajdır ifadesine örneklemimizin %78,6'sı 'katılıyorum' derken; %8,6'sı katılmıyorum seçeneğini işaretlemişlerdir.

'Akrabalar birbirine yardım etmelidir' ifadesine örneklemimizin %92,9'u 'katılıyorum', %5,4'ü 'katılmıyorum' demiştir. Oldukça benzer şekilde 'komşular birbirine yardım etmelidir' ifadesine katılıyorum diyenlerin dağılımı %91,4 iken katılmıyorum diyenlerin dağılımı %3,2 olmuştur. 'Çevremdeki hasta ve yaşlılara yardım ederim' ifadesinin yüzdelik dilimine bakıldığında %93,2'lik bir dağılımın 'katılıyorum', %6,8'lik bir dağılımın ise 'kararsızım' seçeneğini tercih ettikleri görülmüştür.

'Dini bayramların kutlarım' ifadesinin dağılımı % 96,8 oranında 'katılıyorum', %1,8 oranında 'kararsızım' ve %1,4 oranında 'katılmıyorum' şeklinde olmuştur. 'Fal ve büyüye inanmam' ifadesine, anketimizi dolduranların %60,7'si

‘katılıyorum’ seçeneğini tercih etmiş, %24,3 oranında ise ‘katılmıyorum’ seçeneği tercih edilmiştir. ‘Nazar ve muskaya inanmam’ ifadesine, %36,4’lük bir dağılım tarafından ‘katılıyorum’ seçeneği işaretlenmiş, %48,2 oranında ‘katılmıyorum’ seçeneği tercih edilmiştir.

Anketimize katılanların geleneksel yaşam değerlerini ne derecede benimsediğini ölçmek amaçlı yöneltilen ‘sünnet düğünü ve asker uğurlama gibi etkinlikler önemlidir’ ifadesine %62,9 dağılımında ‘katılıyorum’, %17,9 dağılımında ise ‘katılmıyorum’ seçeneği işaretlenmiştir. Benzer şekilde ‘mevlid ve kına gecesi gibi etkinlikler önemlidir’ ifadesi %68,9 dağılımında ‘katılıyorum’, %19,6 dağılımında ‘katılmıyorum’ seçeneği işaretlenmiştir.

‘Tatile gitmek zorunlu bir ihtiyaçtır’ ifadesi, anketimize katılanların yüzde 74,6’sı tarafından ‘katılıyorum’ şeklinde yanıtlanmış, %20,0 ise ‘katılmıyorum’ şeklinde yanıtlanmıştır. ‘İnternet zorunlu bir ihtiyaçtır’ ifadesi, katılımcıların %51,1’i tarafından ‘katılıyorum’ %27,9’u tarafından ise ‘katılmıyorum’ şeklinde yanıtlanmıştır. ‘Laptop/tablet zorunlu bir ihtiyaçtır’ ifadesinin dağılımı %25,7 oranında ‘katılıyorum’ %42,5 oranında ‘katılmıyorum’ şeklinde olmuştur. ‘Evin gıda ihtiyacı için semt pazarına giderim’ ifadesine ‘katılıyorum’ diyenlerin oranı %94,6, ‘katılmıyorum’ diyenlerin oranı ise %3,6 olarak tespit edilmiştir. Anketimize katılanların %37,1’i ‘çevrimiçi market uygulamalarını kullanırım’ ifadesini ‘katılıyorum’ %53,9’u ise ‘katılmıyorum’ şeklinde yanıtlamışlardır. Alışveriş için genellikle AVM’ye giderim ifadesine %25,7 dağılımında ‘katılıyorum’, %65,0 dağılımında ‘katılmıyorum’ yanıtı alınmıştır.

Otizmli çocukların ebeveynlerinin, yakın çevrelerindeki otopark, yeşil alan, spor kompleksi gibi alanlara dair yetersizlik/ hak olarak görme ya da yetinme/şükür bakış açılarından hangilerine eğilimleri olduğunu ölçmek için 19,20 ve 21.maddeler hazırlanmıştır. ‘Yaşadığımız muhitte park ve yeşil alanlar yeterlidir’ cümlesi, %40,7 oranında ‘katılıyorum’, %48,2 oranında ‘katılmıyorum’ yanıtını almıştır. ‘Yaşadığımız muhitte spor alanları yeterlidir’ cümlesi, %30,0 oranında ‘katılıyorum’ %51,4 oranında ‘katılmıyorum’ şeklinde işaretlenmiştir. Benzer biçimde ‘yaşadığımız muhitte güvenlik ve otopark hizmetleri yeterlidir’ ifadesi ebeveynlerin %27,5’i tarafından ‘katılıyorum’, %67,1’i tarafından ise ‘katılmıyorum’ şeklinde yanıtlanmıştır.

Katılımcıların %40,4'ü 'internet ve teknoloji zararlıdır' ifadesine 'katılıyorum' yanıtını, %29,3'ü ise 'katılmıyorum' yanıtını vermişlerdir. %30,4 oranında ise 'kararsızım' yanıtı alınmıştır.

'Düğün ve nişan törenleri gereksizdir' ifadesi, anketimize katılanların %22,1'i tarafından 'katılıyorum, %61,4'ü tarafından ise 'katılmıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. Ebeveynlerin %94,6'sı bayram ve tatillerde akraba ziyareti yaparız' ifadesini 'katılıyorum' şeklinde yanıtlamışlardır. 'Katılmıyorum' diyenlerin dağılımı ise yalnızca %3,2'dir.

'Aile büyükleri, çocukları ve torunları ile birlikte yaşamalıdır' cümlesi, %41,4 dağılımında 'katılıyorum', %32,9 dağılımında 'katılmıyorum' yanıtını almıştır. 'Yaşlılar, bakımevinde yaşamalıdır' cümlesi, anketimize katılanların %6,8'i tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmış, %89,3'ü ise 'katılmıyorum' demiştir.

Anketimize katılanların geleneksel yaşam değerlerine ilişkin bakış açılarını ölçmek amacıyla yöneltilen 'evin geçimini sağlamak erkeğin görevidir' ifadesine %50,0 dağılımında 'katılıyorum' yanıtı alınmış, %12,5 dağılımında 'kararsızım' ve %37,5 dağılımında 'katılmıyorum' şeklinde yanıtlar alınmıştır. 'Aile yaşamı düzenli ve tekdüze olmalıdır' ifadesi, katılımcıların %80,4'ü tarafından 'katılıyorum', %7,1'i tarafından ise 'katılmıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. Anketimize katılanların %82,1'i 'ev içi düzeni sağlamada kadın ve erkek eşit sorumluluk alır' ifadesine 'katılıyorum' yanıtını, %5,4'ü ise 'katılmıyorum' yanıtını vermişlerdir.

'Gelecek hakkında kaygılıyım' cümlesi %59,3 dağılımında 'katılıyorum' şeklinde, %22,1 dağılımında 'katılmıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. 'Çevreye karşı kendimi ve ailemi iyi ve güzel sunmaya çalışırım' ifadesi, katılımcıların %75,3'ü tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. Kararsızım yanıtını verenlerin dağılımı %12,0, 'katılmıyorum' diyenlerin dağılımı ise %12,7 olmuştur. 'Dışarıdan nasıl görüldüğüm önemlidir' ifadesine katılımcıların %62,9'u 'katılıyorum', %29,3'ü ise 'katılmıyorum' yanıtını vermişlerdir.

Anketimize katılanların %85,4'ü 'kendimi başkalarının yerine koyup düşünebilirim' cümlesine 'katılıyorum' yanıtını vermişlerdir. %10,7 dağılımında ise 'katılmıyorum' yanıtı alınmıştır. 'Örnek aldığım/takdir ettiğim birileri vardır' ifadesine %68,9 dağılımında 'katılıyorum' yanıtı, %20,0 dağılımında 'katılmıyorum' yanıtı alınmıştır.

‘Kadının görev ve sorumlulukları erkekten daha farklıdır’ maddesi, katılımcıların %95,0’ ı tarafından ‘katılıyorum’, %3,2 ‘kararsızım’, %1,8 oranında ise ‘katılmıyorum’ şeklinde yanıtlanmıştır. Anketimize katılanların %90,7’si ‘daha iyi olma çabası içerisindeyim’ ifadesine ‘katılıyorum’, %7,5’i ‘katılmıyorum’ yanıtını vermişlerdir.

‘Ailede uyulması gereken kurallar vardır’ cümlesi katılımcıların %96,1’i tarafından ‘katılıyorum’ %3,9’u tarafından ise ‘kararsızım’ şeklinde yanıtlanmıştır. Oldukça benzer bir biçimde ‘toplumda kurallar olmalıdır’ ifadesi de %96,1 ‘katılıyorum’, % 3,9 oranında ‘kararsızım’ şeklinde yanıtlanmıştır. Katılımcıların %75,7’si, ‘ailemizin merkezinde çocuk vardır’ ifadesine ‘katılıyorum’ yanıtını vermişlerdir. ‘Katılmıyorum’ diyenlerin dağılımı ise %9,3 olmuştur.

‘Ailemizde günlük rutinlerimiz vardır’ ifadesi katılımcıların %96,1’i tarafından ‘katılıyorum’, %3,9’u tarafından ise ‘kararsızım’ şeklinde yanıtlanmıştır. Anketimize katılan ebeveynlerin %49,6’sı ‘imkan buldukça bireysel vakit geçirmeyi tercih ederim’ ifadesine ‘katılıyorum’ yanıtını vermişlerdir. Katılmıyorum diyenlerin dağılımı ise %35,7’dir. ‘İmkan buldukça aile ve yakın akrabalarla birlikte oluruz’ ifadesi %72,9 dağılımında ‘katılıyorum’ %16,4 dağılımında ‘kararsızım’ %10,7 dağılımında ‘katılmıyorum’ şeklinde yanıtlanmıştır.

4.1.3. Ebeveynlerin Otizme Bakış Açıklarına Dair Veriler

Tablo 24: Otizme Yönelik Bakış Açıklarını Ortaya Koymayı Hedefleyen Likert Ölçeği

	Katılıyorum		Kararsızım		Katılmıyorum	
	n	Yüzde (%)	n	Yüzde (%)	n	Yüzde (%)
Otizm, ruhsal ve duyuşsal bir hastalıktır.	215	%76,8	35	%12,5	30	%10,7
Otizmli çocuk, engelli kapsamında değerlendirilmelidir.	193	%68,9	41	%14,6	46	%16,4
Otizmli çocuğum bana ihtiyaç duyar.	260	%92,9	10	%3,6	10	%3,6
Otizm, katlanmamız gereken bir imtihandır.	178	%63,6	47	%16,8	55	%19,6
Özel bir çocuğa sahip olduğumu	173	%61,8	42	%15,0	65	%23,2

düşünüyorum.						
Otizmli çocuklar farklıdır.	245	%87,5	20	%7,1	15	%5,4
Otizm, zihinsel bir eksikliktir.	99	%35,4	47	%16,8	134	%47,9
Otizmli çocuklar dahi olabilir.	181	%64,6	41	%14,6	58	%20,7
Otizm, Allah'ın bir uyarısı olabilir.	136	%48,6	73	%26,1	71	%25,4
Otizm, ailemiz için bir sınavdır.	218	%77,9	25	%8,9	37	%13,2
Otizmli bir çocuğum olduğu için kendimi şanslı hissediyorum.	115	%41,1	40	%14,3	125	%44,6
Çocuğumun normal eğitim veren okula gitmesini istiyorum.	179	%63,9	56	%20,0	45	%16,1
Çocuğum otizmli olduğu için kendimi kötü hissediyorum.	98	%35,0	62	%22,1	120	%42,9
Çocuğun otizmli olması, aileye maddi bir yüküdür.	119	%42,5	47	%16,8	114	%40,7
Otizmli çocuğumda nazar yada büyü olabilir.	72	%25,7	10	%3,6	198	%70,7
Çocuğun otizmli olması ailenin kaderidir.	116	%41,4	73	%26,1	91	%32,5
Otizmli çocuklara yatılı kurumlarda bakılmalıdır.	0	%0,0	15	%5,4	265	%94,6
Otizmli çocuğum, gün içerisinde çok fazla yorulmama sebep oluyor.	163	%58,2	40	%14,3	77	%27,5
Otizmli çocuk, ailesi için mutluluk kaynağıdır.	147	%52,5	57	%20,4	76	%27,1
Çocuğumun ruhsal ve duysal olarak tamamen sağlıklı olmasını isterdim.	271	96,8%	9	3,2%	0	0,0%
Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.	187	66,8%	35	12,5%	58	20,7%
Ailemizdeki öncelik, otizmli çocuğun eğitim ve gelişimidir.	203	72,5%	25	8,9%	52	18,6%
Devletin sağladığı özel eğitim yeterlidir.	68	24,3%	31	11,1%	181	64,6%
Çocuğum otizmli olduğu için sosyal yaşantım kısıtlandı.	156	55,7%	69	24,6%	55	19,6%
Çocuğumun beş yıl sonra daha iyi olacağını düşünüyorum.	133	47,5%	95	33,9%	52	18,6%
Çocuğun mevcut durumunu daha iyiye götürmek için çaba sarf ediyorum.	249	88,9%	31	11,1%	0	0,0%
Otizmli çocuklar, diğerlerinden daha değerlidir.	114	40,7%	43	15,4%	123	43,9%

Otizmli çocuğum yükseköğrenim görmelidir.	218	77,9%	26	9,3%	36	12,9%
Otizmli çocuklar daha fazla ilgi ve sevgiye ihtiyaç duyarlar.	270	96,4%	0	0,0%	10	3,6%
Otizmli çocuk, aileye psikolojik bir yükür.	114	40,7%	57	20,4%	109	38,9%
Otizmli çocuğum yürüyebildiğı, kořabildiğı için řükrediyorum.	261	94,9%	9	3,3%	5	1,8%
Otizmli çocuğum yeterince kurs ve etkinliğıe gidiyor.	99	35,4%	26	9,3%	155	55,4%
Otizmli çocuklar sıradanın dıřında ve özeldir.	234	83,6%	30	10,7%	16	5,7%
Engellilere yönelik haklardan daha fazla faydalanmak istiyorum.	256	91,4%	20	7,1%	4	1,4%
Otizm duyuşal ve zihinsel bir hastalıktır.	172	61,4%	58	20,7%	50	17,9%
Çocuğumun otizm tanısı olması benim için sorun değıl.	145	51,8%	31	11,1%	104	37,1%
Otizm, değıştirilemez bir kaderdir	110	39,3%	47	16,8%	123	43,9%
Otizmli çocuk, herkesten farklı niteliklere sahiptir.	215	76,8%	50	17,9%	15	5,4%

Kaynak: Yazar tarafından oluřturulmuřtur.

Çalıřmanın amacını oluřturan otizm tanımlama biçimlerinin neye göre değıřtiğı sorunsalı, belli otizm tanımlamalarını kategorize etmeyi gerektirmiřtir. Arařtırmamızın yöntem kısmında değınildiğı üzere, ebeveynlerin otizme yönelik bakıř açılarını ölçmek için dört farklı otizm tanımlama ifadesi oluřturulmuřtur. Bunlar; kader/imtihan, hastalık/engellilik, üstün yetenek/dahi ve özel çocuk/farklılık řeklindeedir. Bu dört farklı ifade ıřığıında tablo 22’de sunulan maddeler oluřturulmuř; ebeveynlerin verdiğı yanıtlar yüzdeler olarak sunulmuřtur.

‘Otizm, ruhsal ve duyuşal bir hastalıktır’ ifadesi, katılımcıların %76,8’i tarafından ‘katılıyorum’ řeklinde yanıtlanmıřtır. %12,5 dağılımında ‘kararsızım’, %10,7 dağılımında ‘katılmıyorum’ yanıtı alınmıřtır.

‘Otizmli çocuk, engelli kapsamında değıerlendirilmelidir’ ifadesine katılımcıların %68,9’u ‘katılıyorum’ yanıtını vermiřlerdir. %14,6 dağılımında ‘kararsızım’, %16,4 dağılımında ‘katılmıyorum’ yanıtı tercih edilmiřtir.

Katılımcıların %92,9'u 'otizmlı çocuğum bana ihtiyaç duyar' ifadesine 'katılıyorum' yanıtını, %3,6'sı 'katılmıyorum' yanıtını vermiştir.

Katılımcılar, 'Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır' ifadesine %63,6 dağılımında 'katılıyorum' yanıtını vermişlerdir. %16,8 dağılımında 'kararsızım', %19,6 dağılımında 'katılmıyorum' yanıtını vermişlerdir.

Anketimize katılan ebeveynlerin %61,8'i 'otizm, ailemiz için bir sınavdır' cümlesinde 'katılıyorum' seçeneğini işaretlemişlerdir. %15,0 dağılımında 'kararsızım' %23,2 dağılımında ise 'katılmıyorum' yanıtı tercih edilmiştir. Otizmlı çocuklar farklılıktır' ifadesine, %87,5 oranında 'katılıyorum' yanıtı, %7,1 kararsızım ve %5,4 oranında 'katılmıyorum' yanıtı verilmiştir.

Katılımcılardan %35,4'ü 'otizm, zihinsel bir eksiklikler' ifadesinde 'katılıyorum' seçeneğini işaretlenmişlerdir. %16,8 dağılımında 'kararsızım', %47,9 dağılımında ise 'katılmıyorum' seçeneği işaretlenmiştir. 'Otizmlı çocuklar dahi olabilir' ifadesi, %64,6 dağılımında 'katılıyorum' %14,6 dağılımında kararsızım %20,7 dağılımında ise 'katılmıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. Anketimize katılan ebeveynlerin %48,6'sı 'otizm, Allah'ın bir uyarısı olabilir' ifadesini 'katılıyorum' şeklinde yanıtlamışlardır. Aynı ifadeye %26,1 dağılımında 'kararsızım', %25,4 dağılımında 'katılmıyorum' seçeneği tercih edilmiştir.

'Özel bir çocuğa sahip olduğumu düşünüyorum' ifadesi, katılımcıların %77,9'u tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. Katılımcıların %8,9'u 'kararsızım', %13,2'si 'katılmıyorum' yanıtını vermişlerdir. 'Otizmlı bir çocuğum olduğu için kendimi şanslı hissediyorum' ifadesi, katılımcıların %41,1'i tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. %14,3 'kararsızım' seçeneği, %44,6 'katılmıyorum' seçeneği işaretlenmiştir.

Ankete katılan ebeveynler 'Çocuğumun normal eğitim veren okula gitmesini istiyorum' ifadesine %63,9 dağılımında 'katılıyorum', %20,0 dağılımında 'kararsızım', %16,1 dağılımında ise 'katılmıyorum' yanıtını vermişlerdir.

'Çocuğum otizmlı olduğu için kendimi kötü hissediyorum' ifadesi, katılımcıların %35,0'ı tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. %22,1 dağılımında 'kararsızım', %42,9 dağılımında ise 'katılmıyorum' seçeneği tercih edilmiştir. 'Çocuğun otizmlı olması aileye maddi bir yükür' ifadesi, katılımcıların

%42,5'i tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. %16,8 dağılımında 'kararsızım' %40,7 dağılımında 'katılmıyorum' seçeneği işaretlenmiştir.

'Otizmlı çocuğumda nazar ya da büyü olabilir' ifadesi, anketimize katılanların %25,7'i tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. %3,6 'kararsızım' %70,7 'katılmıyorum' yanıtı alınmıştır. Ankete katılan ebeveynler, 'çocuğun otizmlı olması ailenin kaderidir' ifadesine % 41,4 dağılımında 'katılıyorum' yanıtını vermişlerdir. %26,1 dağılımında 'kararsızım' seçeneği, %32,5 dağılımında 'katılmıyorum' seçeneği tercih edilmiştir.

'Otizmlı çocuklara yatılı kuruluşlarda bakılmalıdır' ifadesine 'katılıyorum' diyen ebeveynlerin oranı %0,0 iken, bu ifadeye 'kararsızım' diyen ebeveynlerin oranı %5,4, 'katılmıyorum' diyenlerin oranı ise %94,6 olarak tespit edilmiştir. 'Otizmlı çocuğum, gün içerisinde çok fazla yorulmama sebep oluyor' ifadesi, katılımcıların %58,2'si tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. Bu ifadeye %14,3 dağılımında 'kararsızım', %27,5 dağılımında 'katılmıyorum' yanıtı alınmıştır.

'Otizmlı çocuk ailesi için mutluluk kaynağıdır' ifadesi, %52,5 dağılımında 'katılıyorum', %20,4 dağılımında 'kararsızım', %27,1 dağılımında 'katılmıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. 'Çocuğumun ruhsal ve duygusal olarak tamamen sağlıklı olmasını isterdim' ifadesi, katılımcıların %96,8'i tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. %3,2 dağılımında ise 'kararsızım' seçeneği tercih edilmiştir.

Ankete katılan ebeveynlerin %66,8'i 'otizmlı çocukların üstün yetenekleri olabilir' ifadesine 'katılıyorum' yanıtını vermişlerdir. %12,5 dağılımında 'kararsızım', %20,7 dağılımında 'katılmıyorum' yanıtı verilmiştir. 'Ailemizdeki öncelik, otizmlı çocuğun eğitimi ve gelişimidir' ifadesine, ebeveynlerin %72,5'i 'katılıyorum', %8,9'u 'kararsızım', %18,6'sı 'katılmıyorum' yanıtını vermiştir. Ankete katılan ebeveynlerin % 24,3'ü, 'Devletin sağladığı özel eğitim yeterlidir' ifadesinde 'katılıyorum' seçeneğini işaretlemişlerdir. Bu ifadeye 'kararsızım' yanıtı verenlerin dağılımı %11,1, 'katılmıyorum' yanıtı verenlerin dağılımı %64,6'dır.

'Çocuğum otizmlı olduğu için sosyal yaşantım kısıtlandı' ifadesine %55,7 dağılımında 'katılıyorum' yanıtı verilmiştir. %24,6 dağılımında 'kararsızım', %19,6 dağılımında 'katılmıyorum' seçeneği tercih edilmiştir.

Ebeveynlerin %47,5'i 'Çocuğumun beş yıl sonra daha iyi olacağını düşünüyorum' ifadesine 'katılıyorum' yanıtını vermişlerdir. Bu ifadede ebeveynlerin

%33,9'u 'kararsızım', %18,6'sı 'katılmıyorum' seçeneğini tercih etmişlerdir. 'Çocuğun mevcut durumunu daha iyiye götürmek için çaba sarf ediyorum' cümlesi, %88,9 dağılımında 'katılıyorum', %11,1 dağılımında 'kararsızım' şeklinde yanıtlanmıştır.

'Otizmlı çocuklar diğerlerinden daha değerlidir' ifadesi, katılımcıların %40,7'si tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. %15,4 'kararsızım', %43,9 ise 'katılmıyorum' seçeneği işaretlenmiştir. Ebeveynlerin %77,9'u 'otizmlı çocuğum yükseköğrenim görmelidir' ifadesine 'katılıyorum' yanıtını vermişlerdir. %9,3 dağılımında 'kararsızım', %12,9 dağılımında 'katılmıyorum' seçeneği tercih edilmiştir. 'Otizmlı çocuklar daha fazla ilgi ve sevgiye ihtiyaç duyarlar ifadesine, ankete katılan ebeveynlerin %96,4'ü 'katılıyorum', %3,6'sı 'katılmıyorum' yanıtını vermişlerdir.

'Otizmlı çocuk, aileye psikolojik bir yükür' ifadesine %40,7 oranında 'katılıyorum' yanıtı alınmıştır. Ebeveynlerin %20,4'ü bu ifadeye 'kararsızım', %38,9'u ise 'katılmıyorum' seçeneğini işaretlemişlerdir. Ankete katılanların %94,9'u 'otizmlı çocuğum yürüyebildiği, koşabildiği için şükrediyorum' ifadesine 'katılıyorum' yanıtını vermişlerdir. %3,3 dağılımında 'kararsızım', %1,8 dağılımında 'katılmıyorum' yanıtı alınmıştır.

'Otizmlı çocuğum yeterince kurs ve etkinliğe gidiyor' ifadesi, ebeveynlerin %35,4'ü tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. Bu ifadede %9,3 'kararsızım', %55,4 ise 'katılmıyorum' seçeneği işaretlenmiştir. Ebeveynlere yöneltilen 'otizmlı çocuklar sıradanın dışında ve özeldir' ifadesi, %83,6 oranında 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. %10,7 oranında 'kararsızım', %5,7 oranında 'katılmıyorum' seçeneği tercih edilmiştir.

'Engellilere yönelik haklardan daha fazla faydalanmak istiyorum' ifadesi %91,4 dağılımında 'katılıyorum', % 7,1 dağılımında 'kararsızım', %1,4 dağılımında 'katılmıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. 'Otizm, duysal ve zihinsel bir hastalıktır' ifadesi, ebeveynlerin %61,4'ü tarafından 'katılıyorum' şeklinde yanıtlanmıştır. Bu ifadeye ebeveynlerin %20,7'si 'kararsızım', %17,9'u ise 'katılmıyorum' yanıtını vermişlerdir.

Ankete katılan ebeveynlerin %51,8'i, 'Çocuğumun otizm tanısı olması benim için sorun değıl' ifadesinde 'katılıyorum' seçeneğini tercih etmişlerdir. %11,1

dağılımında ‘kararsızım’, %37,1 dağılımında ‘katılmıyorum’ seçeneği işaretlenmiştir. ‘Otizm, değiştirilemez bir kaderdir’ ifadesine, ebeveynlerin %39,3’ü ‘katılıyorum’ yanıtını vermişlerdir. Ebeveynlerin %16,8’i ‘kararsızım’, %43,9’u ise ‘katılmıyorum’ seçeneğini tercih etmişlerdir.

Otizmli çocuk, herkesten farklı niteliklere sahiptir’ ifadesi, %76,8 dağılımında ‘katılıyorum’ şeklinde yanıtlanmıştır. Ebeveynlerin %17,9’u ‘kararsızım’, %5,4’ü ise ‘katılmıyorum’ yanıtını vermişlerdir.

4.2. HİPOTEZLERİN ANALİZİ

4.2.1. A Hipotezinin Analizi

Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin OSB’yi tanımlama biçimleri ile demografik özellikleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

A1. Ebeveynlerin yaşı yükseldikçe otizmi hastalık/engel olarak görme eğilimi artmaktadır.

Tablo 25: ‘Yaş’ Değişkeni ile “Otizm, Ruhsal ve Duyusal Bir Hastalıktır” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

		Yaş						p		
		18-25	26-33	34-41	42-49	50-57	58+	Toplam		
Otizm, Ruhsal ve Duyusal Bir Hastalıktır.	Katılı-yorum	n	10	53	80	62	5	5	215	0,000*
		Yüzde (%)	%100,0	%84,1	%75,5	%75,6	%35,7	%100,0	%76,8	
	Karar-sızım	N	0	0	16	15	4	0	35	
		Yüzde (%)	%0,0	%0,0	%15,1	%18,3	%28,6	%0,0	%12,5	
	Katılmıyorum	N	0	10	10	5	5	0	30	
		Yüzde (%)	%0,0	%15,9	%9,4	%6,1	%35,7	%0,0	%10,7	
Toplam	N	10	63	106	82	14	5	280		
	Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0		

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 25’te yaş değişkenine göre “Otizm, ruhsal ve duyuşal bir hastalıktır.” maddesinin değeriendirilmesi verilmiştir. Yaş değerişkeni ile “Otizm, ruhsal ve duyuşal bir hastalıktır.” ifadesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır (0,000<0,05). Tablo değeriendirildiğinde, 18-25 yaş aralığındaki ebeveynlerin %100’ü, 26-33 yaş aralığındaki ebeveynlerin %84,1’i, 34-41 yaş arası ebeveynlerin %75,5’i, oldukça benzer şekilde 42-49 yaş aralığındaki ebeveynlerin %75,6’sı, 49-56 yaş aralığındaki ebeveynlerin ise %35,7’si ‘otizm ruhsal ve duyuşal bir hastalıktır’ maddesine ‘katılıyorum’ yanıtı verdikleri görülmektedir. Ebeveynlerin yaşı arttıkça otizmi hastalık olarak nitelendirme eğilimi düşmektedir. Dolayısıyla, yaş değerişkeni yükseldikçe, otizmi ‘hastalık’ olarak görme eğilimi azaldığından, A1 hipotezi red olmuştur.

A2. Ebeveynin cinsiyeti ile otizmi hastalık/engel olarak görme eğilimi arasında anlamlı bir ilişki vardır.

Tablo 26: ‘Cinsiyet’ Değerişkeni ile “Otizmlili Çocuk Engelli Kapsamında Değeriendirilmelidir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Cinsiyet * Otizmlili Çocuk Engelli Kapsamında Değeriendirilmelidir.						
Cinsiyet			p			
			Kadın	Erkek	Toplam	
Otizmlili Çocuk Engelli Kapsamında Değeriendirilmelidir	Katılıyorum	n	173	20	193	0,002
		Yüzde (%)	%71,8	%51,3	%68,9	
	Kararsızım	n	36	5	41	
		Yüzde (%)	%14,9	%12,8	%14,6	
	Katılmıyorum	n	32	14	46	
		Yüzde (%)	%13,3	%35,9	%16,4	
Toplam		n	241	39	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

A2 hipotezinin analizi için, ‘Otizmli çocuk engelli kapsamında değerlendirilmelidir’ maddesi değerlendirmeye alınmış, kadın ve erkek ebeveynlerce verilen yanıtlar da Tablo 26’da verilmiştir. Cinsiyet değişkenine göre “Otizmli çocuk engelli kapsamında değerlendirilmelidir.” maddesi bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,002 < 0,05$). Kadın ebeveynlerin %71,8’i, erkek ebeveynlerin ise %51,3’ü otizmli çocuklar engelli kapsamında değerlendirilmelidir maddesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. Kadınların, erkeklere göre daha yüksek bir oranda otizmli çocukları ‘engelli’ kapsamında nitelendirdiği görülmektedir. Dolayısıyla cinsiyet ile otizmin engellilik olarak değerlendirilmesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuş, A2 hipotezi doğrulanmıştır.

A3. Ebeveynlerin medeni durumu ile otizmi dahi/üstün zekalı olarak görme eğilimi arasında anlamlı bir ilişki vardır.

Tablo 27: ‘Medeni Durum’ Değişkeni ile “Otizmli Çocuklar Dahi Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Medeni Durum * Otizmli Çocuklar Dahi Olabilir.							
Medeni Durum						p	
		Evli	Boşanmış	Ayrı Yaşıyor	Toplam		
Otizmli Çocuklar Dahi Olabilir.	Katılıyorum	n	89	26	0	115	0,000
		Yüzde (%)	%38,2	%61,9	%0,0	%41,1	
	Kararsızım	n	40	0	0	40	
		Yüzde (%)	%17,2	%0,0	%0,0	%14,3	
	Katılmıyorum	n	104	16	5	125	
		Yüzde (%)	%44,6	%38,1	%100,0	%44,6	
Toplam		n	233	42	5	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 27’de görüldüğü üzere, evli ebeveynlerin %38,2’si, boşanmış ebeveynlerin %61,9’u ‘otizmli çocuklar dahi olabilir’ ifadesine ‘katılıyorum’

demişlerdir. Medeni durum değişkeni ile “Otizmli çocuklar dahi olabilir.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır. ($0,000 < 0,05$) Boşanmış ebeveynler, otizmli çocukları daha yüksek oranda ‘dahi/üstün zekalı olabilir’ şeklinde nitelendirmektedirler. Buradan hareketle A3 hipotezinin doğrulandığı söylenmelidir.

A4. Ebeveynlerin çocuk sayısı arttıkça otizmi hastalık/engellilik olarak tanımlama düzeyi artar.

Tablo 28: ‘Ebeveynlerin Çocuk Sayısı’ Değişkeni ile “Otizm, Zihinsel Bir Eksiklik” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Çocuk Sayısı * Otizm, Zihinsel Bir Eksiklik.									
Çocuk Sayısı			p						
			1	2	3	4	5 ve üstü	Toplam	
Otizm, Zihinsel Bir Eksiklik.	Katılıyorum	n	16	41	15	22	5	99	0,000*
		Yüzde (%)	%22,5	%29,1	%41,7	%81,5	%100,0	%35,4	
	Kararsızım	n	15	26	6	0	0	47	
		Yüzde (%)	%21,1	%18,4	%16,7	%0,0	%0,0	%16,8	
	Katılmıyorum	n	40	74	15	5	0	134	
		Yüzde (%)	%56,3	%52,5	%41,7	%18,5	%0,0	%47,9	
Toplam		n	71	141	36	27	5	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 28’de çocuk sayısı değişkenine göre “Otizm, zihinsel bir eksiklik.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Buna göre, 1 çocuklu ebeveynlerin %22,5’i, 2 çocuklu ebeveynlerin %29,1’i, 3 çocuklu ebeveynlerin %41,7’si, 4 çocuklu ebeveynlerin %81,5’i, anketimize katılan 5 ve üstü çocuk sahibi ebeveynlerin %100’ü otizm zihinsel bir eksiklik ifadesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. Çocuk sayısı değişkeni ile “Otizm, zihinsel bir eksiklik.” Maddesi arasında, istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Çocuk sayısı ile otizmi zihinsel bir eksiklik olarak görme eğilimi arasında bulunan pozitif ilişki, A4 hipotezini doğrulamaktadır.

A5. Ebeveynlerin eğitim düzeyi arttıkça otizmi ‘farklılık/özel çocuk’ olarak tanımlama düzeyi artar.

Tablo 29: ‘Ebeveynlerin Eğitim Düzeyi’ Değişkeni ile “Otizmli Çocuklar Farklılıktır.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Eğitim Düzeyi * Otizmli Çocuklar Farklılıktır.									
Eğitim Düzeyi			p						
			Hiç Okula Gitmemiş	İlkokul	Ortaokul	Lise	Üniversite	Toplam	
Otizmli Çocuklar Farklılıktır.	Katılıyorum	n	10	60	47	67	61	245	0,000*
		Yüzde (%)	%66,7	%80,0	%100,0	%81,7	%100,0	%87,5	
	Kararsızım	n	5	5	0	10	0	20	
		Yüzde (%)	%33,3	%6,7	%0,0	%12,2	%0,0	%7,1	
	Katılmıyorum	n	0	10	0	5	0	15	
		Yüzde (%)	%0,0	%13,3	%0,0	%6,1	%0,0	%5,4	
Toplam		n	15	75	47	82	61	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 29’da eğitim düzeyi değişkenine göre “Otizmli çocuklar farklılıktır.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Hiç okula gitmemiş ebeveynlerin %66,7’si, ilkokul mezunu ebeveynlerin %80,0’ı, ortaokul mezunu ebeveynlerin ise %100,0’ı otizmli çocuklar farklılıktır maddesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. Lise mezunu ebeveynlerin bu ifadeye ‘katılıyorum’ deme oranı %81,7 iken, üniversite mezunu ebeveynlerde bu oran %100,0 olmuştur. Görüldüğü üzere, eğitim düzeyi değişkeni ile “Otizmli çocuklar farklılıktır.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). A5 hipotezinin sınanması bakımından, ‘özel bir çocuğa sahip olduğumu düşünüyorum’ ifadesi de eğitim düzeyi değişkenine göre değerlendirilmiş ve elde edilen veriler Tablo 28’de verilmiştir.

Tablo 30: ‘Ebeveynlerin Eğitim Düzeyi’ Değişkeni ile “Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Eğitim Düzeyi * Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.									
		Eğitim Düzeyi							
		p							
		Hiç Okula Gitmemiş İlkokul Ortaokul Lise Üniversite Toplam							
Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.	Katılıyorum	n	5	53	32	67	61	218	0,000*
		Yüzde (%)	%33,3	%70,7	%68,1	%81,7	%100,0	%77,9	
	Kararsızım	n	0	5	5	15	0	25	
		Yüzde (%)	%0,0	%6,7	%10,6	%18,3	%0,0	%8,9	
	Katılmıyorum	n	10	17	10	0	0	37	
		Yüzde (%)	%66,7	%22,7	%21,3	%0,0	%0,0	%13,2	
	Toplam	n	15	75	47	82	61	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Anketimize katılan ebeveynlerden, hiç okula gitmemiş olanların %33,3’ü, ilkokul mezunu olanların ise %70,7’si ‘özel bir çocuğa sahip olduğumu düşünüyorum’ maddesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. Bu dağılım, ortaokul mezunu ebeveynlerde %68,1 iken, lise mezunlarında %81,7, üniversite mezunlarında ise %100,0 olarak ölçülmüştür. Eğitim düzeyi değişkenine ile “Özel bir çocuğa sahip olduğumu düşünüyorum.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). İki farklı tablodan yapılan çıkarımlar ışığında, ebeveynlerin eğitim düzeyi yükseldikçe, otizmi daha yüksek oranda ‘farklılık’ ve ‘özel çocuk’ olarak nitelendirdikleri görülmüştür. İki değişken arasına bulunan pozitif ilişki, A5 hipotezini doğrulamaktadır.

A6. Ebeveynlerin aylık geliri arttıkça otizmi farklılık/özel çocuk olarak tanımlama düzeyi artar (Eve giren toplam gelir kast edilmiştir.)

Tablo 31: ‘Ebeveynlerin Aylık Geliri’ Değişkeni ile “Otizmlı Çocuklar Farklılıktır.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Aylık Gelir * Otizmlı Çocuklar Farklılıktır.										
Aylık Gelir										p
Bin TL ve altı 1-3 bin 3-5 bin 5-7 bin 7-9 bin 9 bin TL ve üstü Toplam										
Otizmlı Çocuklar Farklılıktır.	Katılıyorum	n	11	42	41	86	26	39	245	*0,000
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%89,1	%81,1	%100,0	%79,6	%87,5	
	Kararsızım	n	0	0	5	5	0	10	20	
		Yüzde (%)	%0,0	%0,0	%10,9	%4,7	%0,0	%20,4	%7,1	
	Katılmıyorum	n	0	0	0	15	0	0	15	
		Yüzde (%)	%0,0	%0,0	%0,0	%14,2	%0,0	%0,0	%5,4	
Toplam		n	11	42	46	106	26	49	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 31’de aylık gelir değişkenine göre “Otizmlı çocuklar farklılıktır.” ifadesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Anketimize katılan ebeveynlerden, aylık 1000 TL ve altı gelire sahip olanların %100,0’ı, 1000-3000 TL aralığında geliri olanların %100,0’ı, 3000-5000 TL aralığında geliri olanların %89,1’i, 5000-7000 TL aralığında gelire sahip olanların ise %81,1’i ‘otizmlı çocuklar farklılıktır’ maddesine katılıyorum demişlerdir. Tabloda, aylık gelir yükseldikçe otizmi farklılık olarak tanımlayanların dağılımında düşüş göze çarpmaktadır. 7000-9000 TL aralığında geliri olan ebeveynlerde ‘katılıyorum’ seçeneğini işaretleyenlerin dağılımı %100,0 olarak ölçülmüş, ancak 9000 TL ve üstünde bu oran 79,6’ya düşmüştür. Görüldüğü üzere, aylık gelir değişkenine göre “Otizmlı çocuklar farklılıktır.” maddesi bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Ebeveynlerin haneye giren toplam gelirleri arttıkça, otizmi farklılık olarak tanımlandığı ifadeye ‘katılıyorum’ deme oranları düzenli bir ivmede olmasa da düşme eğiliminde olup; A6 hipotezimizi yanlışlamaktadır.

Ebeveynlerin otizme bakış açılarının aylık gelir değişkeniyle ilişkisini ölçmesi ve A6 hipotezimizi sınaması bakımından; aşağıda verilen Tablo 32’de aylık

gelir ile ‘otizmlı çocuklar yükseköğrenim görmelidir’ ifadesine ‘katılıyorum’ diyen ebeveynlerin dağılımı gösterilmiştir.

Tablo 32: ‘Ebeveynlerin Aylık Geliri’ Değişkeni ile “Otizmlı Çocuğum Yükseköğrenim Görmelidir.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Aylık Gelir * Otizmlı Çocuğum Yükseköğrenim Görmelidir.										
Aylık Gelir										p
Bin TL ve altı 1-3 bin 3-5 bin 5-7 bin 7-9 bin 9 bin TL ve üstü Toplam										
Otizmlı Çocuğum Yükseköğrenim Görmelidir.	Katılıyorum	n	11	42	31	74	16	44	218	*0,000
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%67,4	%69,8	%61,5	%89,8	%77,9	
	Kararsızım	n	0	0	5	11	5	5	26	
		Yüzde (%)	%0,0	%0,0	%10,9	%10,4	%19,2	%10,2	%9,3	
	Katılmıyorum	n	0	0	10	21	5	0	36	
		Yüzde (%)	%0,0	%0,0	%21,7	%19,8	%19,2	%0,0	%12,9	
Toplam		n	11	42	46	106	26	49	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Haneye giren aylık gelirin 1000 TL ve altı olduğu ebeveynlerde, otizmlı çocuklar yükseköğrenim görmelidir maddesine %100,0 oranında katılıyorum yanıtı alınmıştır. Aynı şekilde aylık gelirin 1000-3000 TL arası olan ebeveynlerde de bu oran %100,0 olarak ölçülmüştür. Gelir düzeyi 3000-5000 TL olan ailelerde ‘otizmlı çocuklar yükseköğrenim görmelidir’ ifadesine ‘katılıyorum’ denme oranı %67,4; 5000-7000 TL gelir düzeyinde %69,8 olarak ölçülmüştür. Tabloda, ebeveynlerin gelir düzeyi arttıkça, bu ifadeye katılım oranının düştüğü gözlenmiştir. 7000-9000 TL aralığında geliri olan ebeveynlerde bu oran %89,8’e çıkmış, ancak 9000 TL ve üstü gelire sahip ailelerde %77,9’a düşmüştür.

Aylık gelir değişkeninin “Otizmlı çocuğum yükseköğrenim görmelidir.” maddesiyle, istatistiksel açıdan anlamlı ilişkisi saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Görüldüğü üzere, düşük gelire sahip ailelerin daha yüksek oranlarda ‘otizmlı çocuğum yükseköğrenim görmelidir’ ifadesine katıldıkları tespit edilmiştir.

A7. Ailedeki kişi sayısı arttıkça otizmin kader/imtihan olarak görülme eğilimi artmaktadır.

Tablo 33: ‘Ailedeki Kişi Sayısı’ Değişkeni ile “Otizm, Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Ailedeki Kişi Sayısı * Otizm, Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.								
Ailedeki Kişi Sayısı			p					
			1-2	3-4	5-6	7-8	Toplam	
Otizm, Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.	Katılıyorum	n	21	99	43	15	178	0,000*
		Yüzde (%)	%67,7	%55,0	%79,6	%100,0	%63,6	
	Kararsızım	n	5	42	0	0	47	
		Yüzde (%)	%16,1	%23,3	%0,0	%0,0	%16,8	
	Katılmıyorum	n	5	39	11	0	55	
		Yüzde (%)	%16,1	%21,7	%20,4	%0,0	%19,6	
Toplam		n	31	180	54	15	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 33’te ailedeki kişi sayısı değişkenine göre “Otizm, katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Tabloya göre, hanede 1-2 kişi yaşayan ebeveynler, ‘otizm, katlanmamız gereken bir imtihandır’ ifadesine %67,7 oranında ‘katılıyorum’ demişlerdir. Bu oran, ailede 3-4 kişi yaşayan ebeveynlerde %55,0 olarak ölçülmüştür. Ailedeki kişi sayısı arttıkça, ‘katılıyorum’ seçeneğini işaretleyenlerin oranında artış gözlemlenmektedir. Hanede 5-6 kişi yaşayan ebeveynlerde %79,6 ‘katılıyorum’ oranı; hanede 7-8 kişi yaşayanlarda %100,0’a yükselmiştir. Dolayısıyla, ailedeki kişi sayısı değişkeni ile “Otizm, katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesi arasında, istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$).

Tablo 34: ‘Ailedeki Kişi Sayısı’ Değişkeni ile “Çocuğun Otizmlili Olması Ailenin Kaderidir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Ailedeki Kişi Sayısı * Çocuğun Otizmlili Olması Ailenin Kaderidir.								
Ailedeki Kişi Sayısı			p					
			1-2	3-4	5-6	7-8	Toplam	
Çocuğun Otizmlili Olması Ailenin Kaderidir.	Katılıyorum	n		21	52	33	10	116
		Yüzde (%)		%67,7	%28,9	%61,1	%66,7	%41,4
	Kararsızım	n		5	58	10	0	73
		Yüzde (%)		%16,1	%32,2	%18,5	%0,0	%26,1
	Katılmıyorum	n		5	70	11	5	91
		Yüzde (%)		%16,1	%38,9	%20,4	%33,3	%32,5
Toplam		n		31	180	54	15	280
		Yüzde (%)		%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 34’te ailedeki kişi sayısı değişkenine göre “Çocuğun otizmlili olması ailenin kaderidir.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Hanede 1-2 kişi yaşayan ebeveynlerin %67,7 oranında bu ifadeye ‘katılıyorum’ dedikleri görülmüştür. Hanede 3-4 kişi yaşayanlarda bu oran %28,9’a düşmüş, ancak 5-6 kişi yaşayan ebeveynlerde %61,1’e yükseldiği gözlenmiştir. Yaşanılan hanede 7-8 kişi olan ebeveynlerde ‘katılıyorum’ deme oranı yükselmiş ve %66,7 olarak tespit edilmiştir. İstatistiksel açıdan, ailedeki kişi sayısı değişkenine göre “Çocuğun otizmlili olması ailenin kaderidir.” maddesi arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Her iki tablo yorumlandığında, anketimize katılan ebeveynlerin ailelerindeki kişi sayısı arttıkça, otizmi kader/imtihan olarak tanımlayan ifadelerle ‘katılıyorum’ deme oranlarının yükseldiği görülmüş, tespit edilen ilişki; A7 hipotezimizi doğrulamıştır. A8. Ebeveynlerin ilk evlilik yaşı yükseldikçe, otizmi imtihan/kader olarak görme eğilimi azalmaktadır.

Tablo 35: ‘Ebeveynlerin İlk Evlilik Yaşı’ Değişkeni ile “Otizm, Katlanmamız Gereken bir İmtihandır.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

İlk Evlilik Yaşı * Otizm, Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.									
İlk Evlilik Yaşı			p						
18 yaş altı			18-21	22-26	26-29	30-33	Toplam		
Otizm, Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.	Katılıyorum	N	15	64	37	20	0	136	0,000*
		Yüzde (%)	%60,0	%63,4	%37,4	%57,1	%0,0	%48,6	
	Kararsızım	N	5	16	37	10	5	73	
		Yüzde (%)	%20,0	%15,8	%37,4	%28,6	%25,0	%26,1	
	Katılmıyorum	N	5	21	25	5	15	71	
		Yüzde (%)	%20,0	%20,8	%25,3	%14,3	%75,0	%25,4	
	Toplam	N	25	101	99	35	20	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	
					0				

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 35’te ilk evlilik yaşı değişkenine göre “Otizm, katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. İlk evlilik yaşı 18 yaş ve altı olan ebeveynlerin %60’ı, 18-21 yaş aralığında olan ebeveynlerin ise %63,4’ü ‘imtihandır’ ifadesine ‘katılıyorum’ yanıtını vermişlerdir. İlk evlilik yaşı 22-26’ ya yükseldiğinde, bu oranın %37,4’e düştüğü tespit edilmiştir. İlk evlilik yaşı 26-29 yaş aralığında olan ebeveynlerde oran %57,1 iken (n=35), 30-33 yaş aralığında evlenen ebeveynlerde ‘katılıyorum’ diyenlerin oranı %0,0’a düşmüştür. Anketimizi dolduran ebeveynlerden, ilk evliliğini 34 yaş ve üstünde yapan katılımcı bulunmamaktadır. Sonuç olarak, ilk evlilik yaşı değişkeni ile “Otizm, katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır (0,000<0,05). A8 hipotezinin sınanması bakımından, ölçeğimizde yer alan ‘çocuğun otizmlili olması ailenin kaderidir’ maddesine verilen yanıtlar, ebeveynlerin ilk evlilik yaşı dağılımıyla kıyaslanmış, elde edilen veriler Tablo 36’da sunulmuştur.

Tablo 36: ‘Ebeveynlerin İlk Evlilik Yaşı’ Değişkeni ile “Çocuğun Otizmli Olması Ailenin Kaderidir.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

İlk Evlilik Yaşı * Çocuğun Otizmli Olması Ailenin Kaderidir.									
İlk Evlilik Yaşı			p						
			18 yaş altı	18-21	22-26	26-29	30-33	Toplam	
Çocuğun Otizmli Olması Ailenin Kaderidir.	Katılıyorum	n	10	64	32	10	0	116	0,000*
		Yüzde (%)	%40,0	%63,4	%32,3	%28,6	%0,0	%41,4	
	Kararsızım	n	5	11	36	10	11	73	
		Yüzde (%)	%20,0	%10,9	%36,4	%28,6	%55,0	%26,1	
	Katılmıyorum	n	10	26	31	15	9	91	
		Yüzde (%)	%40,0	%25,7	%31,3	%42,9	%45,0	%32,5	
Toplam		n	25	101	99	35	20	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Ebeveynlerden, ilk evliliğini 18 yaş altında yapanların %40,0’ı, 18-21 yaş aralığında yapanların %63,4’ü ‘çocuğun otizmli olması ailenin kaderidir’ ifadesinde ‘katılıyorum’ seçeneğini işaretlemişlerdir. İlk evlilik yaşı 22-26 yaş aralığında olan ebeveynlerin bu ifadeye ‘katılıyorum’ yanıtı verme oranının %32,3’e düştüğü görülmektedir. İlk evlilik yaşı yükseldikçe, düşüşün devam ettiği tablodan anlaşılmaktadır. 26-29 yaş aralığında evlenenlerin %28,6’sı, 30-33 yaş aralığında evlenenlerin ise %0,0’ı (n=20) otizmi ailenin kaderi olarak nitelendirmektedir. Dolayısıyla, ilk evlilik yaşı değişkeni ile “Çocuğun otizmli olması ailenin kaderidir.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Anketimize katılan ebeveynlerin ilk evlilik yaşı yükseldikçe, otizmi ‘kader’ ve ‘imtihan’ biçiminde nitelendiren maddelere daha düşük oranda ‘katılıyorum’ dedikleri tespiti yapıldığından, A8 hipotezi doğrulanmaktadır.

A9. Ebeveynlerin büyükşehirde yaşadıkları süre arttıkça, otizmi özel çocuk/farklılık olarak görme oranı artmaktadır.

Tablo 37: ‘Ebeveynlerin Büyük Şehirde Yaşama Süresi’ Değişkeni ile “Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Büyük Şehirde Yaşama Süresi * Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.										
Büyük Şehirde Yaşama Süresi (yıl)										p
0-4 5-9 10-14 15-19 20-24 25 ve üstü Toplam										
Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.	Katılı-yorum	n	5	16	20	27	10	140	218	*0,000
		Yüzde (%)	%33,3	%57,1	%100,0	%84,4	%50,0	%84,8	%77,9	
	Karar-sızım	n	0	0	0	0	5	20	25	
		Yüzde (%)	%0,0	%0,0	%0,0	%0,0	%25,0	%12,1	%8,9	
	Katılmıyorum	n	10	12	0	5	5	5	37	
		Yüzde (%)	%66,7	%42,9	%0,0	%15,6	%25,0	%3,0	%13,2	
Toplam		n	15	28	20	32	20	165	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 37’de büyük şehirde yaşama süresi değişkenine göre “Özel bir çocuğa sahip olduğumu düşünüyorum.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Tablo değerlendirildiğinde, 0-4 yıldır büyükşehirde yaşayan ebeveynlerin ‘özel bir çocuğa sahip olduğumu düşünüyorum’ maddesine %33,3 oranında ‘katılıyorum’ dedikleri, 5-9 yıldır büyükşehirde yaşayanların %57,1 oranında ‘katılıyorum’ dedikleri, 10-14 yıldır büyükşehirde yaşayan ebeveynlerin ise bu maddeye %100,0 oranında ‘katılıyorum’ dedikleri tespit edilmiştir. Büyükşehirde yaşama süresi değişkeni ile “özel bir çocuğa sahip olduğumu düşünüyorum.” Maddesi, istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($0,000 < 0,05$). Ancak, 15-19 yıldır büyükşehirde yaşayan ebeveynlerde ‘katılıyorum’ seçeneği %84,4 oranında tercih edilmiş, 20-24 yıldır büyükşehirde yaşayan ebeveynlerde ise oran tekrar %50,0’a düşmüştür. Büyükşehirde yaşama süresi 25 yıl ve üstü olan ebeveynlerde %84,4 oranında ‘katılıyorum’ seçeneği işaretlenmiştir. Büyükşehirde yaşama süresi arttıkça, otizmi ‘özel çocuk’ biçiminde nitelendirme oranı düzenli bir artış göstermediğinden, A9 hipotezimiz yanlışlanmıştır.

4.2.2. B Hipotezinin Analizi

Otizimli çocuğu olan ebeveynlerin otizmi tanımlama biçimi ile sosyo-kültürel konumlanışları arasında anlamlı bir ilişki vardır.

B1. Hipotezi: Ebeveynlerin tercih ettikleri boş zaman faaliyetleri ile otizmi tanımlama biçimi arasında anlamlı bir ilişki vardır.

B1 hipotezinin sınanması için katılımcılara yöneltilen ‘son bir yılda katılmış olduğunuz etkinlikleri lütfen işaretleyiniz’ ifadesi, katılımcıların birden fazla şıkkı işaretlemelerine olanak tanıyan çoktan seçmeli bir sorudur. B1 hipotezinde, ebeveynlerin tercih ettikleri boş zaman faaliyetleri ile anketimizin otizme yönelik bakış açılarını ortaya koymayı hedefleyen likert ölçeği ilgili maddeleri kıyaslanmıştır.

Tablo 38: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Sinema/Tiyatro’ Değişkenine Göre “Özel Bir Çocuğa Sahip Olduğumu Düşünüyorum.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Sinema/Tiyatro Tercihi * Otizmli Çocuklar Sıradanının Dışında ve Özeldir.						
Sinema/Tiyatro Tercihi			p			
			Hayır	Evet	Toplam	
Otizmli Çocuklar Sıradanının Dışında ve Özeldir.	Katılıyorum	n	197	37	234	0,015*
		Yüzde (%)	%81,1	%100,0	%83,6	
	Kararsızım	n	30	0	30	
		Yüzde (%)	%12,3	%0,0	%10,7	
	Katılmıyorum	n	16	0	16	
		Yüzde (%)	%6,6	%0,0	%5,7	
Toplam		n	243	37	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 38’de son bir yılda katıldıkları faaliyet olarak sinema/tiyatro tercihi değişkenine göre “Otizmli çocuklar sıradanının dışında ve özeldir.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Boş zaman faaliyetleri sorusuna sinema/tiyatro şıkkını işaretleyen ebeveynlerin tamamı (n=37 olmak üzere %100’ü) ‘Otizmli çocuklar sıradanının dışında ve özeldir’ ifadesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. Dolayısıyla, son bir

yılda katılan faaliyet olarak sinema/tiyatro tercihi değişkeni ile “Otizmli çocuklar sıradanın dışında ve özeldir.” Maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,015 < 0,05$).

Tablo 39: Katılan Faaliyet Tercihi ‘Sinema/Tiyatro’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Sinema/Tiyatro Tercihi * Otizimli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.						
			Sinema/Tiyatro Tercihi			p
			Hayır	Evet	Toplam	
Otizimli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.	Katılıyorum	n	155	32	187	0,003*
		Yüzde (%)	%63,8	%86,5	%66,8	
	Kararsızım	n	30	5	35	
		Yüzde (%)	%12,3	%13,5	%12,5	
	Katılmıyorum	n	58	0	58	
		Yüzde (%)	%23,9	%0,0	%20,7	
Toplam		n	243	37	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 39’ da son bir yılda katılan faaliyet olarak sinema/tiyatro tercihi değişkenine göre “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Boş zaman faaliyeti olarak sinema/tiyatro seçeneğini tercih eden ebeveynlerin %86,5’i, ‘otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir’ maddesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. Sinema/tiyatro tercihini işaretlemeyen ebeveynlerde ise bu oran %63,8’e düşmektedir. Sonuç olarak, sinema/tiyatro tercihi değişkeni, “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesi bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,003 < 0,05$).

Tablo 40: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Konser’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Konser tercihi * Otizimli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.						
Konser Tercihi				p		
				Hayır	Evet	Toplam
Otizimli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.	Katılıyorum	n	171	16	187	0,015*
		Yüzde (%)	%64,8	%100,0	%66,8	
	Kararsızım	n	35	0	35	
		Yüzde (%)	%13,3	%0,0	%12,5	
	Katılmıyorum	n	58	0	58	
		Yüzde (%)	%22,0	%0,0	%20,7	
Toplam		n	264	16	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 40’ta ebeveynlerin son bir yılda katıldıkları faaliyet olarak ‘konser’ tercihini işaretleyenlerin “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” Maddesine göre değerlendirilmesi verilmiştir. Boş zaman faaliyeti olarak ‘konser’ tercih eden ebeveynlerin tamamının (n=16 olmak üzere %100’ü) “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” Maddesine ‘katılıyorum’ dedikleri tespit edilmiştir. Konser tercihini işaretlemeyen ebeveynlerde bu oranın %64,8’e düştüğü görülmektedir. Son bir yılda katılınan faaliyet olarak konser tercihi değişkenine göre “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesi bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,015 < 0,05$).

Tablo 41: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Spor Müsabakaları’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocuklar Sıradanının Dışında ve Özeldir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Spor Müsabakaları Tercihi * Otizmli Çocuklar Sıradanının Dışında ve Özeldir.						
Spor Müsabakaları Tercihi			p			
			Hayır	Evet	Toplam	
Otizmli Çocuklar Sıradanının Dışında ve Özeldir.	Katılıyorum	n	230	4	234	0,000*
		Yüzde (%)	%84,9	%44,4	%83,6	
	Kararsızım	n	25	5	30	
		Yüzde (%)	%9,2	%55,6	%10,7	
	Katılmıyorum	n	16	0	16	
		Yüzde (%)	%5,9	%0,0	%5,7	
Toplam		n	271	9	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 41’de ebeveynlerin son bir yılda katıldıkları faaliyet olarak spor müsabakaları tercihi değişkenine göre “Otizmli çocuklar sıradanının dışında ve özeldir.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Son bir yılda katılınan faaliyet olarak spor müsabakalarını tercih etme değişkenine göre “Otizmli çocuklar sıradanının dışında ve özeldir.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Spor müsabakalarına ‘evet’ diyen ebeveynlerin %44,4’ü, ‘hayır’ diyen ebeveynlerin ise %84,9’u ‘otizmli çocuklar sıradanının dışında ve özeldir’ maddesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. Spor müsabakalarına katılan ebeveynlerin daha düşük oranda ‘özel çocuk’ biçiminde nitelendirdikleri söylenmelidir. Burada, spor müsabakalarına katılan $n=9$ ebeveynin, erkek ebeveynler olduğunu ve otizmin ‘özel çocuk’ biçimindeki ifadesine %44,4 oranında katılıyorum; %55,6 oranında ise ‘kararsızım’ şeklinde yanıtladıkları belirtilmelidir.

Tablo 42: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Festival/Kermes Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Festival/Kermes Tercihi * Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.						
Festival/Kermes Tercihi						p
			Hayır	Evet	Toplam	
Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.	Katılıyorum	n	176	11	187	0,058
		Yüzde (%)	%65,4	%100,0	%66,8	
	Kararsızım	n	35	0	35	
		Yüzde (%)	%13,0	%0,0	%12,5	
	Katılmıyorum	n	58	0	58	
		Yüzde (%)	%21,6	%0,0	%20,7	
Toplam		n	269	11	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 42’de ebeveynlerin son bir yılda katıldıkları faaliyet olarak festival/kermes şikkını işaretleyenlerin “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” Maddesine göre değerlendirilmesi verilmiştir. Festival/kermes tercihini işaretleyen ebeveynlerin tamamı (n=11) ‘otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir’ maddesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. Festival/kermes tercihini işaretlemeyenlerde ise bu oran %65,4’e düşmüştür. Tablo değerlendirildiğinde, otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir maddesine ‘katılmıyorum’ diyen ebeveynlerin %21,6’sı son bir yılda festival/kermes tercihini de işaretlememişlerdir. Tabloya göre, festival/kermes değişkenimiz ile “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (0,058>0,05).

Tablo 43: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Düğün/Nişan’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Düğün/Nişan Tercihi * Otizimli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.						
Düğün/Nişan Tercihi						p
		Hayır	Evet	Toplam		
Otizimli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.	Katılıyorum	n	100	87	187	0,004*
		Yüzde (%)	%68,5	%64,9	%66,8	
	Kararsızım	n	25	10	35	
		Yüzde (%)	%17,1	%7,5	%12,5	
	Katılmıyorum	n	21	37	58	
		Yüzde (%)	%14,4	%27,6	%20,7	
Toplam		n	146	134	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 43’te son bir yılda katılınan faaliyet olarak düğün/nişan tercihi değişkenine göre “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Son bir yıldaki sosyal faaliyetlerine ‘düğün/nişan’ törenleri seçeneğini işaretleyen ebeveynlerin %27,6’sı; bu değişkeni işaretlemeyenlerin ise %14,4’ü ‘otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir’ ifadesine ‘katılmıyorum’ demişlerdir. Dolayısıyla, düğün ve nişan törenlerini tercih eden ebeveynlerin daha düşük oranda otizmi ‘üstün yetenekleri olabilir’ şeklinde nitelendirdikleri görülmektedir. Son bir yılda katılınan faaliyet olarak düğün/nişan tercihi değişkenine göre “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesi bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,004 < 0,05$).

Tablo 44: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Davet/Parti’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Davet/Parti Tercihi * Otizimli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.						
Davet/Parti Tercihi						p
			Hayır	Evet	Toplam	
Otizimli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.	Katılıyorum	n	161	26	187	0,011*
		Yüzde (%)	%64,7	%83,9	%66,8	
	Kararsızım	n	30	5	35	
		Yüzde (%)	%12,0	%16,1	%12,5	
	Katılmıyorum	n	58	0	58	
		Yüzde (%)	%23,3	%0,0	%20,7	
Toplam		n	249	31	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 44’te son bir yılda katılınan faaliyet olarak davet/parti tercihi değişkenine göre “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Davet/parti seçeneğini işaretleyenlerin %83,9’u, ‘otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir’ ifadesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. Davet/parti seçeneğini işaretlemeyen ebeveynlerde ise bu oran %64,7’ye düşmektedir. Son bir yılda sosyal faaliyet olarak davet/parti tercih edenlerin otizmi daha yüksek oranda ‘üstün yetenekleri olabilir’ şeklinde nitelendirdikleri söylenmelidir. Davet/parti tercihi değişkenine ile “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,011 < 0,05$).

Tablo 45: Katılınan Faaliyet Tercihi ‘Hiçbir Etkinliğe Katılmadım’ Değişkenine Göre “Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir” İfadesinin İlişkisini Gösteren Dağılım

Hiç Etkinliğe Katılmama Tercihi * Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.						
Hiç Etkinliğe Katılmama Tercihi						p
			Hayır	Evet	Toplam	
Otizmli Çocukların Üstün Yetenekleri Olabilir.	Katılıyorum	n	124	63	187	0,031*
		Yüzde (%)	%70,5	%60,6	%66,8	
	Kararsızım	n	15	20	35	
		Yüzde (%)	%8,5	%19,2	%12,5	
	Katılmıyorum	n	37	21	58	
		Yüzde (%)	%21,0	%20,2	%20,7	
Toplam		n	176	104	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 45’te son bir yılda katılınan faaliyet olarak ‘hiçbir etkinliğe katılmadım’ şıkkını tercihine göre “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. ‘Hiçbir etkinliğe katılmadım’ diyen ebeveynlerin %60,6’sı ‘otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir’ maddesine ‘katılıyorum’ yanıtını vermişlerdir. ‘Hiçbir etkinliğe katılmadım’ şıkkını işaretlemeyen ebeveynlerde ise, otizmi üstün yetenekli olabilir’ biçimindeki tanımlama oranının %70,5’e yükseldiği görülmektedir. Sosyal faaliyetlere katılan ebeveynler daha yüksek oranlarda ‘otizm üstün yetenek olabilir’ biçiminde nitelendirmektedir. Görüldüğü üzere; ‘Hiçbir etkinliğe katılmadım’ seçeneğine göre “Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,031 < 0,05$).

Sonuç olarak, ebeveynlerin son bir yılda katıldıkları sosyal ve kültürel faaliyetler sorulduğunda; sinema, tiyatro, konser, festival/kermes ve davet/parti seçeneklerini işaretleyen ebeveynlerin, otizmi daha yüksek oranda ‘üstün yetenekleri olabilir’ biçiminde tanımladıkları görülmektedir. Spor müsabakalarını tercih eden ebeveynlerde daha düşük oranda ‘üstün yetenekleri olabilir’ şeklinde nitelendirme saptanmıştır. Benzer biçimde, düğün ve nişan törenlerini tercih eden ebeveynlerin

daha düşük oranda otizmi ‘üstün yetenekleri olabilir’ şeklinde nitelendirdikleri görülmektedir. ‘Hiçbir etkinliğe katılmadım’ maddesi değerlendirildiğinde ise, sosyal ve kültürel faaliyetlere katılmayan ebeveynlerin otizmi ‘üstün yetenek’ şeklinde tanımlama eğiliminin düştüğü tespit edilmiştir. Katılınan faaliyet değişkenine göre elde edilen bulgular, B1 hipotezini destekler niteliktedir.

B2 Hipotezi: Geleneksel yaşam değerlerine bağlı ebeveynler otizmi imtihan/ kader olarak tanımlamaktadırlar.

B2 hipotezinin sınanması için katılımcı ebeveynlerin sosyokültürel eğilimlerini ölçmeyi hedefleyen maddeler, ‘otizmi ‘imtihan’ olarak nitelendiren ifade ile çaprazlanmıştır.

Tablo 46: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Fal ve Büyüye İnanmam’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır. * Fal ve Büyüye İnanmam.							
			Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorm		
Fal ve Büyüye İnanmam	Katılıyorum	N	88	37	45	170	0,000*
		Yüzde (%)	%49,4	%78,7	%81,8	%60,7	
	Kararsızım	N	32	0	10	42	
		Yüzde (%)	%18,0	%0,0	%18,2	%15,0	
	Katılmıyorum	N	58	10	0	68	
		Yüzde (%)	%32,6	%21,3	%0,0	%24,3	
Toplam		N	178	47	55	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 46’da “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Fal ve büyüye inanmam.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Elde edilen veriler, ‘fal ve büyüye inanmam’ maddesine ‘katılıyorum’ diyen ebeveynlerin %81,8’inin otizmi imtihan olarak nitelendiren ifadeye ‘katılmıyorum’ dediklerini

göstermektedir. ‘Fal ve büyüye inanmam’ maddesine ‘katılıyorum’ diyen ebeveynlerin otizmi ‘imtihan’ olarak nitelendirme oranı %49,4 olarak ölçülmüştür. Dolayısıyla; “otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Fal ve büyüye inanmam.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$).

Tablo 47: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Nazar ve Muskaya İnanmam’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır. * Nazar ve Muskaya İnanmam.							
			Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Nazar ve Muskaya İnan-mam.	Katılıyorum	n	51	16	35	102	0,000*
		Yüzde (%)	%28,7	%34,0	%63,6	%36,4	
	Kararsızım	n	27	11	5	43	
		Yüzde (%)	%15,2	%23,4	%9,1	%15,4	
	Katılmıyorum	n	100	20	15	135	
		Yüzde (%)	%56,2	%42,6	%27,3	%48,2	
Toplam		N	178	47	55	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 47’de “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Nazar ve muskaya inanmam.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Ölçeğimizde yer alan ‘Nazar ve muskaya inanmam’ ifadesine ‘katılıyorum’ diyen ebeveynlerin %63,6’sı otizmi imtihan olarak nitelendiren ifadeye ‘katılmıyorum’; %34,0’ı ‘kararsızım’; %28,7’si ‘katılıyorum’ demiştir. Elde edilen bulgular, nazar ve muskaya inanan ebeveynlerin %56,2’sinin otizmi ‘imtihan’ şeklinde tanımlayan ifadeye ‘katılıyorum’ dedikleri tespit edilmiştir. “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Nazar ve muskaya inanmam.” maddesi bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$).

Tablo 48: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Sünnet Düğünü ve Asker Uğurlama Gibi Etkinlikler Önemlidir’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır. * Sünnet Düğünü ve Asker Uğurlama Gibi Etkinlikler Önemlidir.							
			Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Sünnet Düğünü ve Asker Uğurlama Gibi Etkinlikler Önemlidir.	Katılıyorum	n	136	25	15	176	0,000*
		Yüzde (%)	%76,4	%53,2	%27,3	%62,9	
	Kararsızım	n	32	6	16	54	
		Yüzde (%)	%18,0	%12,8	%29,1	%19,3	
	Katılmıyorum	n	10	16	24	50	
		Yüzde (%)	%5,6	%34,0	%43,6	%17,9	
Toplam		n	178	47	55	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Anketimize katılan ebeveynlerin “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Sünnet düğünü ve asker uğurlama gibi etkinlikler önemlidir.” maddesinin değerlendirilmesi Tablo 48’de verilmiştir. Sünnet düğünü ve asker uğurlama gibi etkinlikler önemlidir ifadesine ‘katılıyorum’ diyen ebeveynlerin %76,4’ü otizmi ‘imtiha’ olarak nitelendiren ifadeye de ‘katılıyorum’ demişlerdir. “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesi ile “Sünnet düğünü ve asker uğurlama gibi etkinlikler önemlidir.” Maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Tablodan anlaşılabacağı üzere sünnet düğünü ve asker uğurlama etkinliklerini önemli olarak nitelendiren ebeveynler, otizmi daha yüksek oranda ‘imtiha’ şeklinde nitelemektedirler.

Tablo 49: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Mevlit ve Kına Gecesi Gibi Etkinlikler Önemlidir’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır. * Mevlit ve Kına Gecesi Gibi Etkinlikler Önemlidir.							
			Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Mevlit ve Kına Gecesi Gibi Etkinlikler Önemlidir.	Katılıyorum	n	142	31	20	193	0,000*
		Yüzde (%)	%79,8	%66,0	%36,4	%68,9	
	Kararsızım	n	21	0	11	32	
		Yüzde (%)	%11,8	0,0	20,0	%11,4	
	Katılmıyorum	n	15	16	24	55	
		Yüzde (%)	%8,4	%34,0	%43,6	%19,6	
Toplam		n	178	47	55	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 49’da “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Mevlit ve kına gecesi gibi etkinlikler önemlidir.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Elde edilen bulgular, mevlid ve kına gecesi gibi etkinlikler önemlidir ifadesine ‘katılıyorum’ diyen ebeveynlerin %79,8 oranında ‘otizm katlanmamız gereken bir imtihandır’ ifadesine de ‘katılıyorum’ dediklerini göstermektedir. ‘Mevlit ve kına gecesi gibi etkinlikler önemlidir’ ifadesine ‘katılmıyorum’ diyen ebeveynlerin %43,6 oranında otizmi ‘imtiha’ olarak nitelendiren ifadeye de ‘katılmıyorum’ dedikleri görülmektedir. Sonuç olarak, otizmi ‘imtiha’ olarak tanımlama eğiliminde olan ebeveynlerin; mevlid ve kına gecesi gibi geleneksel yaşam değerlerine ait etkinlikleri daha yüksek oranda önemsedikleri tespiti yapılmıştır. “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” Maddesi ile “Mevlit ve kına gecesi gibi etkinlikler önemlidir.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$).

Tablo 50: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Akrabalık İlişkilerine Önem Veririm’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır. * Akrabalık İlişkilerine Önem Veririm.							
			Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Akrabalık İlişkilerine Önem Veririm.	Katılıyorum	n	162	47	30	239	0,000*
		Yüzde (%)	%91,0	%100,0	%54,5	%85,4	
	Kararsızım	n	10	0	9	19	
		Yüzde (%)	%5,6	%0,0	%16,4	%6,8	
	Katılmıyorum	n	6	0	16	22	
		Yüzde (%)	%3,4	%0,0	%29,1	%7,9	
Toplam		n	178	47	55	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 50’de “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Akrabalık ilişkilerine önem veririm.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Akrabalık ilişkilerine önem veren ebeveynlerin oldukça yüksek bir oranda (%91,0) otizmi ‘imtihan’ olarak nitelendiren ifadeye ‘katılıyorum’ dedikleri görülmektedir. Akrabalık ilişkilerine önem veren ebeveynlerde, ‘otizm katlanmamız gereken bir imtihandır’ ifadesine katılmama oranı %54,5’e düşmüştür. Elde edilen bulgular, akrabalık ilişkilerini önemli gören ebeveynlerin, otizmi daha yüksek oranda ‘imtihan’ olarak nitelendirdiğini göstermektedir. “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” Maddesi ile “Akrabalık ilişkilerine önem veririm.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($0,000 < 0,05$).

Tablo 51: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Geniş Bir Aileye Sahip Olmak Avantajdır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır. * Geniş Bir Aileye Sahip Olmak						Avantajdır.	
			Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Geniş Bir Aileye Sahip Olmak Avantajdır	Katılıyorum	n	147	37	36	220	0,000*
		Yüzde (%)	%82,6	%78,7	%65,5	%78,6	
	Kararsızım	n	26	5	5	36	
		Yüzde (%)	%14,6	%10,6	%9,1	%12,9	
	Katılmıyorum	n	5	5	14	24	
		Yüzde (%)	%2,8	%10,6	%25,5	%8,6	
Toplam		n	178	47	55	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 51’de “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Geniş bir aileye sahip olmak avantajdır.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Geniş bir aileye sahip olmak avantajdır.” maddesi bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Geniş bir aileye sahip olmayı avantaj olarak gören ebeveynler, %82,6 dağılımında otizm katlanmamız gereken bir imtihandır ifadesine ‘katılıyorum’ yanıtını vermişlerdir. ‘Geniş bir aileye sahip olmak avantajdır’ maddesine katılıyorum diyen ebeveynler, %65,5 oranında Otizmi imtihan olarak nitelendiren ifadeye ‘katılmıyorum’ demişlerdir. Geniş aileyi avantaj olarak gören bakış açısına sahip ebeveynlerin, otizmi daha yüksek oranda ‘imtihan’ olarak tanımladığı tespiti yapılmıştır.

Tablo 52: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Aile Büyükleri, Çocukları ve Torunları ile Birlikte Yaşamalıdır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizm Katlanmamız Gereken bir İmtihandır. * Aile Büyükleri, Çocukları ve Torunları ile Birlikte Yaşamalıdır.							
			Otizm Katlanmamız Gereken bir İmtihandır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Aile Büyükleri, Çocukları ve Torunları ile Birlikte Yaşamalıdır.	Katılıyorum	n	90	16	10	116	0,000*
		Yüzde (%)	%50,6	%34,0	%18,2	%41,4	
	Kararsızım	n	46	10	16	72	
		Yüzde (%)	%25,8	%21,3	%29,1	%25,7	
	Katılmıyorum	n	42	21	29	92	
		Yüzde (%)	%23,6	%44,7	%52,7	%32,9	
Toplam		n	178	47	55	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Ebeveynlerin geleneksel yaşam değerlerine dair fikirlerini, otizm tanımlama biçimleriyle kıyaslamak adına, “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine ile “Aile büyükleri, çocukları ve torunları ile birlikte yaşamalıdır.” Maddesi birlikte değerlendirilmiştir. Tablo 52’de görüldüğü üzere, ‘aile büyükleri, çocukları ve torunlarıyla birlikte yaşamalıdır’ ifadesine ‘katılıyorum’ diyen ebeveynlerin %50,6’sı, otizmi ‘katlanılması gereken bir imtihan’ şeklinde nitelendirmiştir. Aile büyükleri ile birlikte yaşama fikrine katılan ebeveynlerden, otizmi imtihan olarak ifade eden maddeye ‘katılmıyorum’ diyen ebeveynlerin oranı %18,2’ye düşmektedir. Bu iki ifade arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Aile büyüklerinin çocukları ve torunları ile birlikte yaşamasına olumlu bakan ebeveynlerin, otizmi daha yüksek oranda ‘imtihan’ olarak nitelendirdiği tespiti yapılmıştır.

Tablo 53: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ İfadesi ile ‘Evin Geçinimini Sağlamak Erkeğin Görevidir’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır. * Evin Geçinimini Sağlamak Erkeğin Görevidir.							
			Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Evin geçinimini sağlamak erkeğin görevidir.	Katılıyorum	n	110	20	10	140	0,000*
		Yüzde (%)	%61,8	%42,6	%18,2	%50,0	
	Kararsızım	n	20	5	10	35	
		Yüzde (%)	%11,2	%10,6	%18,2	%12,5	
	Katılmıyorum	n	48	22	35	105	
		Yüzde (%)	%27,0	%46,8	%63,6	%37,5	
Toplam	n		178	47	55	280	
	Yüzde (%)		%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Anketimize katılan ebeveynlerin, geleneksel olarak öğrenilmiş cinsiyet rollerine bakış açısıyla otizmi tanımlama biçiminin değerlendirilmesi Tablo 53’te sunulmuştur. Evin geçimini sağlamak erkeğin görevidir ifadesine katılıyorum diyen ebeveynler, %61,8 oranında otizmi ‘imtihan’ olarak nitelendirmektedirler. Evin geçim yükünü erkeğin sorumluluğu olarak görmeyen ebeveynler ise %63,6 oranında ‘otizm katlanmamız gereken bir imtihandır’ ifadesinde ‘katılmıyorum’ seçeneğini işaretlemişlerdir.

“Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” Maddesi ile “Evin geçinimini sağlamak erkeğin görevidir.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Geleneksel cinsiyet rollerini daha yüksek oranda kanıksayan ebeveynlerin, otizmi ‘imtihan’ olarak nitelendirdiği bulgulanmıştır.

B3 Hipotezi: Modern yaşam değerlerini benimseyen ebeveynler otizmi ‘üstün yetenekli/dahi çocuk’ olarak tanımlamaktadırlar.

B3 hipotezinin sınanması için katılımcı ebeveynlerin sosyokültürel eğilimlerini ölçmeyi hedefleyen maddeler, ‘otizmi ‘dahi/üstün yetenekli’ olarak nitelendiren ifade ile çaprazlanmıştır.

Tablo 54: ‘Otizmlı Çocuklar Dahı Olabilir’ İfadesi ile ‘İnternet Zorunlu Bir İhtiyaçtır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizimli Çocuklar Dahi Olabilir. * İnternet Zorunlu Bir İhtiyaçtır.							
			Otizimli Çocuklar Dahi Olabilir.			Toplam	p
			Katılıyor m	Kararsız m	Katılmıyor m		
İnternet Zorunlu Bir İhtiyaçtır.	Katılıyorum	n	112	21	10	143	0,000 *
		Yüzde (%)	%61,9	%51,2	%17,2	%51,1	
	Kararsızım	n	44	10	5	59	
		Yüzde (%)	%24,3	%24,4	%8,6	%21,1	
	Katılmıyorum	n	25	10	43	78	
		Yüzde (%)	%13,8	%24,4	%74,1	%27,9	
Toplam		n	181	41	58	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 54’te “Otizmlı çocuklar dahi olabilir.” maddesine göre “İnternet zorunlu bir ihtiyaçtır.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. “Otizmlı çocuklar dahi olabilir.” İfadesi ile “İnternet zorunlu bir ihtiyaçtır.” İfadesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). İnterneti zorunlu bir ihtiyaç olarak gören ebeveynlerin %61,9’u ‘otizmlı çocuklar dahi olabilir’ ifadesine ‘katılıyorum’ demişlerdir. İnterneti zorunlu bir ihtiyaç olarak görmeyen ebeveynlerde ise otizmi ‘dahi çocuk’ olarak nitelendiren ifadeye %13,8 oranında ‘katılıyorum’ dedikleri tespiti yapılmıştır Elde edilen veriler, İnterneti zorunlu bir ihtiyaç olarak

görmeyen ebeveynlerin, otizmi daha düşük oranda ‘dahi çocuk’ olarak tanımladıklarını göstermektedir.

Tablo 55: ‘Otizmlı Çocuklar Dahı Olabilir’ İfadesi ile ‘Laptop/Tablet Zorunlu Bir İhtiyaçtır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizimli Çocuklar Dahi Olabilir. * Laptop/Tablet Zorunlu Bir İhtiyaçtır.							
			Otizimli Çocuklar Dahi Olabilir.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Laptop/ Tablet Zorunlu Bir İhtiyaçtır	Katılıyorum	n	46	21	5	72	0,000*
		Yüzde (%)	%25,4	%51,2	%8,6	%25,7	
	Kararsızım	n	69	10	10	89	
		Yüzde (%)	%38,1	%24,4	%17,2	%31,8	
	Katılmıyorum	n	66	10	43	119	
		Yüzde (%)	%36,5	%24,4	%74,1	%42,5	
Toplam		n	181	41	58	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Katılımcı ebeveynlerin, modern yaşam değerlerinden biri olarak teknolojik yeniliklere bakış açısını ortaya koymayı hedefleyen ‘laptop/tablet’ zorunlu bir ihtiyaçtır’ maddesi ile ‘otizmlı çocuklar dahi olabilir’ ifadesinin değerlendirilmesi, Tablo 55’te sunulmuştur. “Otizmlı çocuklar dahi olabilir.” maddesine ile “Laptop/Tablet zorunlu bir ihtiyaçtır.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Öyle ki, Laptop ve tableti zorunlu bir ihtiyaç olarak nitelendirmeyen ebeveynler, % 74,1 oranında otizmlı çocuklar dahi olabilir ifadesine ‘katılmıyorum’ demişlerdir. Otizmlı çocuklar dahi olabilir maddesine ‘kararsızım’ diyen ebeveynler, %51,2 oranında laptop ve tableti zorunlu bir ihtiyaç olarak nitelendirmişlerdir.

Tablo 56: ‘Otizmlı Çocuklar Dahı Olabilir’ İfadesi ile ‘Çevrimiçi Market Uygulamalarını Kullanırım’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizmlı Çocuklar Dahı Olabilir * Çevrimiçi Market Uygulamalarını Kullanırım.							
			Otizmlı Çocuklar Dahı Olabilir.				p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Toplam	
Çevrimiçi Market Uygulamalarını Kullanırım.	Katılıyorum	n	104	0	0	104	0,000*
		Yüzde (%)	%42,4	%0,0	%0,0	%37,1	
	Kararsızım	n	25	0	0	25	
		Yüzde (%)	%10,2	%0,0	%0,0	%8,9	
	Katılmıyorum	n	116	20	15	151	
		Yüzde (%)	%47,3	%100,0	%100,0	%53,9	
Toplam		n	245	20	15	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 56’da “Otizmlı çocuklar dahı olabilir.” maddesine göre “Çevrimiçi market uygulamalarını kullanırım.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Bu iki ifade arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Çevrimiçi market uygulamalarını kullanırım’ maddesine ‘katılmıyorum’ diyen ebeveynlerin tamamı (%100,0) otizmlı çocuklar dahı olabilir maddesine de ‘katılmıyorum’ yanıtını vermişlerdir. Çevrimiçi market uygulamalarını kullanan ebeveynlerin %42,4’ünün otizmlı çocukları ‘dahı olabilir’ şeklinde tanımladığı görülmektedir. Modern yaşam değerlerini benimseyen ebeveynlerin otizmi daha yüksek oranda ‘dahı çocuk’ şeklinde tanımladığı tespiti yapılmıştır.

Tablo 57: ‘Otizmlı Çocuklar Dahı Olabilir’ İfadesi ile ‘Alışveriş İçin Genellikle AVM’ye Giderim’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizmlı Çocuklar Dahi olabilir * Alışveriş İçin Genellikle AVM'ye Giderim.							
			Otizmlı Çocuklar Dahi Olabilir			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Alışveriş İçin Genellikle AVM'ye Giderim.	Katılıyorum	n	67	5	0	72	0,023*
		Yüzde (%)	%27,3	%25,0	%0,0	%25,7	
	Kararsızım	n	26	0	0	26	
		Yüzde (%)	%10,6	%0,0	%0,0	%9,3	
	Katılmıyorum	n	152	15	15	182	
		Yüzde (%)	%62,0	%75,0	%100,0	%65,0	
Toplam		n	245	20	15	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

‘Tablo 57’de “Otizmlı çocuklar dahi olabilir” maddesine göre “Alışveriş için Genellikle AVM’ye giderim.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. “Otizmlı çocuklar dahi olabilir” maddesi, “Alışveriş için Genellikle AVM’ye giderim.” maddesi bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($0,023 < 0,05$). Alışveriş için genellikle AVM’ye giderim’ maddesine ‘katılmıyorum’ yanıtını veren ebeveynlerin %100,0’ı ‘otizmlı çocuklar dahi olabilir’ maddesine de ‘katılmıyorum’ yanıtını vermişlerdir. AVM tercih etmeyen ebeveynler, otizmi dahi olarak nitelendiren ifadeye %75,0 oranında ‘kararsızım’, %62,0 oranında ise ‘katılıyorum’ demişlerdir. Tablodan anlaşılabacağı üzere, Otizmi ‘dahi olabilir’ biçiminde nitelendirme eğilimindeki ebeveynler daha yüksek oranda AVM tercih etmektedirler.

Tablo 58: Otizmlı Çocuklar Farklılıktır’ İfadesi ile ‘Örnek aldığım / Takdir Ettiğim Birileri Vardır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizimli Çocuklar Farklılıktır. * Örnek Aldığım / Takdir Ettiğim Birileri Vardır.							
			Otizimli Çocuklar Farklılıktır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Örnek Aldığım / Takdir Ettiğim Birileri Vardır.	Katılıyorum	n	178	10	5	193	0,000*
		Yüzde (%)	%72,7	%50,0	%33,3	%68,9	
	Kararsızım	n	26	0	5	31	
		Yüzde (%)	%10,6	%0,0	%33,3	%11,1	
	Katılmıyorum	n	41	10	5	56	
		Yüzde (%)	%16,7	%50,0	%33,3	%20,0	
Toplam		n	245	20	15	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 58’de “Otizmlı çocuklar farklılıktır.” tanımlaması ile “Örnek aldığım / Takdir ettiğim birileri vardır.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. “Otizmlı çocuklar farklılıktır.” ifadesi ile “Örnek aldığım / Taktir ettiğim birileri vardır.” maddesi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($0,000 < 0,05$). Modern yaşam değerlerine ait taklit, çaba, kıyas, gösteri ve bireysellik belirten ifadeler, otizm tanımlama biçimleriyle çaprazlanmıştır. Örnek aldığım/takdir ettiğim birileri vardır’ ifadesine ‘katılıyorum’ diyen ebeveynler %72,7 oranında otizmi ‘farklılık’ olarak tanımlamışlardır. Ebeveynlerin başkalarını örnek alma/takdir etme

eğilimi arttıkça, otizmi ‘farklılık’ olarak tanımlama oranlarının da yükseldiği saptanmıştır.

Tablo 59: ‘Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır’ ifadesi ile ‘Daha İyi Olma Çabası İçerisindeyim’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır. * Daha İyi Olma Çabası İçerisindeyim.							
			Otizm Katlanmamız Gereken Bir İmtihandır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Daha İyi Olma Çabası İçerisindeyim	Katılıyorum	n	157	47	50	254	0,104
		Yüzde (%)	%88,2	%100,0	%90,9	%90,7	
	Kararsızım	n	5	0	0	5	
		Yüzde (%)	%2,8	%0,0	%0,0	%1,8	
	Katılmıyorum	n	16	0	5	21	
		Yüzde (%)	%9,0	%0,0	%9,1	%7,5	
Toplam		n	178	47	55	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 59’da “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Daha iyi olma çabası içerisindeyim.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. ‘Daha iyi olma çabası içerisindeyim’ ifadesine ebeveynlerin %90,7 oranında ‘katılıyorum’ yanıtını verdikleri görülmektedir. Bu ifadeye ‘katılıyorum’ diyen ebeveynler, ‘otizm, katlanmamız gereken bir imtihandır’ ifadesine %90,9 oranında ‘katılmıyorum’ demişlerdir. Ebeveynlerin, sosyal ve kültürel konumlanışlarıyla ilişkisiz olarak, daha iyi olma çabası içerisinde oldukları yorumlanmaktadır. “Otizm katlanmamız gereken bir imtihandır.” maddesine göre “Daha iyi olma çabası içerisindeyim.” maddesi bakımından istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($0,104 > 0,05$).

Tablo 60: ‘Otizmlı Çocuklar Farklılıktır’ İfadesi ile ‘Ailemizin Merkezinde Çocuk Vardır’ İfadeleri Arasındaki İlişki Dağılımı

Otizimli Çocuklar Farklılıktır. * Ailemizin Merkezinde Çocuk Vardır.							
			Otizimli Çocuklar Farklılıktır.			Toplam	p
			Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum		
Ailemizin Merkezinde Çocuk Vardır	Katılıyorum	n	202	10	0	212	0,000*
		Yüzde (%)	%82,4	%50,0	%0,0	%75,7	
	Kararsızım	n	27	0	15	42	
		Yüzde (%)	%11,0	%0,0	%100,0	%15,0	
	Katılmıyorum	n	16	10	0	26	
		Yüzde (%)	%6,5	%50,0	%0,0	%9,3	
Toplam		n	245	20	15	280	
		Yüzde (%)	%100,0	%100,0	%100,0	%100,0	

Kaynak: Yazar tarafından oluşturulmuştur.

Tablo 60’ta “Otizmlı çocuklar farklılıktır.” maddesine göre “Ailemizin merkezinde çocuk vardır.” maddesinin değerlendirilmesi verilmiştir. Çocuk merkezli modern aile yapısına ait bir ifade biçimi olarak ‘Ailemizin merkezinde çocuk vardır.’ İfadesi, “Otizmlı çocuklar farklılıktır.” maddesi ile çaprazlanmış ve istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($0,000 < 0,05$). Elde edilen bulgular, ‘ailemizin merkezinde çocuk vardır’ ifadesine ‘katılıyorum’ diyen ebeveynlerin %82,4 oranında ‘otizmlı çocuklar farklılıktır’ maddesine de ‘katılıyorum’ dediklerini göstermektedir. Otizmi ‘farklılık’ olarak tanımlayan ifadeye ‘katılmıyorum’ diyen ebeveynler; ‘ailemizin merkezinde çocuk vardır’ maddesine %100,0 oranında ‘kararsızım’ demişlerdir. Görüldüğü üzere, çocuk merkezli ailelerin ebeveynleri, otizmi daha yüksek oranda ‘farklılık’ olarak tanımlama eğilimi göstermektedirler.

B3 hipotezinde iddia edildiği üzere, modern yaşam değerlerini benimseyen ebeveynler, otizmi daha yüksek oranda ‘üstün yetenekli/dahi’ şeklinde tanımlama eğilimi göstermektedirler. İstisnai olarak, otizm tanımlama biçimi ile ‘daha iyi olma çabası içerisindeyim’ ifadesi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Ebeveynlerdeki daha iyi olma çabasının, geleneksel ya da modern yaşam değerlerini benimseme tercihindan bağımsız olduğu şeklinde yorumlanmaktadır.

SONUÇ

Bu çalışma, otizmlı çocuęu olan ebeveynlerin otizmi tanımlama biçimlerinin demografik, sosyal ve kültürel özelliklerine göre deęişkenlik gösterdiği iddiasıyla yola çıkmıştır. Çalışmamızın ana teması olan otizmin, bilinmezliklerle dolu etiyolojisi ve gizemli doğası, otizmlı çocuklar ve ailelerine yönelik söylem çeşitliliğini artırıcı bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır.

Otizme dair bakış açılarımız, öznel birer inşadan kaynaklanan basit birer tanımlama değildir. Tanımlama biçimlerinin, ait olunan toplumsal kategori hakkında ipuçları taşıdığı düşünülmektedir. Bu nedenledir ki araştırmamız, geleneksel yaşam değerlerine sahip ebeveynler ile modern yaşam değerlerini benimseyen ebeveynlerin otizmi tanımlama biçimlerinin birbirinden farklı olacağı şüphesiyle başlamıştır. Gündelik yaşamdaki toplumsal gerçeklikler ile ebeveynlerin öznel anlamlandırmaları arasındaki ilişki, nicel verilerle ortaya koyulmaya çalışılmıştır. Buca ilçesinin pek çok sosyal, ekonomik ve kültürel çeşitlilięi bünyesinde barındırması, bu çeşitlilikten faydalanma isteęini artırmıştır. İlk evlilik yaşı, çocuk sayısı, oturulan konut tipi, hanedeki kişı sayısı gibi demografik temelli soruların, ebeveynlerin sosyal konumlanışı hakkında ipuçları taşıdığı düşünülmüştür.

Gündelik hayattaki etkileşimlerimiz, aktarımlarımız, kabullerimiz ve yeniden ürettiklerimiz hiç şüphesiz dil aracılığıyla gerçekleşir. İşte bu nedenledir ki kullandığımız dil, bir şeyi tanımlama, anlamlandırma, hatta etiketleme biçimimizin aracı olmuştur. Otizmin toplumdaki tanımlanma biçimlerini ele alırken, dilsel süreçlerin etkileyici ve etiketleyici gücünü görmezlikten gelmek mümkün görünmemektedir. Çalışmamızın ön hazırlık evresi bize göstermiştir ki, örneklemimiz dahilindeki bazı ebeveynler otizmi ‘kader, yaratıcının bir imtihanı’ olarak nitelendirirken, bazıları ‘yük, engellilik, hastalık’ biçiminde tanımlamakta; kimi ebeveynler ise otizmi ‘dahi, üstün yetenekli çocuk’ şeklinde tanımlamaktadırlar. Tanımlama biçimi bireysel bir edim deęil, dışsal süreçlerden etkilenen toplumsal bir yaratımdır. Önceki bölümlerde detaylandırıldığı üzere sembolik etkileşimci sosyolojik yaklaşım, toplumun işaret ve sembollerden oluşan bir etkileşim alanı olduğunu söyler (Slattery,2011). Her etiket, beraberinde bir takım anlam örüntüleri getirir ve toplumu oluşturan bireyler, bu örüntülere göre davranış geliştirir. Bir

damgaya dair oluřan toplumsal belleğın g ndelik yařam pratikleri i erisinde hangi deėiřkenlerce řekillendirildiėi merakı, sosyolojik bir ilgiyi gerektirmektedir.

D ř nce bi imlerimiz ve s ylemlerimiz, bireysel birer edimden  ok daha fazlasıdır. Sembolik etkileřimci literat rde Goffman'ın 'ikincil damgalı' olarak terimleřtirdiėi bakıcı ebeveyn, (Goffman,2021), otizmli  ocuėa dair farklılıkların en fazla farkında olan kiřilerdir. Ebeveynler, damgayı y nlendirme, y netme, kıymetlendirme, farklı ve  st n y nlerini parlatma giriřiminde bulunabilirler. İster tekerlekli sandalye ya da iřitme cihazı gibi g r n r olsun, ister otizm gibi g r nmez olsun; engelli bir  ocuėun ebeveyni olmak belli toplumsal tutumları, kabulleri ve hatta etiketleri i eren bir kimlik t r d r. Engelli bireylerin toplumsal stat leri, k lt rel imajlar tarafından etiketlenmektedir (Ryan ve Thomas,1987). Bu bakıř a ısından hareketle, ebeveynlerin sosyal ve k lt rel konumlanıřlarının deėiřkenimize ne řekilde etki ettiėi sorgulanmıřtır.  alıřmamızın B hipotezi, otizmli  ocuėu olan ebeveynlerin otizmi tanımlama bi imi ile sosyo-k lt rel konumlanıřları arasında anlamlı bir iliřki olduėu kabul ne dayanmaktadır.

Otizmli  ocuėu olan ebeveynler, hem  ocuėun toplumsal yařamdaki kontrol n  saėlama ve kendilerine y nelik bakıř a ılarını denetim altında tutma g revi  stlenir, hem de ebeveyn kimliėini karřı tarafa sunmaktadırlar.  alıřmamız dahilinde ebeveynlere uyguladıėımız   l  likert  l eėi bulgulanmıřtır ki; kimliėi istenilen bi imde sunma kaygısı modern yařam deėerlerini benimseyen ebeveynlerde daha y ksektir. Geleneksel yapılanmalara karřı  ıkan ya da kuřkuyla yaklařan, toplumda genel kabul g rm ř rit elleri, cinsiyet rollerini, inanıř bi imlerini sorgulayan, daha bireysel yařam bi imlerini benimsemiř ebeveynlerin; kimliklerini sunma ve izlenimleri denetim altında tutma  abalarının daha y ksek olduėu g r lmektedir. Bu bulgunun, i inde yařanılan toplum tarafından ebeveynlik rollerine –adeta- not verildiėi, ebeveynlerden m kemmelin beklendiėi modern yařam tarzlarında ebeveynlerin kendilerine y nelen bakıř a ılarını kontrol altında tutma  abasıyla iliřkilendirilebilir. Arařtırma verilerimizden de anlařılacaėı  zere; daha iyi olma  abası y ksek, etraftan nasıl g r nd ė n   nemseyen, empati kurabilen ve gelecek kaygısı y ksek ebeveynlerin g ndelik yařam pratikleri b y k oranda modern yařam deėerleri  zerine kuruludur.

Ülkemizde otizmlı çocuęu olan ailelerin psikolojik dayanıklılıęı üzerine Çiçek (2021) tarafından yapılan arařtırmada, dini inançla iliřkili bir řükür duygusu, psikolojik dayanıklılık kaynaęı olarak bulgulanmıřtır. Bu çalıřmada ise, bahsi geçen arařtırmaya paralel olarak; otizmlı çocuęu kader/imtihan olarak nitelendiren katılımcı ebeveynlerin çocuęun tam ve kusursuz bedensel görünümü için řükredici bir yaklařım sergiledięi görölmüřtür. Otizme yönelik daha kabullenici, řükredici, ve kaderci bir tutum sergileyen ebeveynlerin bu durumu dini açıdan anlamlandırdıęı, deęerleřtirdięi ve kabul etme eğiliminde oldukları belirlenmiřtir. Otizmi kader, katlanılması gereken bir imtihan olarak nitelendiren ebeveynlerin daha řükredici, geleceęe dair umut dolu, mevcut var olan ile yetinici bir yaklařım sergiledięi bulgulanmıřtır. Arařtırmamızdan elde edilen veriler, Çiçek'in arařtırmasından farklı olarak ebeveynlerin çocuk bakımı ve ev içi sorumluluklarda dıřsal destek görmediklerini göstermektedir. Kültürel deęerlerini önceleyen, aileye ve akrabalık iliřkilerine önem veren ebeveynlerin, -Türk kültüründe hakim olan geniř aile yapısının bir getirisi olarak- çocuk bakımı, çocukların birlikte büyütölmesi, evin düzen yükünün paylařılması gibi konularda destek görmedikleri tespiti, çalıřmamızın dikkat çeken bulgularından biri olarak yorumlanmıřtır. Çengelci (2009) arařtırmasında ise, annelerin geleceęe dair umutsuz olmaları, daha kaygılı olmalarının bakım konusunda sosyal destek aęlarının az olmasıyla iliřkilendirilmiřtir. Çengelci'nin arařtırmasında sosyal destek aęları kuvvetli olan annelerin kaygı düzeylerinin düřtüęü, yükü tek başına omuzlayan annelerin daha yüksek oranda tükenmiřlik ve umutsuzluk yařadıęı tespiti yapılmıřtır. Bahsi geçen arařtırmayla örtüřen bir biçimde Çetin (2018) arařtırmasında, ebeveynlerin sosyal destek düzeyleri ile engelli çocuklarını kabul etmeleri arasında anlamlı bir iliřki bulunmuřtur. Bu çalıřmada ise otizmlı çocukların bakım sorumluluęu çok yüksek bir oranda (%96,1) annelerin üstlendięi, evin düzen yükünün yine anneler tarafından üstlenildięi (%78,9); anneleri destekleyici aile bireyi bulunmadıęı saptanmıřtır. Aile apartmanı biçiminde yařayan ebeveynler dahi, otizmlı çocuęun bakım sorumluluęunda geleneksel aile yapısının çocuęu birlikte büyütme gibi bir getirisinden faydalanamadıklarını göstermektedir. Aile, akraba ve yakın çevreden sosyal destek alamayan aileler, çocuklarının durumlarını daha yüksek oranda hastalık/yük/engellilik biçiminde tanımlamıř, 'otizmlı çocuęum gün içerisinde çok

fazla yorulmama sebep oluyor'(%58,2) ve 'sosyal yaşantım kısıtlandı'(%55,7) gibi ölçek maddelerini işaretlemişlerdir. Birincil bakıcı annelerin hafta sonu etkinlikleri ve boş zaman faaliyetlerinin oldukça kısıtlı olması; eş, geniş aile ya da akraba desteği alamamaları ile ilişkilendirilebilir.

Goffman'ın 'ikincil damgalılar' biçiminde literatüre kazandırdığı bakıcı ebeveynler, toplumsal yaşamda damgalı bir çocuğun ebeveyni olmaya dair bilgiyi denetlemek isterler (Goffman,2021). Bu denetim, damga ögesini silmek, gizlemek ya da bastırmak biçiminde olabilir. Bireyin damgalanmasına sebep olan önyargılar, olumsuz tutum ve inançlardan kaynaklanır (Bilge & Çam, 2010). Çalışmamızdan elde edilen bulgular, sembolik etkileşimci literatür bağlamında analiz edilmeye çalışılmıştır. Bir damga unsurunu, yaratıcının bir imtihanı ya da yazılmış bir kader biçiminde nitelendiren bireylerin, mevcut durumu kabullenici bir tutum sergilediği; buna karşın çocuğa dair toplumsal bilgiyi denetim altında tutmak isteyen, damgaya yüce bir anlam atfetme eğiliminde olan bireylerin ise daha az kabullenici olduğu yorumlaması yapılmıştır.

Çalışmamız bize, eğitim düzeyi daha düşük, sosyal ve kültürel açıdan daha alt kategoride bulunan, geleneksel yaşam değerlerine bağlı ebeveynlerin otizme karşı daha kabullenici bir tutum sergilediğini göstermiştir. Otizmi 'katlanmamız gereken bir imtihan, ailenin kaderi ya da ilahi bir sınav biçiminde nitelendiren şıkları tercih eden ebeveynler, 'kabul düzeyi daha yüksek' olarak yorumlanmıştır. Ekonomik açıdan üst düzey gelir grubunda olmasa da, eğitim seviyesi yüksek, modern yaşam değerlerini benimseyen ebeveynlerin ise damgaya dair bilgi denetimini daha fazla kontrol altında tutmaya çalıştıkları görülmüştür. Sembolik etkileşimci literatür bağlamında, kendilerine dair bilgiyi denetim altında tutma çabasında oldukları, çocuklarının daha üstün yönlerine vurgu yaptıkları ve nihayet daha az kabullenici oldukları görülmüştür.

Çalışmamızda elde edilen veriler, otizm tanımlama biçimleriyle ebeveynliği sunuş biçimleri arasında anlamlı bir ilişki olduğu yorumuna imkan vermiştir. Otizmi adeta bir ödül olarak anlamlandıran, büyük ölçüde üstün yetenekli ve üstün zekalı çocuklar olarak niteleyen ebeveynler, ölçeğimizde 'kendimi daha iyi ve güzel sunmaya çalışırım', 'daha iyi olma çabası içerisindeyim', gibi şıkları tercih etmişlerdir. Buradan anlaşılabileceği üzere, otizme yüce bir anlam atfeden, dahi çocuk

olarak tanımlayan ebeveynler, daha yüksek oranda kimliği denetim altında tutma, istenilen izlenimi verme gibi kaygılar taşımaktadırlar.

Farklı yaş grubundaki ebeveynlerin bir olguyu duyuş, düşünüş ve tanımlama biçimlerinin çeşitleneceğı, toplumsal yapı içerisinde birbirinden farklılaşan tecrübe ve anlamlandırma süreçleri olabileceğı öngörüsü; yaş kriteri ile ‘otizm hastalığıdır’ ifadesi arasında nicel bir anlamlılık aramayı gerektirmiştir. Bu amaçla, ebeveynlerin yaşı yükseldikçe otizmi hastalık/engel olarak görme eğiliminin arttığı iddiasında olan A1 hipotezi ortaya koyulmuştur. Çalışmamızdan elde edilen bulgular göstermiştir ki, ebeveynlerin yaşı yükseldikçe otizmi duysal ve ruhsal bir hastalık olarak nitelendirme eğilimi düşmektedir. Dolayısıyla, ebeveynlerin yaşı ilerledikçe otizmi hastalık olarak görmeyi reddetme eğiliminde oldukları, daha az kabullenici bir tutum sergilediklerini göstermektedir.

Engelli çocuğun bakım yükü söz konusu olduğunda, toplumsal cinsiyet rolleri oldukça etkili bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır (Aykara,2015:103). Bu konuda farkındalık sağlanması, sosyal politikaların geliştirilmesi, ebeveynin cinsiyetten kaynaklı aşırı rol yüklenmesi ve bakıcı yıpranmışlığının önleyebileceğı düşünülmektedir. Özel gereksinimli bir çocuk söz konusu olduğunda, annelerin ve babaların birbirinden farklı duygu durumları olabileceğı, kadınların ve erkeklerin farklılaşan psikososyal dinamiklerinin anlam atfetme ve baş etme yöntemlerini farklılaştırabileceğı düşünülmüştür. Bu nedenle, A2 hipotezimiz bağlamında, ebeveynlerin cinsiyeti ile ‘otizmlı çocuklar engelli kapsamında değerlendirilmelidir’ ifadesi arasında anlamlılık aranmıştır. Kadınların, erkeklere göre daha yüksek bir oranda otizmlı çocukları ‘engelli’ kapsamında nitelendirdiğı görülmektedir. Çalışmamızın genel demografik tablosundan da anlaşılacağı üzere, çocuğun/çocukların bakım ve sorumluluğunu oldukça yüksek oranda yüklenen anneler, çocuklarını ‘engelli’ biçiminde nitelendirirken; babaların daha reddedici bir tutum sergilediğı görülmüştür. Babaların ‘engelli’ nitelendirmesini dikkate değer bir biçimde reddetme eğiliminde olmalarının, çocuklar ile daha az zaman geçirmeleri, çocuğı gün içerisinde yeterince gözlemleme ve ilgilenme imkanı bulamamalarından kaynaklı olduğu yorumlaması yapılmıştır.

Çalışmamızın A3 hipotezi, ebeveynlerin medeni durumu ile otizmi dahi/üstün zekalı olarak görme eğilimi arasında anlamlılık olduğu iddiasındadır. Elde edilen

bulgular göstermiştir ki, boşanmış ebeveynler, otizmli çocuklarını evlilere göre daha yüksek oranda (%61,9) ‘dahi/üstün zekalı’ biçiminde nitelendirmektedir. Araştırmamızın yapıldığı ilçenin geleneksel kodları ve kültürel belleği, evlilik kurumunu yücelten, çocuk sahibi olmaya ve aile kurma edimine başarı atfeden bir yaklaşıma sahiptir. Boşanmış ebeveynlerin, otizmli çocuklarını -evlilere göre- daha yüksek oranda ‘üstün yetenekli/dahi’ biçiminde tanımlamaları; çocuklarına daha fazla değer atfetmeleri, ebeveynin psikolojik bir direnç biçimi, baskı ile başa çıkabilmek için savunma mekanizması şeklinde yorumlanabilir.

Çeşitli sosyo demografik özelliklerin engelliliğe yönelik kültürel tanımlamaları etkileme biçimleri üzerine çalışmaları olan Burcu, araştırmasında çeşitli kategorizasyonlara giderek değişkenleri arası anlamlılığı sorgulamıştır (Burcu,2011). Benzer şekilde, bu çalışmanın zihin haritası oluşturulurken çeşitli başlıklandırmalar yapılmış, bu başlıkların ışığında geleneksel yaşam değerlerine yönelik ölçek maddeleri oluşturulmuştur. Kültürel değerlerine bağlı bir yaşam biçimi sürdüren, ilk evlilik yaş ortalaması düşük, aile bağları ve akrabalık ilişkileri güçlü, eğitim düzeyi düşük, ekonomik açıdan dezavantajlı ebeveynlerin, otizme kaderci bir bakış açısı geliştirdikleri saptanmıştır. Geleneksel yaşam modelinin bir yansıması olarak, fazla sayıda çocuk dünyaya getiren ve kalabalık yaşayan ailelerin daha kaderci bir tutum geliştirdiği, otizmi zihinsel bir hastalık olarak tanımladıkları çıkarımını yapmak mümkündür. Nitekim araştırma bulgularımızda, ebeveynlerin çocuk sayısının arttıkça, otizmi ‘zihinsel bir eksiklik’ olarak tanımlama eğiliminin arttığı saptanmıştır. Benzer biçimde ailedeki kişi sayısı arttıkça, ‘ otizmi Allah’ın bir uyarısı/imtihanı’ şeklinde nitelendiren ebeveynlerin oranında artış görülmüştür.

Gündelik yaşam içerisinde bireyin herhangi bir olay ya da olguya yüklediği anlam, çok farklı değişkenlerden etkilenmektedir. Bireyin aldığı eğitim, bir durum karşısında geliştirdiği bakış açısını değiştiren, dönüştüren, genişleten bir unsurdur. Bu nedenle A5 hipotezimizde, ebeveynlerin eğitim düzeyi ile otizmi ‘farklılık/özel çocuk’ olarak tanımlama düzeyi arasında anlamlılık aranmıştır. Literatüre bakıldığında Çetin; araştırmasında ebeveynlerin eğitim durumlarının engelli çocuğun red ya da kabulünü etkilemediği sonucuna ulaşmıştır (Çetin,2018). Çengelci araştırmasında ise, eğitim düzeyi düşük ebeveynlerin çocuğa yönelik temenni ve isteklerinin daha yüksek olduğu, eğitim düzeyi arttıkça ebeveynlerin daha gerçekçi

ve daha kabullenici oldukları bulgulanmıştır (Çengelci,2009). Bu çalışmada ise, katılımcı ebeveynlerin eğitim düzeyi yükseldikçe, otizmi daha yüksek oranda ‘farklılık’ ve ‘özel çocuk’ olarak nitelendirdikleri görülmüştür. Eğitim düzeyi daha düşük olan ebeveynler ‘hastalık’ olarak tanımlarken; lise dengi ve yükseköğretim mezunu ailelerin çocuklarını ‘özel çocuk, farklılık’ şeklinde tanımlayan ifadeleri işaretleme oranları yükselmiştir. Dolayısıyla, eğitilmiş ebeveynlerin çocuğun durumunu olduğu gibi kabullenmek yerine ‘özel çocuk’ ve ‘üstün yetenekli olabilir’ biçiminde yorumladıkları, çocuğa tali kazanımlar sağlamaya çalıştıkları, kabullenmek yerine çaba gösterme ve parlatma eğilimde oldukları çıkarımı yapılmıştır.

Ebeveynlerin ekonomik açıdan konforlu olması ve mahalli şartlara kıyasla avantajlı durumda olmasının, çeşitli imkanlarını artıracak, yaşam biçimlerini olumlu yönde etkileyeceği düşünülmüştür. Buradan hareketle; A6 hipotezimiz oluşturulmuş, haneye giren aylık gelirin engelliliği algılama, anlamlandırma ve tanımlama biçimlerini etkileyeceği düşünülmüştür. A6 hipotezimizle katılımcı ebeveynlerin, otizmi tanımlama biçimi ile haneye giren aylık gelirleri arasında anlamlılık aranmıştır. Araştırmamızın ilgi çekici bir bulgusu olarak; ebeveynlerin haneye giren toplam gelirleri arttıkça, otizmi ‘farklılık/özel çocuk’ olarak tanımlama eğilimlerinde düşüş olduğu saptanmıştır. Aylık gelir arttıkça, otizmi farklılık/özel çocuk biçiminde tanımlandığı ölçek maddesine ‘katılıyorum’ deme oranlarının düşme eğiliminde olduğu tespiti yapılmıştır. Bu ilgi çekici bulgu, daha eğitilmiş, farkındalığı daha yüksek ve bilinçli ebeveynlerin aylık gelir ortalamalarının daha düşük olduğu çıkarımıyla açıklanabilir. Araştırma sahamızda aylık geliri yüksek ailelerin, geleneksel yaşam değerlerini benimseyen aileler oldukları gözlenmiştir. Öyle ki, çocuklarını ekstra kurs ve etkinliklere gönderen, devletin sağladığı özel eğitim imkanlarını yeterli bulmayan daha mücadeleci ailelerin, aylık gelir miktarının daha düşük olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin aylık gelir değişkenine ilişkin diğer bir ilgi çekici bulgu, düşük gelire sahip ailelerin daha yüksek oranlarda ‘otizmli çocuğum yükseköğrenim görmelidir’ ifadesine katıldıkları tespit edilmiştir. Haneye giren toplam gelir arttıkça, otizmli çocuğun eğitim ve desteklenmesine yönelik tutumların daha az mücadeleci ve daha kabullenici olduğu görülmüştür. Araştırmamızın genel tablosundan anlaşılmıştır ki, düşük gelir düzeyine sahip aileler, çocuklarının eğitim

ve desteklenmesini daha fazla önemsemekte ve yükseköğretim görmelerini istemektedirler. (Aylık gelirin 3000 TL altında olduğu ailelerde %100 oranında; 9000 TL ve üstü gelire sahip ailelerde %77,9 oranında ölçülmüştür.). Çalışmamızdan elde edilen veriler, araştırma sahamız olan Buca ilçesinde aylık geliri daha yüksek ailelerin, otizmi daha düşük oranlarda özel çocuk/farklılık biçiminde tanımladığını göstermiştir. Ebeveynlerin toplam aylık gelirleri yükseldikçe, çocuğun ilerleyen zamanlarda yükseköğrenim görmesi fikrine kararsız kaldıkları ya da katılmadıkları, ilginç bir bulgu olarak değerlendirilebilir.

Çalışmamızda, uzun yıllardır büyükşehirde yaşayan ailelerin modern yaşam değerlerini daha fazla benimsemiş olacağı kanısına dayanarak; ebeveynlerin büyükşehirde yaşama süresi ile otizmi tanımlama biçimleri arasında anlamlılık yakalanacağı düşünülmüştür. Bu konuda literatüre bakıldığında Burcu'nun (2011) Ankara araştırmasında hayatlarının önemli bir kısmını kırdı geçirmiş bireylerin, engelliliği daha yüksek oranda 'işe yaramayan' ya da 'yetersiz' biçiminde tanımladıkları görülmüştür (Burcu,2011). A9 hipotezimiz bağlamında, ebeveynlerin büyükşehirde yaşadıkları süre ile otizmi özel çocuk/farklılık olarak görme eğilimi arasında anlamlılık aranmıştır. Ancak elde edilen veriler, büyükşehirde yaşama süresi arttıkça, otizmi 'özel çocuk/farklılık' biçiminde nitelendirme oranının düzenli bir artış göstermediğini bulgulanmıştır. Araştırmamızı gerçekleştirdiğimiz Buca ilçesi, önceki bölümlerde de değinildiği üzere, önemli sanayi bölgelerine yakınlığı, hizmet ve üretim sektörüne dayalı iş imkanları nedeniyle yoğun göç almış bir ilçedir. Uzun yıllardır büyükşehirde yaşayan ailelerin daha az gelişmiş şehirlerden göç ile gelen, birlikte yaşamaya dayalı dayanışma biçimleri ve akrabalık ilişkileri geliştirmiş, geleneksel formlara riayet eden, orta ve orta alt gelir düzeyine sahip ebeveynler oldukları saptanmıştır. Ebeveynlerin büyükşehirde yaşama süreleri arttıkça, otizmi hastalık/engellilik olarak nitelendirme eğilimlerinin de daha yüksek olduğu çıkarımı yapılmıştır.

Otizm tanımlı bir çocuğun birincil bakıcısı olmak, hiç şüphesiz ebeveynlerin sosyal yaşantısını etkileyen hatta şekillendiren bir unsurdur. Ebeveynlerin gündelik yaşam tercihleri ve katıldıkları faaliyet türlerinin sorgulanması, sosyal ve kültürel konumlanışları hakkında ipucu içereceği düşüncesinden kaynaklanmıştır. Bu nedenle ortaya koyulan B1 hipotezi ile ebeveynlerin tercih ettikleri boş zaman faaliyetleri ile

otizmi tanımlama biçimi arasında anlamlı bir ilişki aranmıştır. Sonuç olarak; sinema, tiyatro, konser, davet/parti gibi sosyal etkinlikleri tercih eden ebeveynlerin, otizmi daha yüksek oranda 'üstün yetenekli' biçiminde tanımladıkları görülmektedir. Bu bulguya paralel bir biçimde, geleneksel yaşam değerlerini sahiplenici, düğün ve nişan töreni gibi kültürel formları benimseyen ve bu etkinlikleri tercih eden ebeveynlerin otizmi daha düşük oranda 'üstün yetenekli' şeklinde nitelendirdikleri görülmektedir.

Otizmin ebeveynlerce tanımlanma biçimlerine etki eden değişkenleri tespit edebilme gayesiyle, ele aldığımız topluma dair geleneksel yaşam değerleri başlıklandırılmıştır. Yaygın halk inanışlarına, geleneksel düşünce tarzlarına, öğrenilmiş kültürel etkinliklere verilen önemin, ebeveynlerin sosyokültürel konumlanışları hakkında bilgi vereceği düşünülmüştür. Bu bağlamda B2 hipotezi kurulmuş ve bu hipotezin test edilmesi için ölçeğimizde, ebeveynlerin kültürel etkinliklere katılımı, yaygın geleneksel inanışları benimseme düzeyi, öğrenilmiş kalıpları gündelik yaşam pratiği haline getirme düzeyi gibi maddelere yer verilmiştir. Toplumda yaygın halk inanışlarına dair nazar, fal, muska gibi ritüellere inanan ebeveynlerin, otizmi daha çok imtihan/kader biçiminde tanımladıkları görülmüştür. Otizmi imtihan/kader/hastalık olarak nitelendiren ebeveynlerin; sünnet düğünü, asker uğurlama, mevlid ve kına gecesi gibi sosyal faaliyetleri daha yüksek oranda önemseyenleri tespit edilmiştir. Bu verilere paralel bir biçimde; otizmi özel çocuk/farklılık/üstün yetenek şeklinde tanımlamaları olan ebeveynlerin; yoğun akrabalık ilişkileri tercih etmeyen, geniş bir aileyi avantaj olarak görmeyen, aile büyükleriyle birlikte yaşamaya temkinli yaklaşan, geleneksel halk inanışlarını sorgulayan, daha bireysel bir yaşam biçimi tercih eden ebeveynler olduğu saptanmıştır. Dikkate değer diğer bir anlamlılık ise, cinsiyet rolleri üzerinde saptanmıştır. Toplumun büyük çoğunluğu tarafından kabul edilmiş, öğrenilmiş geleneksel cinsiyet rollerini onayan ebeveynler, otizmi imtihan/kader biçiminde tanımlamaktadırlar. Aykara (2015), çalışmasında, araştırmamıza paralel bir sonuç elde etmiş, engelli çocuğun bakım yükü söz konusu olduğunda, toplumsal cinsiyet rollerinin oldukça etkili bir faktör olarak bulgulamıştır (Aykara,2015:103). Engelli çocuğa bakım hizmeti verilmesinde, yeterince sosyal çevre ve akraba desteği görmeyen ebeveynlerin; aşırı rol yüklendikleri, diğer aile bireylerine ve kendisine

zaman ayıramadıkları bulgulanmaktadır. Bu durum, sağlıklı kardeşlerin yalnızlaşması gibi aile içi dinamikleri olumsuz etkileyen bir sürece sebep olmaktadır (Aykara,2015:99).

Çalışmamızın B3 hipotezinin test edilmesi amacıyla, ebeveynlerin otizmi tanımlama biçimleri; modern yaşam değerlerine ait taklit, çaba, kıyas, gösteri ve bireysellik belirten ifadelerle çaprazlanmıştır. Bu iki değişken arası anlamlılık aranması, ebeveynlerin sosyokültürel özellikleri ile otizmi tanımlama biçimleri arasında ilişki olduğu öngörüsüdür. Elde edilen veriler, interneti zorunlu bir ihtiyaç olarak görmeyen, teknolojiye temkinli yaklaşan, tablet ve laptop gibi gereçleri zorunluluk olarak nitelendirmeyen ebeveynlerin otizmi daha düşük oranda ‘dahi çocuk’ olarak tanımladıklarını göstermektedir. Otizmi ‘dahi olabilir’ biçiminde nitelendirme eğilimindeki ebeveynlerin gündelik yaşamlarında daha yüksek oranda çevrimiçi market uygulamalarını kullanan, alışveriş için AVM’leri tercih eden ebeveynler olduğu saptanmıştır. Otizm tanımlaması farklılık/özel çocuk şeklinde olan ebeveynlerin, yaşadıkları muhite ilişkin memnuniyetlerinin daha düşük olduğu, başkalarını örnek alma/takdir etme eğilimlerinin daha yüksek olduğu, kendini daha iyi ve güzel sunma çabasının yüksek olduğu bulgusu elde edilmiştir. Aile dinamikleri çocuk merkezli olan ebeveynler, otizmi daha yüksek oranda ‘farklılık’ olarak tanımlamışlardır. Sonuç olarak, modern yaşam değerlerini benimseyen ebeveynler, otizmi daha yüksek oranda ‘üstün yetenekli/dahi’ şeklinde tanımlama eğilimi göstermektedirler. İstisnai olarak, otizm tanımlama biçimi ile ‘daha iyi olma çabası içerisindeyim’ ifadesi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Ebeveynlerin, sosyal ve kültürel konumlanışlarıyla ilişkisiz olarak, daha iyi olma çabası içerisinde oldukları saptanmıştır. Geleneksel ya da modern yaşam değerlerine sahip olmanın, ebeveynlerin ‘daha iyi olma çabası’ ile ilişkisiz olduğu bulgulanmıştır.

Son olarak, bu çalışma süresince elde edilen bulgular, araştırmacı gözlemleri ve tecrübeleri, gerek kamu gerekse özel kurum ve kuruluşların uygulamalarına eleştirel bir perspektiften yaklaşma imkanı sağlamıştır. Otizimli çocuklar ve birincil bakıcılarına yönelik önerilerin, var olan hak ve uygulamaları daha iyi ve daha işlevsel bir noktaya taşınması beklenmektedir. Yapılan araştırmalar göstermektedir ki ebeveynlerin kaliteli zaman geçirmesi ve kendilerine özel alan yaratması, stres, çaresizlik ve kaygı düzeylerini düşürmektedir (Meşe,2014; Çengelci, 2009). Anneler

yargılanma ya da damgalanma korkusundan ileri gelen bir sosyal yoksunluk yaşamakta ve daha az kaliteli zaman geçirmektedirler (Nealy, O'Hare, Powers ve Swick, 2012). Annelerin sosyal destek ağlarını pratik şekilde kurabilmesi ve daha verimli kullanabilmesi için aile içi sorumlulukların daha adil dağılımı sağlanmalıdır. Bu bağlamda, bakıcı yıpranmışlığını göz önünde bulundurularak sağlanacak sosyal olanakların çeşitlendirilmesi, ailelere verilecek ücretsiz danışmanlık, psikolojik destek, daha etkin şekilde hayata geçirilmiş aktivite merkezleri ve spor alanları gibi hizmetlerin, bu amaca hizmet edeceği düşünülmektedir. Çeşitli kurum ve kuruluşların planlaması dahilinde bilgilendirici aile seminerleri, kardeş etkinliği, baba saati gibi uygulamalar yoluyla diğer aile bireyleri de sürece dahil edilmeli, birincil ebeveynin bakım yükü hafifletilmelidir. Otizmlili bir çocuğa kazanım sağlamak, bilinçli bir eğitim ve ekstra ilgi ile mümkün olacaktır. Özellikle yoğun çalışma saatleri olan babaların otizmlili çocuğu dolayısıyla haftada/ayda birkaç saat izinli sayılması ve bu sürenin çocuğun yüksek yararı için değerlendirilmesi, özel eğitim kurumlarının yalnız çocuk odaklı değil; aile odaklı olması, hem aile içi ilişkileri olumlu yönde etkileyecek hem de annelerin kendilerine özel alan açmasına olanak tanıyacaktır.

Araştırmamız süresince, farkındalığın yeterli düzeyde olmadığı ya da çeşitli sebeplerden ötürü teslimiyetçi bakış açısının mücadelenin önüne geçtiği birçok ailede; çocuğun engelliliği sebebiyle elde edilen devlet kaynaklı nakdi yardımların, otizmlili çocuk için kullanılmadığı, ailenin mevcut geçim kaynaklarını destekleme amaçlı tasarruf edildiği gözlenmiştir. Otizmlili çocukların ebeveynleri, çocuklarının gelişim düzeyine ve yaşına uygun eğitim ve etkinlik setlerine, duyu bütünleme oyuncaklarına, terapi salıncaklarına, ücretsiz eğitici uygulamalara, denge oyun ve oyuncaklarına, kırtasiye ürünlerine erişimlerini artırmaya yönelik hakları içeren destek paketlerinden faydalandırılmalıdırlar. Bu konuda kamu kurum ve kuruluşlarınca, nakdi yardımın ötesine geçerek bahsedilen ihtiyaçlara yönelik ücretsiz faydalandırma adımlarının atılması, ebeveynleri destekleyici bir unsur olarak önerilebilir.

KAYNAKÇA

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni. (2022) *Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü*.

Akalın, M. (2018). *Örnek Açıklamalarıyla Sosyal Bilimlerde Araştırma Tekniği Anket*. Ankara: Seçkin Yayıncılık

Akçamuş, M. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Taklit, Oyun, Jestler ile Sözcük Dağarcığının İlişkisi. *Kastamonu Education Journal*. 26 (3):673-684.

Aykara, A. (2015). Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşadıkları Güçlüklerin Sosyal Rol Kuramı Açısından Değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*. 26(2):87-104.

Bakan, İ. Büyükbeşe, T. Bedestenci, Ç. (2004). *Örgüt Kültürü: Teorik ve Ampirik Yaklaşım*, Aktüel Yayıncılık: İstanbul

Balkız, B. Öğütle, V. S.(2012).Peter L. Berger ve Thomas Luckmann'ın 'Gerçekliğin Sosyal İnşası'Teorisi ve Eleştirisi. *Sosyoloji Dergisi*. (27):33-49.

Baş, T. (2013). *Anket*. Ankara: Seçkin Yayıncılık

Berger P. L. ve Luckmann, T. (2008). *Gerçekliğin Sosyal İnşası (çev. Vefa Saygın Öğütle)*. İstanbul: Paradigma Yayınları

Bilge, A. Çam,O.(2010). Ruhsal Hastalığa Yönelik Damgalama ile Mücadele. *TSK Korumucu Hekimlik Bülteni*. 9(1):71-78.

Bilton, T. Bonnett, K.Jones, P.Lawson, T. Skinner, D.Stanworth, M.Webster, A.(2009). *Sosyoloji*. Çev. Yağmur Özkan. Ankara: Siyasal Kitabevi.

Binay, B. Tatlıcan Ü. (2020). Sembolik Etkileşimcilik ve Gündelik Hayatın Sosyolojisi. *Gündelik Hayat Sosyolojisi* (s.147-190).Ankara: Phoenix Yayıncılık.

Blumer,H.(1969). *Symbolic Interactionism*. London: University of California Press.

Böke, K. (2017). *Örnekleme*. Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri (s.105-147). İstanbul: Alfa Yayınları.

Buca Belediyesi, (2023). <https://www.buca.bel.tr/BucaHakkinda/2/bucahakkinda/buca.html>(23.01.23 19:45)

Burcu, E. (2011).Türkiye’deki Engelli Bireylere İlişkin Kültürel Tanımlamalar: Ankara Örneği. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*. 28(1):37-54.

Burcu, E. (2018). *Engellilik ve Sosyal Hizmet*. Engellilik Tarihi ve Engelliliğe İlişkin Modeller (s.23-40).Erzurum: Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını.

Burcu, E. (2018). *Engellilik*. *Sosyoloji* (565-584).Ankara:Siyasal Kitabevi.

Burcu, E. (2020). *Engellilik Sosyolojisi*. Ankara: Anı Yayıncılık.

Burcu, E.(2013).Engelli Gençlik ve Sosyal Riskler. *Gençlik Araştırmaları Dergisi*.1(2):30-45.

Burcu,E. (2006). *Özürlülük Kimliği ve Etiketlemenin Kişisel ve Sosyal Söylemleri*. Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi. 23(2):61-83.

Büke, B. (2021). Engelli Bireylerin Kendilerine Yönelik Ayrımcı ve Mikro Saldırgan Uygulamaları İfade Etmeleri: Twitter'daki #Engellenmekİstemiyoruz ve #SağlamcılarDışarı Etiketleri. *Nitel Sosyal Bilimler Dergisi*. 3(2):164-190.

chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfndmkaj/https://icf
training.infosoc.at/rpool/resources/ICF%20T%C3%BCrk%C3%A7e.pdf
(erişim:04.07.2024 23:05)

Cooley, C. H. (1998). *On Self and Social Organization*. Chicago: University of Chicago Press.

Cooley,C.H. (1902). *Human Nature and the Social Order*. New York:Throw Othbctory Printing.

Creswell,J.W. (2017). *Araştırma Deseni*. Çev. S. Beşir Demir. Ankara: Eğiten Kitap Yayıncılık.

Çengelci, B. (2009). Otizm ve Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*. 2(10):1-22.

Darıca, N.Ş. Gümüşçü, Ü. Abidoğlu. (2000). *Otizm ve Otistik Çocuklar*. Ankara: Özgür Yayınları

Demir,N. (2019). *Birey, Toplum, Bilim: Sosyoloji Temel Kavramlar*. Ankara: Turhan Kitabevi.

Demirbaş, D. (2021). *Otizmlı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Otizme Yönelik Söylemleri*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul: İstanbul Arel Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü.

DSM-IV. (2000). *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Association: Arlington, VA.

DSM-V.(2013). *DSM-5 Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı*.(çev.Ertuğrul Köroğlu). Ankara: Boylam Psikiyatri Enstitüsü.

Durkheim, E. (2004). *Sosyolojik Yöntemin Kuralları*. (Çev.Saraçoğlu,C.). İstanbul: Bordo Siyah Yayınları.

Erdem, S. (2020). Yapısal Sembolik Etkileşimcilik ve Kimlik Teorisi. *Sosyal ve Beşeri Bilimler Dergisi*.12 (1) :50-65.

Esgin,A. (2020). Gündelik Hayat Sosyolojisi:Tarihsel Süreç ve Temel İlkeler. *Gündelik Hayat Sosyolojisi* (s.13-34).Ankara:Phoenix Yayıncılık.

Giddens, A. (2005). *Sosyoloji*. Çev. Cemal Güzel. Ankara.Ayraç Kitabevi.

Goffman, E. (2020). *Günlük Yaşamda Benliğin Sunumu*. Çev.Barış Cezar.İstanbul:Metis Yayınları

Goffman, E. (2021). *Damga*. Çev.Ş. Geniş, L.Ünsaldı, S.N. Ağırnaslı. Ankara:Heretik Yayınları

Gökulu, G. (2019).Sembolik Etkileşimci Teorinin Gündelik Yaşam Sosyolojisine Katkıları. *EKEV Akademi Dergisi*.23(80):173-190.

Gündoğdu,B. Er,E. (2014). *Ruhsal Duygusal Bozukluğu Olan Çocuklar:Aile Eğitim Rehberi, Düzenleyen Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü*, Ankara

Hofstede,G. (1980). *Culture's Consequences:International Differences in Work Related Values*, Sage Publishig,London.

<https://www.aile.gov.tr/eyhgm/sayfalar/istatistikler/engelli-ve-yasli-istatistik-bulteni>
(eriřim:10.09.2022).

Husserl,E.(2003). *Fenomenoloji Üzerine Beř Ders*. Çev. H.Tepe.Ankara:Bilim ve Sanat Yayınları.

Kınağ, M.(2018). *George Herbert Mead'in Düşüncesinde Sosyal Benliğin Oluřumu*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

Korkmaz,B.(2012). *Ah řu Otizm*. İstanbul: Aba Yayıncılık

Kuhn,R.Cahn,C.H. (2004). *Eugen Bleuler's concepts of psychopathology*. History of Psychiatry.15(3):361-366.

Lefebvre, H. (2010). *Gündelik Hayatın Eleřtirisi I*. Çev. I.Ergüden.İstanbul:Sel Yayıncılık.

Mead, G. H. (2019). *Zihin, Benlik ve Toplum*.Çev.Erdem,Y. Ankara:Heretik Yayınları.

Meře, İ. (2017). Damgalanmanın 'Köřeye Sıkıřtırdığı' Kadınlar:Zihinsel Engelli Çocukların Anneleri.*Uluslararası Sosyal Arařtırmalar Dergisi*.7(31):544-550.

Mevzuat, (2023). <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetn/1.5.5320130425.pdf>.5(44).(12.11.2022)

Morva, O. (2017).Chicago Sosyoloji Okulu'nun Etnografik Mirasını Yeniden Okumak:Dijital Etnografi Çağında Sembolik Etkileşimcilik. *Hacettepe Üniversitesi İletişim Fakültesi Kültürel Çalışmalar Dergisi*.4(1):135-154.

Mustafaoğlu, Ç. N. (2021). *Otizm Evinize Geldiğinde*, Ankara:Nobel Yayıncılık.

Nealy,C.E. O'Hare,L. Powers, J. D. Swick,D.C.(2012). The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers.*Perspectives Journal of Family Social Work*.(15)3:187-201.

Neuman,W.L. (2014). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri I*.Çev.Sedef Özge. Ankara: Yayın Odası.

Nüfusu, (2023). <https://www.nufusu.com/en-kalabalik-ilceler> (24.01.23 14:40)

ODFED, (2023). <http://www.odfed.org/otizm/> (05.02.23 10:40)

Olçay, S. Saral, D. Polatoğlu, Y. (2018). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireyler, Düzenleyen Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü*, Ankara.

Oliver, M.(1990). *The Individual and Social Model of Disability*. Reader Presented at Joint Workshop of Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians.

Orhan, C. (2020). Avamperestane Vehmedilenin Kurnazlığı:Erving Goffman. *Gündelik Hayat Sosyolojisi* (s.191-211).Ankara:Phoenix Yayıncılık.

Özkan, Ş. Ergenekon, Y. Çolak, A. Kaya, Ö.(2016).*Otizm Spektrum Bozukluğu. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Hayata Katılım Daire Başkanlığı*.Ankara.

Özkaya, B. (2013). Yaygın Gelişimsel Bozukluklardan Otizm Spektrum Bozukluğuna Geçiş: DSM-5'te Karşımıza Çıkacak Değişiklikler. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*.5(2):127-139.

Pozitif Gelişim, (2023). <https://www.pozitifgelisim.net/otizm/otizm-cesitleri-nelerdir/489/> (26.02.2 14:20)

Resmi Gazete, (2023). <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/05/20130503-1.htm> (erişim: 15.01.2023 03:11)

Ritzer, G. Stepnisky,J.(2013). *Çağdaş Sosyoloji Kuramları ve Klasik Kökleri*. Çev.I.E.Howison. Ankara: DeKi Yayınları

Ryan,M. ve F.Thomas.(1987). *The Politics of Mental Handicap*, London:Free Association Books.

Schutz, A.(1944). The Stranger:An Essay in Social Phychology. *American Journal of Sociology*.49(6):499-507.

Schutz,A. (2020). *Fenomenoloji ve Toplumsal İlişkiler*. Çev.A.Akan, S.Kesikoğlu. Ankara:Heretik Yayınları

Slaterry, M.(2011). *Sosyolojide Temel Fikirler*. Çev.Ü.Tatlıcan.G.Demiriz. İstanbul: Sentez Yayınları

Şentürk,Ü. (2020). Husserl ve Schutz:Fenomenolojik Perspektif.*Gündelik Hayat Sosyolojisi* (s.235-268).Ankara: Phoenix Yayıncılık.

TDK, (2023), <https://sozluk.gov.tr/> (28.02.23 01:00)

TDK, <https://sozluk.gov.tr/> (erişim :19.01.23 02:00)

Tohum Otizm Vakfı.(2021). *Türkiye’deki Bireylerin Otizm Algısı ve Bilgi Düzeyi Araştırması IV*. GFK Türkiye. www.tohumotizm.org.tr.(erişim:24.02.2023).

Töret,G. Özdemir,S.Selimoğlu,Ö.Özkubat,U.(2014). *Otizmli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Görüşleri: Otizm Tanımlamaları ve Otizmin Nedenleri*. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi.15(1):1-14.

TRT Haber, (2023). <https://www.trthaber.com/haber/turkiye/plakalardan-engelli-isareti-kalkti-8961.html>

WHO (1980). *International Classification of impairments, Disabilities and Handicaps*, Geneva: World Health Organisation.

Wikipedia, (2023). https://tr.wikipedia.org/wiki/D%C3%BCnya_Otizm_Fark%C4%B1ndal%C4%B1k_G%C3%BCn%C3%BC#:~:text=Katar'%C4%B1n%20Birle%C5%9Fmi%C5%9F%20Milletler%20Temsilcisi,Aral%C4%B1k%202007%20itibar%C4%B1yla%20uygulanmaya%20ba%C5%9Flanm%C4%B1%C5%9Ft%C4%B1r. (erişim:01.02.23 22:50)

Wikipedia, (2023a). https://tr.wikipedia.org/wiki/Engellilik#cite_note-2 (19.01.23 20:25)

Yikebali, M. (2018). *Sembolik Etkileşimcilik ve Çağdaş Sosyal Teori:Topluma Yeni Bakışlar*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.

5378 Engelliler Hakkında Kanun. (2005).



EKLER

EK 1: Anket Formu

EBEVEYNLERİN OTİZME BAKIŞ AÇISINA YÖNELİK ÖLÇÜM ANKETİ

Değerli Katılımcı,

Bu anket, otizm tanılı çocukların ebeveynleri için hazırlanmıştır. Çalışmamız, otizmli bir çocuğun eğitim ve desteklenmesinde ebeveynin öneminin büyük olduğu farkındalığı ile yola çıkmıştır. Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi kapsamında gerçekleştirilmekte olan çalışmamız, siz değerli ebeveynlerin otizme yönelik görüş ve tutumlarının ortaya koyulmasını hedeflemektedir. Anketimizi samimiyetle doldurmanız, otizme yönelik yapılacak akademik çalışmalara ve elde edilecek veriler ışığında otizme yönelik kurumsal çalışmalara katkı sağlayacaktır. Yaklaşık 20 dakika sürecek olan ankette vereceğiniz bilgilerin gizli tutulacağını belirtmek isteriz.

Katılımınız için teşekkür ederiz.

Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyoloji Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Öğrencisi

1.Yaşınız

- ☐ 18-25
- ☐ 26-33
- ☐ 34-41
- ☐ 42-49
- ☐ 50-57
- ☐ 58 ve üstü

2.Cinsiyetiniz

- ☐ K
- ☐ E

3.Anketi kim dolduruyor? (Otizmli çocuk ile akrabalık bağınız)

- ☐ Annesi
- ☐ Babası
- ☐ Anneanne/Babaanne
- ☐ Hala/Teyze
- ☐ Diğer

4.Medeni Durumunuz

- ☐ Evli
- ☐ Bekar
- ☐ Boşanmış
- ☐ Eşi Vefat Etmiş
- ☐ Ayrı Yaşıyor

5.Eğitim Düzeyiniz

- ☐ Hiç Okula Gitmemiş
- ☐ İlkokul
- ☐ Ortaokul
- ☐ Lise ve Dengi
- ☐ Üniversite

6.Eşinizin Eğitim Düzeyi

- ☐ Hiç Okula Gitmemiş
- ☐ İlkokul
- ☐ Ortaokul
- ☐ Lise ve Dengi
- ☐ Üniversite

7.Çocuk Sayınız

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5 ve üstü

8.Eşiniz akrabanız mı?

- ☐ Evet
- ☐ Hayır

9.Akrabanız ise yakınlık derecesi?

10.Evliliğiniz, ilk evliliğiniz mi?

- ☐ Evet
- ☐ Hayır

11.Hayır ise kaçınıcı evliliğiniz?

12.İlk Evlilik Yaşınız

- ☐ 18 yaş altı
- ☐ 18-21
- ☐ 22-25
- ☐ 26-29
- ☐ 30-33
- ☐ 34 ve üstü

13.Ailenizdeki kişi sayısı

- ☐ 1-2
- ☐ 3-4
- ☐ 5-6
- ☐ 7-8
- ☐ 9 ve üstü

14.Mesleğiniz

- ☐ Ev hanımı
- ☐ İşçi
- ☐ Memur
- ☐ Esnaf (kendi işi)
- ☐ Öğrenci
- ☐ Düzensiz çalışan
- ☐ Emekli
- ☐ Diğer(lütfen belirtiniz)

15.Eşinizin mesleği

- ☐ Çalışmıyor
- ☐ İşçi
- ☐ Memur
- ☐ Esnaf (kendi işi)
- ☐ Öğrenci
- ☐ Düzensiz (serbest) çalışan
- ☐ Emekli
- ☐ Diğer (lütfe belirtiniz)

16.Hanenize giren toplam aylık ortalama gelir

- ☐ 1000 TL ve altı
- ☐ 1000-3000
- ☐ 3000-5000
- ☐ 5000-7000
- ☐ 7000-9000
- ☐ 9 bin ve üstü

17.Yaşadığınız Konut Tipi

- ☐ Apartman Dairesi
- ☐ Müstakil
- ☐ Gecekondu
- ☐ Aile apartmanı
- ☐ Lojman
- ☐ Diğer.....

18.Kaç yıldır büyükşehirde yaşıyorsunuz?

- ☐ 0-4 yıl
- ☐ 5-9 yıl
- ☐ 10-14 yıl
- ☐ 15-19 yıl
- ☐ 20-24 yıl
- ☐ 25 yıl ve üstü

19.Son bir yılda okuduğunuz kitap sayısı

- ☐ 0-2
- ☐ 3-5
- ☐ 6-8
- ☐ 9 ve üstü

20.Çocuğın/Çocukların bakımını kim sağlıyor?

- ☐ Anne
- ☐ Baba
- ☐ Anneanne/Babaanne
- ☐ Hala/Teyze
- ☐ Ücretli Bakıcı
- ☐ Kreş/Bakımevi
- ☐ Diğer.....

21.Ev içi düzen kim tarafından sağlanıyor?

- ☐ Anne
- ☐ Baba
- ☐ Anne ve baba birlikte
- ☐ Ücretli yardımcı
- ☐ Akraba desteği
- ☐ Diğer.....

22.Son bir yılda katılmış olduğunuz faaliyetleri lütfen işaretleyiniz

- ☐ Sinema-tiyatro
- ☐ Konser
- ☐ Opera-Bale
- ☐ Spor Müsabakaları
- ☐ Festival-Kermes
- ☐ Düğün-nişan
- ☐ Davet-parti
- ☐ Diğer.....
- ☐ Hiçbir etkinliğe katılmadım.

23.Haftasonu ve tatil günlerinizi ne şekilde değerlendiriyorsunuz?

- ☐ Ev içi görev ve sorumluluklar
- ☐ Akraba ziyareti
- ☐ Komşu ve arkadaş görüşmeleri
- ☐ Dinlenme
- ☐ Ek iş/ ek kazanç faaliyeti
- ☐ Tatil/Gezi
- ☐ Sportif Faaliyetler
- ☐ Kültür ve Sanat Etkinlikleri
- ☐ Diğer.....

Anketin bu bölümü, ebeveynlerin sosyal ve kültürel eğilimlerini ölçmek için hazırlanmıştır. Lütfen Katılıyorum-Kararsızım-Katılmıyorum seçeneklerinden kendinize en yakın hissettiğiniz yalnız bir seçeneğe (X) işareti koyunuz.

		Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum
1	Akrabalık ilişkilerine önem veririm.			
2	Aile büyükleri ziyaret edilmelidir.			
3	Geniş bir aileye sahip olmak avantajdır.			
4	Komşuluk ilişkilerine önem veririm.			
5	Akrabalar birbirine yardım etmelidir.			
6	Komşular birbirine yardım etmelidir.			
7	Çevremdeki hasta ve yaşlılara yardım ederim.			
8	Dini bayramları kutlarım.			
9	Fal ve büyüye inanmam.			
10	Nazar ve muskaya inanmam.			
11	Sünnet düğünü ve asker uğurlama gibi etkinlikler önemlidir.			
12	Mevlid ve kına gecesi gibi etkinlikler önemlidir.			
13	Tatile gitmek bir ihtiyaçtır.			
14	İnternet zorunlu bir ihtiyaçtır.			
15	Laptop/tablet zorunlu bir ihtiyaçtır.			
16	Evin gıda ihtiyacı için semt pazarına giderim.			
17	Çevrimiçi market uygulamalarını kullanırım.			
18	Alışveriş için genellikle AVM'ye giderim.			
19	Yaşadığımız muhitte park ve yeşil alanlar yeterlidir.			
20	Yaşadığımız muhitte spor alanları yeterlidir.			
21	Yaşadığımız muhitte güvenlik ve otopark yeterlidir.			
22	İnternet ve teknoloji zararlıdır.			
23	Düğün ve nişan törenleri gereksizdir.			
24	Bayram ve tatillerde akraba ziyareti yaparız.			
25	Aile büyükleri, çocukları ve torunları ile birlikte yaşamalıdır.			
26	Yaşlılar, bakımevlerinde yaşamalıdır.			
27	Evin geçimini sağlamak erkeğin görevidir.			
28	Aile yaşamı düzenli ve tekdüze olmalıdır.			
29	Ev içi düzeni sağlamada kadın ve erkek eşit sorumluluk alır.			
30	Gelecek hakkında kaygılıyım			
31	Çevreye karşı kendimi ve ailemi iyi ve güzel sunmaya çalışırım.			
32	Dışarıdan nasıl görüldüğüm önemlidir.			
33	Kendimi başkalarının yerine koyup düşünebilirim.			
34	Örnek aldığım/takdir ettiğim birileri vardır.			
35	Kadının görev ve sorumlulukları erkekten daha farklıdır.			
36	Daha iyi olma çabası içerisindeyim.			
37	Ailede uyulması gereken kurallar vardır.			
38	Toplumda kurallar olmalıdır.			
39	Ailemizin merkezinde çocuk vardır.			
40	Ailemizde günlük rutinlerimiz vardır.			
41	İmkan buldukça bireysel vakit geçirmeyi tercih ederim.			
42	İmkan buldukça aile ve yakın akrabalarla birlikte oluruz.			

Anketimizin bu bölümünde Otizm hakkındaki görüşlerinizin alınması amaçlanmaktadır. İfadeleri samimiyetle değerlendirip; seçeneklerden kendinize en yakın hissettiğiniz yalnız bir seçeneğe (X) işareti koyunuz.

		Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum
1	Otizm, ruhsal ve duysal bir hastalıktır.			
2	Otizmli çocuk engelli kapsamında değerlendirilmelidir.			
3	Otizmli çocuğum bana ihtiyaç duyar.			
4	Otizm, katlanmamız gereken bir imtihandır.			
5	Otizm, ailemiz için bir sınavdır.			
6	Otizmli çocuklar farklılıktır.			
7	Otizm, zihinsel bir eksiklikler.			
8	Otizmli çocuklar dahi olabilir.			
9	Otizm, Allah'ın bir uyarısı olabilir.			
10	Özel bir çocuğa sahip olduğumu düşünüyorum.			
11	Otizmli bir çocuğum olduğu için kendimi şanslı hissediyorum.			
12	Çocuğumun normal eğitim veren okula gitmesini istiyorum.			
13	Çocuğum otizmli olduğu için kendimi kötü hissediyorum.			
14	Çocuğun otizmli olması, aileye maddi bir yüküdür.			
15	Otizmli çocuğumda nazar yada büyü olabilir.			
16	Çocuğun otizmli olması ailenin kaderidir.			
17	Otizmli çocuklara yatılı kuruluşlarda bakılmalıdır.			
18	Otizmli çocuğum, gün içerisinde çok fazla yorulmama sebep oluyor.			
19	Otizmli çocuk, ailesi için mutluluk kaynağıdır.			
20	Çocuğumun ruhsal ve duysal olarak tamamen sağlıklı olmasını isterdim.			
21	Otizmli çocukların üstün yetenekleri olabilir.			
22	Ailemizdeki öncelik, otizmli çocuğun eğitim ve gelişimidir.			
23	Devletin sağladığı özel eğitim yeterlidir.			
24	Çocuğum otizmli olduğu için sosyal yaşantım kısıtlandı.			
25	Çocuğumun beş yıl sonra daha iyi olacağını düşünüyorum.			
26	Çocuğun mevcut durumunu daha iyiye götürmek için çaba sarf ediyorum.			
27	Otizmli çocuklar, diğerlerinden daha değerlidir.			
28	Otizmli çocuğum yükseköğrenim görmelidir.			
29	Otizmli çocuklar daha fazla ilgi ve sevgiye ihtiyaç duyarlar.			
30	Otizmli çocuk, aileye psikolojik bir yüküdür.			
31	Otizmli çocuğum yürüyebildiği, koşabildiği için şükrediyorum.			
32	Otizmli çocuğum yeterince kurs ve etkinliğe gidiyor.			
33	Otizmli çocuklar sıradanın dışında ve özeldir.			

34	Engellilere yönelik haklardan daha fazla faydalanmak istiyorum.			
35	Otizm duyuşal ve zihinsel bir hastalıktır.			
36	Çocuğumun otizm tanısı olması benim için sorun değıl.			
37	Otizm, değıştirilemez bir kaderdir			
38	Otizimli çocuk, herkeşten farklı niteliklere sahiptir.			

Katılımınız için teşekkür ederiz.



GÖNÜLLÜ KATILIMCI ONAM FORMU

Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Öznur AKDEMİR tarafından yürütülen ve verileri Yüksek Lisans Tez çalışması kapsamında kullanılacak olan “Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Engeli Tanımlama Biçimleri ve Kabul Düzeyleri Üzerine Sosyolojik Bir Çalışma: İzmir Buca Örneği” başlıklı **araştırmaya** davet edilmiş bulunuyorsunuz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz sorabilirsiniz. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya **katılmama** veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan **çıkma** hakkında sahipsiniz. **Çalışmayı yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen **formlardaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

Araştırmayla İlgili Bilgiler:

- Araştırmanın Amacı: Çalışmamızın hedefi, otizmli çocuğu olan ebeveynlerin otizme bakış açılarının hangi demografik, sosyokültürel ve ekonomik etkenlerle ilişkisi olduğunun ortaya konulmasıdır. Böylelikle, güncel bir konu olan otizme ilişkin akademik ilginin artırılması ve yeni çalışmalara ufuk açması amaçlanmaktadır.
- Araştırmanın Nedeni: ☐ Bilimsel araştırma ☒ Tez çalışması
- Araştırmanın Öngörülen Süresi: Eylül 2022’de başlayan çalışmamızın saha kısmının Şubat 2022’de bitmesi planlanmıştır.
- Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı:280 kişilik katılımcı listesi oluşturulmuştur.
- Araştırmanın Yapılacağı Yer(ler):İzmir İli Buca İlçesi, katılımcıların ikamet adreslerinde anket formu uygulanması planlanmıştır.

Çalışmaya Katılım Onayı:

“Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye / katılımcıya verilmesi gereken bilgileri gösteren Aydınlatılmış Onam Formu adlı metni kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sağladım. Bu bilgilerin içeriği ve anlamı, yazılı ve sözlü olarak açıklandı. Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. Çalışmaya katılmadığım ya da katıldıktan sonra çekildiğim durumda, hiçbir yasal hakkımdan vazgeçmiş olmayacağım. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum. Bu metnin imzalı bir kopyasını aldım.”

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı:

İmzası:

Not: Bu form, iki nüsha halinde düzenlenir. Bu nüshalardan biri imza karşılığında gönüllü kişiye verilir, diğeri araştırmacı tarafından saklanır.



EK 3: Etik Kurul İzni

HİZMETE ÖZEL



T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
HUKUK MÜŞAVİRLİĞİ

ACELE

07.09.2022

Sayı : E-87347630-659-351378

Konu : Etik Kurul İzni- Öznu AKDEMİR

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 16.08.2022 tarih ve 336618 sayılı yazınız.

İlgide kayıtlı yazınıza istinaden Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırma ve Yayın Etik Kurulunun 29.08.2022 tarihli toplantısında alınan 1 sayılı karar ile; Enstitümüz Sosyoloji Anabilim Dalı, Sosyoloji yüksek lisans programı öğrencisi Öznu AKDEMİR'in, "Otuzmlı Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Engeli Tanımlama Biçimleri ve Kabul Düzeyleri Üzerine Sosyolojik Bir Çalışma: İzmir Buca Örneği" başlıklı çalışmasının etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiş olup, alınan karar Makamımızca onaylanmıştır.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof.Dr. Nukhet HOTAR
Rektör

EK 4: Araştırma İzni



T.C.
BUCA KAYMAKAMLIĞI
Buca Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü

Sayı : E-21541053-303.99[303.99]-4171689

.07.2022

Konu : İzin Talebi

İZMİR VALİLİĞİNE
(Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü)

İlgi : Öznur AKDEMİR'in 18.07.2022 tarihli dilekçesi.

İlgi tarihli ve sayıya istinaden kuruluş personelimizin vermiş olduğu dilekçesinde "otizmli çocuğu olan ebeveynlerin, Engeli Tanımlama Biçimleri ve Kabul Düzeyleri Üzerine Sosyolojik Bir Çalışma: İzmir Buca Örneği" başlıklı tez çalışma kapasamında kullanılmak üzere, hizmet alanımız olan Buca' da otizm tanımlı çocuğu olan ebeveynlerin iletişim bilgilerine ihtiyaç duyulmaktadır. Kurumumuz bünyesinde Engelli Evde Bakım yardımı başvurusunda bulunan bakıcı ebeveynlere saha araştırması kapsamında ekte sunulan anketi uygulayabilmek adına, Müdürlüğünüz Engelli Hizmetleri Birimi veri tabanında kaydı bulunan otizmli çocukların doğum tarihi, adres ve telefon bilgilerine erişim sağlanabilmesi için gerekli iznin verilmesi hususunda;

Gereğini arz ederim.

Eda GÜLBAYAZ
Kuruluş Müdür V.

Ek: Ebeveynlerin Otizme Bakış Açısına Yönelik Ölçüm Anketi

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Doğrulama Kodu: C8320174-427A-41B5-BA7A-4EF1AF58EB87 Doğrulama Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/ashb-cbys>
ŞİRKAPI MAH. 1033 SK NO:2 EVKA:1 BUCA-İZMİR Bilgi için: Ayşe ARDIÇ
(232)442 02 26 Memur(Ş)
(232)442 02 28
KEP Adresi : izmir.acshb@hs01.kep.tr





T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü

Sayı : E-37044583-303.99-4312754

01.08.2022

Konu : Tez İzin Talebi

BUCA SOSYAL HİZMET MERKEZİ MÜDÜRLÜĞÜNE

ve

- İlgi : a) Buca Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğünün 19.07.2022 tarihli E-21541053-303.99[303.99]-4171689 sayılı yazısı.
b) İzmir Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü (Personel ve Eğitim Hizmetleri Birimi)'nin 29.07.2022 tarihli ve E-64338141-303.99[303.99]-4299680 sayılı yazısı.

İlgi (a) yazınız ile kuruluş personeli Öznu AKDEMİR'in vermiş olduğu dilekçesinde "otizimli çocuğu olan ebeveynlerin, Engeli Tanımlama Biçimleri ve Kabul Düzeyleri Üzerine Sosyolojik Bir Çalışma: İzmir Buca Örneği" başlıklı tez çalışması kapsamında kullanılmak Buca İlçesinde otizm tanılı çocuğu olan engelli Evde Bakım yardımı başvurusunda bulunan bakıcı ebeveynlere saha araştırması kapsamında ekte sunulan anketi uygulayabilmek adına, Müdürlüğümüz Engelli Hizmetleri Birimi veri tabanında kaydı bulunan otizimli çocukların doğum tarihi, adres ve telefon bilgilerine erişim sağlanabilmesi için gerekli iznin verilmesinin talep edilmiştir.

İl Müdürlüğümüz Personel ve Eğitim Hizmetleri Biriminin ilgi (b) yazısı ekte gönderilmiş olup söz konusu tez çalışmasının il (b) yazı doğrultusunda düzenlenmesi hususunda;

Gereğini bilgilerinize rica ederim.

Recep YAĞCIOĞLU
İl Müdür a.
İl Müdür Yardımcısı

Ek:

1 - 19/07/2022 tarihli E-21541053-303.99[303.99]-4171689 sayılı yazı.

2 - Ebeveynlerin Otizm Bakış Açısına Yönelik Ölçüm Anketi

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Doğrulama Kodu: 10CFFAF5-2C86-4A0D-9EBC-326754CD836C

Doğrulama Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/ashb-ebys>

Gazi Bulvarı No: 97 Çankaya Konak/İzmir

Bilgi için: Fatma SAPANCALI

(232)446 33 52

Sürekli İşçi-4/D

(232)441 53 05

Telefon No: (232) 446 33 52

KEP Adresi : izmir.acshb@hs01.kep.tr





AİLE, ÇALIŞMA VE SOSYAL HİZMETLER BAKANLIĞI
Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığı

Konu: Bilimsel Araştırma Talepleri

BİLİMSEL ARAŞTIRMA TALEPLERİNDE BULUNACAKLARIN
DİKKAT EDECEKLERİ HUSUSLAR

Bakanlığımız, sunulan hizmetlerin kalitesini artırmak, hizmet alanına yönelik projeler geliştirmeye olanak sağlamak ve bu alanda politikaların belirlenmesine rehberlik edecek veriler elde etmek amacıyla, diğer kamu kurum ve kuruluşları, üniversiteler ve sivil toplum örgütleri ile işbirliği yapılmasına önem vermektedir.

Bakanlığımız, hizmet alanlarına yönelik kurum ve kuruluşlarımızda gerçekleştirilmek istenilen bilimsel araştırmalara ilişkin talepleri Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığı koordinesinde yeri ve konusuna göre ilgili İl Müdürlükleri ve Genel Müdürlük/Başkanlıkların görüşü doğrultusunda değerlendirmektedir.

Ayrıca, talepte bulunulan araştırma yapılırken kuruluşlarımızda koruma ve bakım altında bulunan ve hizmet verdiğimiz kişilerin rızasının alınması, olumsuz yönde etkilenmemesi, kuruluşların işleyişinin aksatılmaması, gizlilik prensiplerine ve yasal mevzuatlara aykırılık teşkil etmemesi gerektiği unutulmamalıdır.

Öncelikle araştırma taleplerinin AÇSHB İl Müdürlükleri ya da Bakanlık Ana Hizmet Birimleri vasıtasıyla Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığına ulaştırılması gerekmektedir.

Başkanlığımıza iletilen araştırma talepleri genel çerçevede aşağıdaki hususlara dikkat edilerek hazırlanmalıdır;

- 1) Araştırmanın adı,
- 2) Araştırmanın amacı (net olarak ifade edilmeli),
- 3) Araştırmanın sınırlılıkları,
- 4) Sayıtlar,
- 5) Araştırmada uygulanacak yöntem,
- 6) Araştırmanın süresi,
- 7) Araştırmada kullanılacak ölçek,
- 8) Araştırmaya ilişkin uygulama yapılacak kuruluşlar ve uygulama tarihleri
- 9) Uygulanacak ise anket soruları
- 10) Araştırmaya ilişkin ilgili üniversiteden etik kurulu kararı

Araştırma talebinin uygun görülerek araştırmanın tamamlanması halinde sonuçlarının herhangi bir yerde kullanılmadan/yayımlanmadan önce araştırmanın dijital veya basılı kopyasının Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığına teslim edilerek Bakanlığımızdan yazılı izin alınması gerektiği, aksi takdirde hukuki sonuçlar doğuracağı unutulmamalıdır.

Adres: Eskişehir Yolu Söğütözü Mah. 2177. Sok. No: 10/ A Kat: 27 Posta Kodu: 06510 Çankaya/ Ankara
Telefon : (312) 705 57 00
Belgegeçer : (312) 705 57 57
E-posta : eydb@ailevecalisma.gov.tr

T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
Aile ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü

Sayı : E-64338141-303.99[303.99]-4299680
Konu : Tez İzin Talebi

29.07.2022

ENGELLİ HİZMETLERİ BİRİMİNE

İlgi : a) Buca Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü'nün 19.07.2022 tarihli ve E-21541053-303.99[303.99]-4171689 sayılı yazısı.
b) 26.07.2022 tarihli ve E-37044583-303.99-4248678 sayılı

Buca Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü'nün, kuruluş personeli Öznur AKDEMİR'in, "Otizmli Çocuğu Olan Ebeveynlerin, Engeli Tanımlama Biçimleri ve Kabul Düzeyleri Üzerine Sosyolojik Bir Çalışma: İzmir Buca Örneği" başlıklı tez çalışmasını; Buca İlçesinde otizm tanılı çocuğu olan engelli evde bakım yardımı başvurusunda bulunan bakıcı ebeveynlere saha araştırması kapsamında anket uygulayabilmek adına, Kurumumuz Engelli Hizmetleri Birimi veri tabanında kaydı bulunan otizmli çocuk ebeveynlerinin kimlik ve iletişim bilgilerine erişim sağlanabilmesi için gerekli iznin verilmesine dair ilgi (a) yazıları kapsamında düzenlemiş olduğunuz ilgi (b) yazınız, birimimizce incelenmiştir.

Söz konusu tez çalışmasının, Kurumumuzdan engelli bakım hizmeti alan bireylerle yapılması düşünüldüğü olması nedeni ile 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu kapsamında kişisel verilerin kullanılması koşulları ile birlikte; Bakanlığımız Eğitim ve Yayın Daire Başkanlığının "Bilimsel Araştırma Taleplerinde Bulunacakların Dikkat Edeceği Hususlar" talimatı doğrultusunda da değerlendirilmesi gerekliliği bulunmaktadır. Bu bağlamda;

Yapılacak tez çalışmasının, yazınız ekinde sunulan "Bilimsel Araştırma Taleplerinde Bulunacakların Dikkat Edeceği Hususlar" başlığı altında yer alan formata uygun olarak (çalışmanın adı, amacı, sınırlılıkları, sayıtlar, yöntem, süresi, kullanılacak olan ölçek, anket soruları, uygulama takvimi, üniversite etik kurul kararı vb.) düzenlenmesi halinde, görüş ve onay için değerlendirilmesi amacıyla Bakanlığımız Eğitim ve Yayın Dairesi Başkanlığı'na gönderilecektir.

Bilgilerini ve gereğini ederim.

Mustafa ÇOBAN
İl Müdür Yardımcısı

Ek: "Bilimsel Araştırma Taleplerinde Bulunacakların Dikkat Edeceği Hususlar"

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Doğrulama Kodu: 48480EEB-0E89-4022-A97E-8B280D4892BA
Gazi Bulvarı No: 97 Çankaya Konak/İzmir
(232)446 33 52
(232)441 53 05
KEP Adresi : izmir.acshb@hs01.kep.tr

Doğrulama Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/ashb-ebys>

Bilgi için: Ezgi BEKTAŞ
Bilgisayar İşletmeni

