

T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANA BİLİM DALI
ZİHİN ENGELLİLER ÖĞRETMENLİĞİ BİLİM DALI

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN GENÇ
YETİŞKİNLERİN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM DENEYİMLERİ

Tarık DURHAN
(Yüksek Lisans Tezi)

İstanbul, 2023

T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANA BİLİM DALI
ZİHİN ENGELLİLER ÖĞRETMENLİĞİ BİLİM DALI

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN GENÇ
YETİŞKİNLERİN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM DENEYİMLERİ

LIFE EXPERIENCES OF PARENTS OF YOUNG ADULTS WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDER

Tarık DURHAN
(Yüksek Lisans Tezi)

Danışman
Doc. Dr. Aydan AYDIN

İstanbul, 2023

**Tüm kullanım hakları
M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü'ne aittir.**

© 2023



ONAY



ETİK BEYANI

Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü Lisansüstü Tez Yazım Kılavuzuna uygun olarak hazırladığım çalışmamda;

- Sunduğum bilgileri, dokümanları ve verileri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Çalışmamda yararlandığım eserlerin tamamına atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Elde ettiğim verilerde ve sonuçlarda herhangi bir değişiklik yapmadığımı bildirir, aksi bir durumda aleyhimde doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

İstanbul, 2023

Tarık DURHAN

ÖZGEÇMİŞ

Eğitim:

2004 – 2006	Ergani Anadolu Öğretmen Lisesi
2006 – 2008	Diyarbakır İMKB Anadolu Öğretmen Lisesi
2008 – 2012	Ankara Üniversitesi Zihin Engelliler Öğretmenliği Lisans Programı
2019 –Halen	Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği Tezli Yüksek Lisans Programı

Mesleki Geçmiş:

2012 – 2013	Özel İlk Damla Rehabilitasyon Merkezi, Özel Eğitim Öğretmeni
2013 – 2014	Bağcılar Lokman Hekim Özel Eğitim Uygulama Okulu, Özel Eğitim Öğretmeni
2014 – 2015	Bingöl Özel Eğitim Uygulama Okulu, Özel Eğitim Öğretmeni
2015 – 2017	Bağcılar Lokman Hekim Özel Eğitim Uygulama Okulu, Özel Eğitim Öğretmeni
2017 – 2021	Bahçelievler Özel Eğitim Uygulama Okulu, Özel Eğitim Öğretmeni
2021 – Halen	Bahçelievler Özcan Başak Halaç Özel Eğitim Uygulama Okulu, Özel Eğitim Öğretmeni

TEŞEKKÜR

Çalışmam süresince, yoğun programına rağmen, her ihtiyacım olduğunda bana yardımcı olan, zorlandığım zamanlarda desteğini her zaman hissettiğim ve sağladığı motivasyonla çalışma sürecinde bana güç veren, yüksek lisans eğitimimde öğrencisi olmaktan büyük mutluluk duyduğum, bana mesleğime karşı farklı bakış açıları kazandıran ve vizyonuma katkı sağlayan hocam ve danışmanım Doç. Dr. Aydan Aydın'a içten teşekkürlerimi sunuyorum. Otizm Spektrum Bozukluğu olan bireylere ve onların ailelerine karşı kendisinden etkilendiğim, onlara karşı empati yeteneğimi geliştiren, öğretmenliği sadece profesyonel bir meslek olarak değil aynı zamanda içinde yoğun duygular barındıran bir paylaşım ve hayata dokunuş olarak görmemde katkısı olan kıymetli hocama müteşekkirim...

Tez savunma jürimde yer alan ve değerli görüşleriyle tezime katkı sunan Doç. Dr. Özcan KARAASLAN ve Dr. Öğr. Üyesi Hatice Şengül ERDEM'e teşekkür ediyorum.

Görüşme sorularımın oluşmasında kıymetli görüşlerini benimle paylaşan Dr. Öğr. Üyesi Oktay TAYMAZ SARI ve Doç. Dr. Aysun ÇOLAK'a teşekkürlerimi sunuyorum.

Tez çalışmamda katılımcılara ulaşmam konusunda yardımlarını esirgemeyen Çiğdem TURGUT, Mehmet SARI, Emine SARI, Feyzullah BÜTÜN ve Veysi DARĞIN'a teşekkür ediyorum.

Çalışmamda, görüşme isteğimi kabul eden, samimi ve içten yaklaşımlarını esirgemeyen ve çalışmama gönüllü olarak katılan anne ve babalara içten teşekkürlerimi sunuyorum.

Çalışmamın her aşamasında maddi ve manevi olarak beni destekleyen ve sürekli motive eden, her ihtiyacım olduğunda yanımda olan, fedakarlığını esirgemeyen, meslektaşım ve hayat arkadaşım Aleyna Buse ERGÜN'e içten sevgi ve teşekkürlerimi sunuyorum.

Hayatımın her alanında yanımda olduklarını hissettiğim, maddi ve manevi olarak desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen, hayatımın birçok alanında benim için her şeyi göze alarak büyük fedakarlıklar yapan, dualarını sürekli üzerimde hissettiğim ve bana büyük emek veren annem Neşide DURHAN ve babam Aziz DURHAN' a sonsuz sevgi ve şükranlarımı sunuyorum.

Tez yazma sürecimde güzel gözleriyle ve sıcak gülüşüyle yorulduğum zamanlarda devam etmemi sağlayan, çalışmam esnasında yaşına rağmen sevgisini ve anlayışını eksik

etmeyen, hayatıma en büyük anlamı katan canım kızım Nehir DURHAN'a sonsuz sevgilerimle...

Tarık DURHAN

İstanbul, 2023



ÖZET

Bu arařtırmada; Otizm Spektrum Bozukluęu (OSB) olan genç yetişkin çocuęa sahip ebeveynlerin OSB’li genç yetişkin bir bireyle yařam deneyimlerine dair görüş ve gereksinimlerinin belirlenmesi amaçlanmıřtır. Arařtırmada nitel arařtırma yöntemlerinden fenomenolojik desen kullanılmıřtır. Arařtırmada yarı yapılandırılmıř görüşme formları kullanılmıř ve bu doęrultuda yařları 20-29 arasında deęiřen, özel eęitim uygulama okulundan mezun olmuř, genç yetişkin OSB’li çocuęa sahip ve onlara birincil bakım veren 16 ebeveyn ile görüşmeler gerekleřtirilmiřtir. Elde edilen veriler ierik analizi yöntemiyle analiz edilmiřtir.

Arařtırmadan elde edilen bulgulara, OSB’li genç yetişkin bireylerin mezuniyet sonrasında aldıkları eęitimin yetersiz olduęu, uygun eęitim kurumu bulmada ve etkinliklere kabul konusunda zorluk yařadıęı, ekran süresinde, yeme ime davranıřlarında, takıntı ve saldırgan davranıřlarında artış olduęu, aktif olma durumlarının azaldıęı ve daha fazla evden ıkma isteklerinin olduęu, eęitimlerinin geriledięi ve sosyalliklerinin azaldıęı gözlenmiřtir.

Katılımcılar, genç yetişkin OSB’li çocuęa sahip olmanın kendi sosyal yařantılarını, iř yařantılarını, aile yařantılarını, gündelik hayatlarını ve ekonomilerini etkiledięini ifade etmiřlerdir. Ebeveynlerin geleceklerine dair birok kaygılarının olduęu, kendilerinden sonra çocuklarına ne olacaęı konusunda endiřeli oldukları, bu kaygılar karřısında geleceęi düşünmeyi bırakma veya umutsuzluk duygularını yařadıkları gözlenmiřtir. Arařtırma sonuçlarına göre ebeveynlerin sosyal, eęitsel, maddi ve psikolojik gereksinimler bakımından yeterli desteęi alamadıkları sonucuna ulařılmıřtır.

Arařtırmada elde edilen bulgulara göre genç yetişkinlik dönemindeki OSB’li bireylerin aile üyelerinin yařam kalitelerini artırmak amacıyla, çocuklarının eęitimlerinin devamlılıęının saęlanması ve sürekli eęitim desteęi verilmesi, ailelerin sosyal, psikolojik ve maddi yönden desteklenmesi iin yeterli ve ulařılabilir destek mekanizmalarının oluřturulması, ebeveynlerin bakım yükünü azaltmak ve sosyal yařam kalitelerini artırmak amacıyla çocuklarını günün belirli saatlerinde bırakabilecekleri gündüz bakım evlerinin oluřturulması, ailelerin geleceęe dair kaygılarının giderilmesi amacıyla çocuklarının ileriki dönemlerde de bakım, eęitim ve sosyal yönden desteklenecekleri yapıların oluřturulması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, genç yetişkinler, aile deneyimleri

ABSTRACT

In this study; It was aimed to determine the views and needs of parents of young adult children with Autism Spectrum Disorder (ASD) regarding their life experiences with a young adult individual with ASD. In the research, phenomenological design, one of the qualitative research methods, was used. Semi-structured interview forms were used in the research. In this regard, interviews were conducted with 16 parents whose children were between 20-29 years old, whose children graduated from a special education practice school, who had a young adult child with ASD and who gave primary care to them. The obtained data were analyzed by content analysis method.

The findings of the study show that young adults with ASD have insufficient education after graduation, have difficulty in finding a suitable educational institution and being accepted to activities, there is an increase in screen time, eating and drinking behaviors, obsessions and aggressive behaviors, their activeness decreases, It was observed that their desire to go out increased, their education decreased and their sociability decreased.

The participants stated that having a young adult child with ASD affected their social life, work life, family life, daily life and economy. It has been observed that parents have many concerns about their future, they are worried about what will happen to their children after them, and they stop thinking about the future or feel hopelessness in the face of these concerns. According to the results of the research, it was concluded that parents could not receive adequate support in terms of social, educational, financial and psychological needs.

According to the findings obtained in the research; Ensuring the continuity of their children's education and providing continuous education support in order to increase the quality of life of family members of young adult individuals with ASD; establishing adequate and accessible support mechanisms to support families socially, psychologically and financially; establishment of day care centers where parents can leave their children at certain times of the day in order to reduce the burden of care and increase their social life quality; In order to eliminate the concerns of families about the future, it is recommended to establish structures where their children will be supported in terms of care, education and social aspects in the future.

Keywords: Autism, young adults, family experiences

İÇİNDEKİLER

ONAY	i
ETİK BEYANI.....	ii
ÖZGEÇMİŞ.....	iii
TEŞEKKÜR.....	iv
ÖZET	vi
ABSTRACT	vii
TABLolar LİSTESİ	xii
ŞEKİLLER LİSTESİ	xiii
KISALTMALAR LİSTESİ	xiv
BÖLÜM I. GİRİŞ	15
1.1. Problem Durumu.....	15
1.2. Araştırmanın Amacı.....	19
1.3. Araştırmanın Önemi	20
1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	22
BÖLÜM II. KAVRAMSAL ÇERÇEVE VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR	23
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu	23
2.2. Yetişkinlik Dönemi.....	25
2.3. OSB’li Genç Yetişkin Bireyler	27
2.3.1. OSB’li genç yetişkinlerin sosyal yaşamları	28
2.3.2. OSB’li genç yetişkin bireylerin eğitim durumları.....	29

2.3.3. OSB’li genç yetişkinlerin günlük yaşam becerileri.....	30
2.3.4. OSB’li genç yetişkin bireylerin istihdam durumları	30
2.4. OSB’li Genç Yetişkin Bireylerin Aileleri.....	31
2.4.1. OSB’li genç yetişkinlerle yaşamının aileye etkileri	31
2.4.2. OSB’li genç yetişkinlerin ailelerinin destek algıları	33
2.5. OSB’li Genç Yetişkinlerin Aile Üyelerinin Yaşam Deneyimleri ile İlgili Araştırmalar	34
BÖLÜM III. YÖNTEM	40
3.1. Araştırmanın Modeli.....	40
3.2. Çalışma Grubu	41
3.2.1. Çalışma grubunun belirlenmesi.....	41
3.2.2. Çalışma grubunun özellikleri	41
3.2.3. Araştırmacının rolü	43
3.3. Veri Toplama Araçları	44
3.3.1. Demografik bilgi formu	44
3.3.2. Yarı yapılandırılmış görüşme formu	44
3.3.2.1. Yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlama süreci.....	44
3.4. Verilerin Toplanması	45
3.5. Verilerin Analizi	47
3.6. İnanırcılık ve Etik	48
3.6.1. Verilerin deşifre edilme güvenilirliği	49
3.6.2. Kodlayıcılar arası güvenilirlik.....	49

3.6.3 Etik	50
3.7. Araştırmacı Günlüğü.....	50
BÖLÜM IV. BULGULAR	51
4.1. Mezuniyet Sonrası Değişiklikler	52
4.1.1. Eğitimdeki değişiklikler	52
4.1.2. Davranış değişiklikleri	54
4.1.3. Sosyal yaşamdaki değişiklikler	57
4.2. Etkiler.....	62
4.2.1. Sosyal yaşantıya etkiler.....	62
4.2.2. İş yaşantısına etkiler	64
4.2.3. Ekonomik etkisi.....	65
4.2.4. Aile yaşantısına etkisi.....	68
4.2.5. Günlük hayata etki	71
4.2.6. Çevreden gelen tepkiler.....	73
4.3. Gelecek Düşüncesi.....	80
4.4. Baş Etme ve Destek Mekanizmaları	84
4.4.1. Baş etme mekanizmaları	84
4.4.2. Destek mekanizmaları	87
BÖLÜM V. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....	95
5.1. Sonuç	95
5.2. Tartışma	95

5.2.1. Mezuniyet sonrası deęişikliklerle ilgili bulguların tartıřılması.....	95
5.2.1.1. Eęitimdeki deęişiklikler	95
5.2.1.2. Davranıř deęişiklikleri.....	97
5.2.1.3. Sosyal yařamdaki deęişiklikler	98
5.2.2 Etkiler ile ilgili bulguların tartıřılması	100
5.2.2.1. Sosyal yařantıya etkiler	100
5.2.2.2. İř yařantısına etkiler	101
5.2.2.3. Ekonomik etki	102
5.2.2.4. Aile yařantısına etki.....	104
5.2.2.5. Gündelik hayata etki.....	106
5.2.2.6. Çevreden gelen tepkiler	106
5.2.3. Gelecek düşüncesi ile ilgili bulguların tartıřılması	108
5.2.4. Bař etme ve destek mekanizmaları ile ilgili bulguların tartıřılması.....	110
5.2.4.1. Bař etme mekanizmaları.....	110
5.2.4.2. Destek mekanizmaları	111
5.3. Öneriler	113
5.3.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler	113
5.3.2. İleride Yapılabilecek Olan Arařtırmalara Yönelik Öneriler	114
KAYNAKÇA.....	116
EKLER	134
Ek-1: Demografik Bilgi Formu.....	134

Ek-2: Görüşme Formu	135
Ek-3: Gönüllü Onam Formu	137
Ek-4: Görüşme Kayıt Formu	138
Ek-5: Kod Sistemi.....	139



TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 3.1. Demografik Bilgiler.....	42
Tablo 3.2. Kodlayıcılar Arası Güvenirlik Yüzdeleri Tablosu	49
Tablo 4.1. Katılımcılara Göre Mezuniyet Sonrası Değişiklikler	61
Tablo 4.2. Katılımcılara Göre Etkiler	79
Tablo 4.3. Katılımcılara Göre Gelecek Düşüncesi	83
Tablo 4.4. Katılımcılara Göre Baş Etme ve Destek Mekanizmaları	92



ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 4.1. Temalar Gösterimi	51
Şekil 4.2. Mezuniyet Sonrası Değişiklikler Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi	52
Şekil 4.3. Etkiler Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi	62
Şekil 4.4. Gelecek Düşüncesi Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi	80
Şekil 4.5. Baş Etme ve Destek Mekanizmaları Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi	84
Şekil 4.6. Kod Bulutu	92
Şekil 4.7. Kod Haritası	93

KISALTMALAR LİSTESİ

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

APA: American Psychiatric Association-Amerikan Psikoloji Derneği

NAC: National Autism Center

DSM-V: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ICD: International Classification of Diseases

CDC: Centers for Disease Control and Prevention

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

YGB: Yaygın Gelişimsel Bozukluk

BÖLÜM I. GİRİŞ

Bu bölümde araştırmanın problemi, araştırmanın amacı, araştırmanın önemi ve araştırmanın sınırlılıkları ile ilgili bilgilere yer verilmiştir.

1.1. Problem Durumu

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), sosyal iletişim ve etkileşimde sınırlılık, tekrarlayıcı davranışlar, sınırlı ilgi alanları veya aktiviteler ile kendini gösteren, erken gelişim evrelerinde başlamış eksiklikler ve bu eksikliklerin toplumsal alanlarda ya da diğer önemli işlev alanlarında sınırlılığa neden olmasıyla karakterize olan nöro gelişimsel bir bozukluktur (American Psychiatric Association, 2013). OSB'li bireylerde; ekolali, sözel ve sözel olmayan iletişimde sınırlılık, stereotip davranışlar, ortak ilgi ve taklitte sınırlılık, etkileşime geçmede sınırlılık ve uygun göz kontağı kuramama gibi davranışlar gözlenebilmektedir. OSB'nin kendine özgü özellikleri düşünüldüğünde OSB'li bireylerin en fazla zorluk yaşadıkları alanlardan birinin sosyal alanda yaşadıkları zorluklar olduğu söylenebilmektedir. Sosyal zorluklar etkileşimde, duyguları anlamada ve duyguları ifade etmede yaşanan zorluklar şeklinde kendini göstermektedir (Bauminger, 2002). OSB'li bireylerde OSB'ye ek olarak zihinsel yetersizlik, dikkat eksikliği ve hiperaktivite, bipolar bozukluk ve depresyon gibi ikincil bozukluklar da bulunabilmektedir (Güzelhan vd., 2001; Kırcaali-İftar, 2012; National Autism Center [NAC], 2011). OSB'nin semptomları, seyri ve şiddeti bakımından bireyler arasında değişkenlik gösterebilmektedir. Bu nedenle spektrum olarak isimlendirilmektedir. Aynı zamanda semptomların şiddeti, OSB'li bireyin gelişimi boyunca değişiklik gösterebilmektedir (Hill ve Frith, 2003; Wing, 1997).

OSB yaşam boyu süren bir yetersizliktir (Centers for disease control and prevention (Hastalık kontrol ve izleme merkezleri), 2007). OSB'nin kendine özgü semptomları çocukluk döneminde olduğu gibi gençlik ve yetişkinlik döneminde de devam edebilmekte ve OSB'li yetişkinlerin hayatlarını etkileyebilmektedir. Yapılan çalışmalar, OSB'ye ilişkin bozuklukların yetişkinliğe kadar devam etme eğiliminde olduğunu göstermektedir (Lawer, vd., 2009). Bu bağlamda ergen ve yetişkin OSB'li bireylerle ilgili yapılan çalışmalar, OSB'li bireylerin yetişkinlik döneminde de desteğe ihtiyaç duyduğunu göstermektedir (Correale vd., 2022; Howlin vd., 2004; Lord ve Venter, 1992; Mawhood ve Howlin, 1999). Bu durumun da OSB'li genç yetişkinlerin bağımsız yaşam konusunda sorun yaşadıklarını gösteren bir bulgu olduğu söylenebilmektedir. OSB'li bireylerin çoğu yetişkinlik dönemi

boyunca bağımsız yaşam konusunda ailelerine bağımlı olmaktadır (Gerhardt, 2009; Howlin ve Moss, 2012; Shattuck vd., 2012; Taylor ve Seltzer, 2011).

OSB'li genç yetişkinler genellikle işsizlik (Gerhardt ve Lainer, 2011; Howlin vd., 2004; Taylor ve Seltzer, 2011), ileri eğitime sınırlı katılım (Shattuck vd., 2012), düşük bağımsız yaşam oranı (Anderson vd., 2014; Howlin vd., 2004) gibi olumsuz geçiş sonuçları yaşamakta ve birçoğu çok az arkadaşına sahip olmaktadır (Orsmond vd., 2004). Bu olumsuz durumların hafifletilmesi için OSB'li genç yetişkinlerin yeterli destek hizmete ulaşması önem taşımaktadır. OSB'li genç yetişkinlerin hizmetlere erişimini araştıran çalışmaların çoğu, yetişkinliğe geçişte hizmetlere duyulan gereksinimin arttığını, bakım ve müdahalelerin sürekli olmasının hayati öneme sahip olduğunu göstermektedir (Anderson ve Butt, 2018; Bishop-Fitzpatrick vd., 2013; Dembosky, 2020; Turcotte vd., 2016). Ancak yetişkinlik dönemindeki OSB'li bireyler yeterli destek ve hizmete ulaşma noktasında zorluklarla karşılaşabilmektedirler. Yapılan bazı araştırmalarda OSB'li bireylerin ailelerince, çocuklarının yetişkinliğe geçiş sürecinde mevcut hizmetlere erişiminin ve kullanımının azaldığı belirtilmiştir (Howlin vd., 2005; Nathenson ve Zablotsky, 2017; Shattuck vd., 2012).

OSB'nin yaşam boyu sürmesi bireyin ihtiyaçlarının da yaşam boyu süreceğine işaret etmektedir. Bu yüzden ebeveynlerin bakım rolleri ve sorumlulukları da yaşam boyu devam etmektedir (Chamak ve Bonniau 2016; Hines vd., 2014). OSB'li birey yetişkinliğe eriştikçe ona destek olan bakıcının sorumluluğu azalmamaktadır (Orsmond vd., 2007). OSB'li bireyler genellikle her dönemde olduğu gibi genç yetişkinlik döneminde de ebeveynlerinin desteğine ihtiyaç duyabilmektedir. Yaşlanan ebeveynler otizm spektrum bozukluğu da dahil olmak üzere engelli genç yetişkin bireylerin ömür boyu bakıcılarıdır (Lounds vd., 2007). OSB'li çocuklarına bakım verme ve onlarla birlikte yaşama serüvenlerinde ebeveynler çocuklarının OSB'li olması sebebiyle birtakım duygu, düşünce ve beklentilere sahip olabilmektedir. Aile üyelerinin birbirlerini etkiledikleri göz önüne alındığında, birincil bakıcı rolündeki ebeveynlerin duygularını, düşüncelerini ve çocuklarına ilişkin beklentilerini anlamak önem arz etmektedir (Kizir ve Çiftçi-Tekinarslan, 2017).

Her ne kadar diğer engel gruplarında ebeveynlerin desteği ve bakım verme rolü önemli bir yere sahip olsa da Anderson ve arkadaşlarına (2014) göre; OSB'li genç yetişkin bireyler diğer engel türlerine sahip genç yetişkinlerle karşılaştırıldığında ebeveynleriyle birlikte yaşama olasılıkları daha yüksek ve ebeveynlerinden bağımsız yaşama olasılıkları daha düşük olmaktadır. Bu durum da OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme sürecindeki

rollerinin yaşam boyu devam etme olasılığının diğer engel gruplarına göre daha fazla olduğu anlamına gelebilmektedir. OSB’li genç yetişkinlerin ömür boyu bakıcılığını üstlenmek durumunda olan ebeveynler, bu durumdan çeşitli yönlerde etkilenebilmektedirler. OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynleri bu süreçte; ekonomik zorluklar (Correale vd., 2022; Marsack ve Perry, 2018; Sosnowy vd., 2018), aileden yeterli desteği almakta eksiklik yaşama (Marsack ve Perry, 2018), fiziksel ve psikolojik problemler (Fairthorne vd., 2015; Oti-Boadi vd., 2020) gibi sorunlar yaşayabilmektedirler. Yaşanan bu durumlardan dolayı OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynlerinin hayatları birçok noktada etkilenebilmektedir.

OSB’li bir çocuğa sahip ebeveynlerin etkilendikleri alanlardan biri de sosyal yaşamlarıdır (Dembosky, 2020; Oti-Boadi vd., 2020). Bu süreçte karşılaştıkları sosyal izolasyon, etiketlenme, dışlanma gibi durumlar sadece OSB’li bireyi değil, ebeveynlerinin de çevreleriyle olan ilişkilerini etkilemektedir (Çopuroğlu ve Mengi, 2014). OSB’li çocuğu olan ebeveynler sosyal yaşantılarının, çocuklarına OSB tanısı konduktan sonra değiştiğini ve OSB’li çocukları genç yetişkin olduklarında da sosyal birliktelik gerektiren etkinliklere davet edilmediklerini (Marsack ve Perry, 2018), sosyal çevreleri ile görüşmelerinin azaldığını (Dembosky 2020), OSB’li genç yetişkin çocuklarının yaşadığı toplumsal izolasyon sebebiyle sosyal yaşamlarının sekteye uğradığını (Dembosky 2020) ifade etmişlerdir.

OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olmak, ebeveynleri sosyal açıdan olduğu gibi ekonomik açıdan da etkileyebilmektedir. Yapılan araştırmalarda OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynlerinin çocukları için çok fazla maddi harcama yaptıkları belirtilmektedir (Correale vd., 2022; Marsack-Topolewski ve Church, 2019). Bu durum da OSB’li çocuğu olan ebeveynlerin ekonomik anlamda olumsuz etkilenme olasılıklarının daha yüksek olduğu anlamına gelebilmektedir. Literatürde OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının eğitim, bakım gibi gereksinimlerini karşılamak için işlerinden ayrılmak zorunda kaldıkları (Marsack ve Perry, 2018) veya bu durumun işlerini kaybetmelerine yol açtığı (Oti-Boadi vd., 2020) belirtilmiştir. Ebeveynlerin çalışamaması ve iş yerlerinden ayrılmak zorunda olması da beraberinde ekonomik zorlukları ve bu koşuldan olumsuz etkilenme durumunu ortaya çıkarabilmektedir. Yapılan bazı çalışmalarda, ebeveynlerin maddi destek eksikliği yaşadığı (Blacher vd., 2010) ve ailelerin uzun vadeli bakım vermenin ekonomik maliyetleri noktalarında sıkıntılar yaşadıkları (Marsack ve Perry, 2018) ifade edilmiştir.

Çocuğu OSB’li olan ebeveynlerin yaşadıkları bir diğer durum ise geleceğe dair endişe ve kaygılardır. Çocuklarının engel durumu sebebiyle daha bağımlı oldukları düşünüldüğünde ailelerin taşıdıkları kaygıların doğal bir sonuç olduğu söylenebilir. OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip ebeveynler, çocuklarının kendilerine bağımlı olmasından dolayı kendilerinden sonraki yaşamlarında çocuklarının nasıl bir yaşama sahip olacağını düşünmek zorunda kalmaktadırlar (Graetz, 2010; Sosnowy vd., 2018). Bununla birlikte ebeveynler çocuklarının geleceğine ilişkin, çocuklarına bakamayacak durumda olduklarında ne olacağına, gelecekte hangi hizmetlerden yararlanabileceklerine, çocuklarının ileriki yaşlarda nasıl bir işlev düzeyine sahip olacaklarına ilişkin kaygılar da taşıyabilmektedirler (Lecavalier vd., 2006). Literatürde de ebeveynlerin çocuklarının geleceğine ilişkin, çocuklarına bakamayacak durumda olduklarında onlara ne olacağına dair kaygılarının olduğunun belirtildiği araştırmalar bulunmaktadır (Dembosky, 2020; Graetz, 2010; Marsack ve Perry, 2018; Oti-Boadi vd., 2020).

Ebeveynlerin bu süreçte yaşadıkları olumsuzluklar ve çocuklarının sahip oldukları engelin hayatlarına olan etkileri düşünüldüğünde birtakım kolaylaştırıcıların OSB’li genç yetişkin bir çocuğu olan ailelerin yaşamlarına katkı sağlayacağı söylenebilmektedir. Özellikle bağımsız yaşam becerisi olmayan yetişkinlik dönemindeki OSB’li bireylerin ailelerinin yaşadıkları olumsuzluklarla baş etmelerinin daha zorlayıcı olduğu düşünülmektedir (Oulton, 2019). Ebeveynlerin uzman ve kurumlardan aldıkları destek hizmetleri (Mcminn vd., 2019, Oti-Boadi vd., 2020) ve yakın çevrelerinden aldıkları sosyal destekler, içinde oldukları duruma uyum sağlama noktasında kolaylaştırıcı faktör olabilmektedir (Marsack ve Perry, 2018). Ebeveynlerin yaşam kalitelerini arttıran kolaylaştırıcılardan biri olan sosyal destek faktörü, ebeveynlerin yaşadıkları sorunlarla baş edebilmelerini kolaylaştıran (Graetz, 2010) ve ebeveynlerin yaşadıkları stresin düzeyini azaltan (Smith vd., 2010) önemli bir etmendir. Bu doğrultuda yapılan araştırmalara bakıldığında ebeveynlere sağlanan sosyal destek kalitesinin, ebeveynlerin yaşam kalitesiyle doğru orantılı olduğu söylenebilmektedir (Correale vd., 2022; Marsack ve Perry, 2018).

Literatür incelendiğinde, OSB’li genç yetişkinlerin eğitim ve istihdam durumlarını (Howlin vd. 2005, Shattuck vd., 2012, Sosnowy vd., 2018), yetişkin hizmetlerinden yararlanma ve onlara ulaşma deneyimlerini (Anderson ve Butt, 2018; Dembosky, 2020; Dudley vd., 2019; Nathenson ve Zablotzky, 2017; Sosnowy vd., 2018), yaşadıkları sosyal izolasyon ve dışlanmayı (Marsack ve Perry, 2018, Oti-Boadi vd., 2020), geçiş deneyimlerini

(Cadman vd., 2012, Dembosky, 2020, Mcminn vd., 2019, Nathenson ve Zablotsky, 2017, Sosnowy vd., 2018, Thompson vd., 2018), ailelerinin sağlık ve psikolojik durumlarını (Fairthorne vd., 2015; Oti-Boadi vd., 2020; Smith vd., 2012; Smith vd., 2010), bakıcı yükü ve yaşam kalitelerini (Cadman vd., 2012; Dembosky, 2020; Marsack ve Samuel, 2017; Smith vd., 2010) ve destek algılarını (Dudley vd., 2019; Marsack ve Samuel, 2017; Oti-Boadi vd., 2020; Smith vd., 2012) araştıran çalışmalar olduğu görülmektedir.

Türkiye’ de literatür incelendiğinde, katılımcı olarak yalnızca erken çocukluk dönemindeki OSB’li çocukların ebeveynlerinin (Aktaş ve Çiftçi- Tekinarslan, 2017; Akkuş vd., 2021), hem erken çocukluk hem okul çağındaki OSB’li çocukların ebeveynlerinin (Karaaslan, 2015; Üstüner Top, 2009; Özkubat vd., 2014), yalnızca okul çağındaki OSB’li çocukların ebeveynlerinin (Bilgin ve Küçük, 2010; Cavkaytar vd., 2008) ve hem erken çocukluk hem okul çağındaki hem de genç yetişkinlik dönemindeki OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerin (Güleç-Aslan vd., 2014; Şengül-Erdem, 2023; Yassıbaş ve Çolak, 2019) deneyimlerini araştıran çalışmalar olduğu görülmektedir. Türkiye’deki literatür genç yetişkinlik dönemini ele alarak incelendiğinde, katılımcı olarak OSB’li genç yetişkinlerin annelerinin deneyimlerinin araştırıldığı (Canikli, 2022) sınırlı sayıda araştırma olduğu görülmüştür. Katılımcıların tamamının genç yetişkinlik dönemindeki OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerden oluştuğu ve OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynlerinin yaşadığı deneyimler ile ilgili katılımcı olarak anne ve babaların yer aldığı herhangi bir nitel çalışmaya ise ulaşılamamıştır. Bu nedenle OSB’li genç yetişkin bireylerin ebeveynlerinin yaşam deneyimleriyle ilgili görüşlerinin alınmasına ve bu konudaki gereksinimlerinin detaylı bir şekilde incelenmesine gereksinim duyulmaktadır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı; OSB’li genç yetişkin çocuğa sahip ebeveynlerin OSB’li genç yetişkin bir bireyle yaşam deneyimlerine dair görüş ve gereksinimlerinin belirlenmesidir. Bu temel amaç doğrultusunda; ebeveynlerin OSB’li genç yetişkin çocuklarının mezun olduktan sonra hayatlarındaki değişikliklerle ilgili deneyimlerine, OSB’li genç yetişkin bireyle yaşamının onlara bakım veren aile üyelerinin hayatları üzerindeki etkilerine, OSB’li çocuklarına dair gelecek düşünceleri ve beklentilerine, aldıkları desteklere dair deneyimlerine ve yaşadıkları olumsuzluklarla nasıl baş ettiklerine dair ebeveynlerin düşüncelerinin araştırılması hedeflenmektedir.

Bu doğrultuda araştırmanın alt amaçları ve yanıt aranan soruları aşağıdaki gibi planlanmıştır:

1. Ebeveynlerin, çocukları mezun olduktan sonra OSB’li çocuklarının hayatlarıyla ilgili deneyimleri nelerdir?
2. Genç yetişkin OSB’li bir bireyle yaşamının; ebeveynlerin aile içi ilişkileri, iş yaşamları, aile ekonomileri, sosyal yaşamları üzerindeki ve çevreden gelen tepkilerin aile üzerindeki etkileri nelerdir?
3. Ebeveynlerin çocuklarına ve kendilerine ilişkin gelecek beklentileri ve planları nelerdir?
4. Ebeveynlerin OSB’li genç yetişkin bireyle yaşarken karşılaştıkları olumsuz durumlarla baş etme deneyimleri nelerdir?
5. Ebeveynlerin OSB’li genç yetişkin bireyle yaşarken aldıkları destekler hakkındaki deneyimleri nelerdir?

1.3. Araştırmanın Önemi

OSB’li bireylerin ebeveynleri, hayatları boyunca birçok zorlukla karşılaşabilmektedir (Dillenburg vd., 2010; Benson, 2006). Bu zorlu süreçte ebeveynler çeşitli yönlerden etkilenebilmektedirler. Ailelerin OSB’li çocuklarına bakım verme serüvenlerinde; iş hayatları, sosyal yaşamları, aile içi ilişkileri ve aile ekonomileri ile ilgili sorunlar yaşanabilmektedir (Üstüner Top, 2009; Woodgate vd., 2008). Türkiye İstatistik Kurumunun (TÜİK) 2010’da, engellilerin sorun ve beklentilerini araştırdığı çalışmadaki istatistiklere bakıldığında, genç yetişkinlik dönemindeki engellilerin istihdamı ve aldıkları sosyal yardımlar ile ilgili verilere yer verilmektedir. Ancak OSB’li bireylerin ailelerinin sosyal yaşam, iş yaşamı, serbest zaman, ruhsal ve toplumsal yönden nasıl etkilendiklerine dair verilere ulaşılammıştır. Bu doğrultuda, OSB’li bir bireye sahip olmanın aile yapısını; maddi, ruhsal, sosyal, eğitim, günlük bakım, serbest zaman ve iş yaşamı gibi tüm alanlarda etkilediği (Turnbull vd., 2006) ve OSB’li bir çocuğa sahip ailelerin yaşam deneyimlerinin derinlemesine araştırıldığı nitel araştırmalara gereksinim duyulduğu (Woodgate vd., 2008; Kenneth vd., 2009) düşünüldüğünde, OSB’li bireylerin ailelerini yakından ve derinlemesine tanıyabilmek için bu konularda nitel araştırmaların yapılmasının önemli olacağı düşünülmektedir.

Literatür incelendiğinde, OSB’li genç yetişkinlerin ailelerinin deneyimlerini araştıran (Anderson ve Butt, 2018; Cadman vd., 2012; Dembosky, 2020; Dudley vd., 2019; Fairthorne vd., 2015; Howlin vd., 2004; Howlin vd., 2005; Marsack ve Perry, 2018; Marsack ve Samuel, 2017; Marsack vd., 2021; Mcminn vd., 2019; Nathenson ve Zablotsky, 2017; Oti-Boadi vd., 2020; Shattuck vd., 2012; Smith vd., 2012; Smith vd., 2010; Sosnowy vd., 2018; Thompson vd., 2018) çalışmalar olduğu görülmektedir. Ailelerin deneyimlerini araştıran çalışmalar mevcut olsa da OSB’li bireylerin ailelerinin yaşadıkları deneyimleri derinlemesine araştıran çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır (Dale vd., 2006; Kenneth vd., 2009; Woodgate vd., 2008). Ayrıca literatüre bakıldığında daha çok batı ülkelerinde bu konuda çalışmaların yapıldığı gözlenmektedir (Desai vd., 2012; McCabe, 2008).

Türkiye’deki literatür yetişkinlik dönemi kapsamında incelendiğinde, zihin engelli yetişkin bireylerin ailelerinin yaşam deneyimlerini araştıran sınırlı sayıda araştırmaya rastlanmıştır (Görmez, 2017; Cebecik-Akgül, 2023). Aynı şekilde, OSB’li genç yetişkin bireylerin annelerinin görüşlerinin incelendiği (Canikli, 2022) bir araştırmaya rastlanmıştır. Ancak OSB’li genç yetişkinlerin ailelerinin deneyimlerinin çok yönlü araştırıldığı ve katılımcı olarak hem anne hem de babaların yer aldığı herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle genç yetişkinlik dönemindeki OSB’li bireylerin anne ve babalarının yaşam deneyimlerinin çok yönlü araştırılmasının ve bu konuda aile üyelerinin görüşlerinin alınmasının önemli olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda, Türkiye literatüründe bu konudaki eksikliğin giderilmesine ve ileride bu konuda yapılacak olan çalışmalara katkı sağlayacağı düşünüldüğünden bu araştırmanın önemli olduğu düşünülmektedir.

Bireylerin yaşam deneyimleri, içinde yaşadıkları ülkenin refah seviyesi, kişilere sunulan destek mekanizmaları, toplum yapısı ve devlet politikaları gibi durumlardan etkilenebilmektedir. Her ülkede bu yapılarının birbirinden farklı olduğu düşünüldüğünde, OSB’li genç yetişkinlerin ve onlara bakım veren ebeveynlerinin yaşam deneyimlerinin de ülkeden ülkeye farklılık gösterebileceği düşünülmektedir. Bu çalışma yurt dışındaki çalışmalardan farklı olarak OSB’li genç yetişkinlerin ailelerinin yaşam deneyimlerine Türkiye koşulları kapsamında bir bakış açısı sunacağından önemli olacağı düşünülmektedir.

Ayrıca bu çalışma OSB’li genç yetişkinlerin ailelerinin yaşam deneyimlerine odaklanarak ve onların yaşadıkları süreci, sorunları, duygu ve düşüncelerini derinlemesine irdeleyerek ebeveynlerin yaşam deneyimleri ile ilgili farkındalık oluşturmaları açısından önemli olacağı düşünülmektedir.

1.4. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırma İstanbul ilinde yaşayan OSB’li genç yetişkin çocuğu olan 16 ebeveyn ile sınırlıdır.

Bu araştırmada kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formu 7 soru ve bunlara bağlı 12 alt soru ile sınırlıdır.

Bu araştırma genç yetişkinlik dönemindeki OSB’li bireylerin anne ve babalarının yaşam deneyimlerine ilişkin görüşleriyle sınırlıdır.



BÖLÜM II. KAVRAMSAL ÇERÇEVE VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

Otizm Spektrum Bozukluğu yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkan ve kısıtlı ilgi alanları, sözel olmayan iletişimde zorluklar ve sınırlı tekrarlayıcı davranışları içeren bir grup gelişimsel nörogelişimsel bozukluktur. OSB, 1980 yılında yayımlanan DSM-III'te ‘‘Yaygın Gelişimsel Bozukluk’’ başlığı içerisinde ‘‘Bebeklik Otizmi’’ olarak yer almıştır (APA, 1980).

Otizm Spektrum Bozukluğunun tanı ölçütleri uluslararası sınıflama sistemlerinin içerisinde ilk kez International Classification of Diseases (ICD) -8'de yer aldığı zamandan bugünkü DSM-5'e kadar birden fazla sınıflandırma sistemi içerisinde yer almış ve değişikliğe uğramıştır. Otizm Spektrum Bozukluğunun yer aldığı tanı ölçütleri sınıflama sistemlerindeki kategoriler arasındaki sınırlarda belirsizliğin olması, alt kategorilere göre tedavilerin olmayışı, OSB tanısı konmuş bir bireyin ilerleyen gelişim dönemlerinde Asperger Bozukluğu tanı ölçütlerini/özelliklerini taşıyor olması, kliniklerin aynı hastaya farklı tanımlar koymasına gibi sebeplerle DSM-4 eleştirilmiştir (Gibbs vd., 2012) ve bu eleştiriler doğrultusunda DSM-4 Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) Ölçütlerinde değişiklikler yapılmıştır. DSM-5'te YGB tanımı yerine ‘‘Otizm Spektrum Bozukluğu’’ terimi kullanılmaya başlanmıştır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

Dil ve iletişim becerilerindeki sınırlılıklar, sosyal etkileşimdeki sınırlılıklar ve takıntılı davranışlar, OSB'li bireylerin başlıca özelliklerinden sayılmaktadır. Otizm Spektrum Bozukluğu, Amerikan Psikiyatri Birliği'nin çıkarmış olduğu DSM-V tanı ölçütlerine göre, toplumsal iletişim ve etkileşim (toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamama, toplumsal etkileşimi başlatamama ve sürdürmemeye, toplumsal iletişim ve etkileşimde kullanılan sözel/sözel olmayan iletişim davranışlarını sergileyememe, kısıtlı göz kontağı, vs.), kısıtlı ve yineleyici davranışlardaki (yineleyen motor hareketler, sürekli aynı nesne/oyuncak kullanımı, değişikliklere karşı verilen büyük tepkiler, rutinelere bağlılık vs.) eksiklikleri içerir. Bu belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır (DSM-5, 2014).

Ülkemizde, 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete'de yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2006) ‘‘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 tanımlanmakta ve “otistik birey” terimi kullanılmaktadır.

Bireyin OSB’den etkilenme düzeyinin belirlenmesi ve tanı sürecinin başlaması bireyin eğitim sürecinin başlaması ve sağlık hizmetlerine erişiminin kolaylaşması bireyin hayatını olumlu yönde etkileyebilecek önemli bir role sahiptir. OSB’li bireyin yaşı ilerledikçe hizmetlere ve eğitime daha çok ihtiyaç duyabilmektedir. OSB’li genç yetişkin bireyin ve ailesinin eğitim ve destek olanaklarına kolay ulaşabiliyor olması bireyin ve ailesinin yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Ailelere verilecek eğitim ve destek ailenin OSB’li çocuklarına karşı uyum sağlama sürecini olumlu yönde etkilemekte ve OSB’li bireyle yaşarken karşılaşılan problemlerle daha kolay başa çıkmalarına yardımcı olmaktadır (Bodur ve Soysal, 2004; Bodur vd., 2006)

OSB, her iki cinsiyette bütün ırklar ve etnik gruplarda sosyal statü fark etmeksizin her toplumda görülmektedir (Autism Research Program, 2010). Hastalık kontrol ve izleme merkezi verilerine göre, 2017 yılında yapılan çalışmada Amerika Birleşik Devletleri’nde 18 yaş ve üzerindeki yetişkinler arasında OSB’nin yaygınlığı tespit edilmeye çalışılmıştır. Amerika’da tahminen 5.437.988 (%2,21) yetişkin OSB’li vardır. OSB’li genç yetişkin bireylerin sayısı Amerika’daki eyaletlere göre farklılık göstermektedir. OSB’li yetişkinlerin sayısı Kaliforniya’da (701.669), Teksas’da (449.631), New York’ta (342.280) ve Florida’da (329.131) olarak bulunmuştur. OSB’li ABD’li genç yetişkinlerin yaygınlığı Louisiana’da %1,97 iken Massachusetts’te %2,42 olarak bulunmuştur. Okul çağındaki OSB’li çocukların verilerine dayanarak yaygınlığın erkeklerde daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Otizm ve Gelişimsel Yetersizlikleri İzleme (ADDM) Ağı, 2020 yılında her 36 çocuktan 1 inin OSB tanısı aldığını açıklamıştır. Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri, OSB’nin erkeklerde kızlara göre yaklaşık dört kat daha yaygın olduğunu belirtmiştir. A Parent’s Handbook (2013) verilerine göre ise Otizm Spektrum Bozukluğu’nun cinsiyete göre görülme oranları erkek/kız olarak 5/1 şeklindedir. Otizm Spektrum Bozukluğu son yıllarda yaygınlık bakımından artış göstermeye başlamıştır. OSB farkındalığının artması ve tanı ölçütlerinin daha çok çocuğu kapsayacak şekilde değişiklik göstermesi bu artışın temel nedenleri olarak gösterilebilir (Korkmaz, 2010; Yosunkaya, 2013). OSB’in görülme sıklığının dünya genelinde artmış olması OSB ile ilgili yapılan araştırmaları da arttırmıştır. Araştırmaların artmasıyla birlikte, OSB daha bilinir hale gelmiş ve araştırmaların

fazlalaşması OSB’li bireylere verilecek sağlık ve eğitim hizmetlerini de olumlu yönde etkilemiştir.

Türkiye’de ise OSB’li genç yetişkin bireylerin sayısına yönelik net bir veri bulunmamaktadır. Ülkemizde Dünya Otizm Organizasyonu üyesi olan Otizm Dernekleri Federasyonunun (ODFED) resmi sitesinde yer alan tahminde ülkemizde 550.000 OSB’li birey ve 0-14 yaş arasında yer alan 150.000 civarında çocuk yer aldığı varsayılmakta. Efeoğlu ve Kılınçarslan (2020), ise yaptıkları çalışmada 543.486 çalışabilir nitelikte OSB’li bireyin bulunduğu tahmin edildiğini belirtmektedir. Sağlık bakanlığının 2019 tarihli raporunda ise sağlık bilgi sistemlerindeki veri kodları üzerinden yapılan hesaplamada toplam 38.661 OSB’li birey olduğu açıklanmıştır. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü ise OSB tanısı alan birey sayısını 107.834 olarak belirtmektedir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2019). Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) ise eğitim kademelerinin tamamında öğrenim gören OSB’li öğrenci sayısının 2.407 olduğunu belirtmiştir (Milli Eğitim Bakanlığı [MEB], 2018). OSB’li genç yetişkinlere yönelik istatistiksel veriler ile ilgili net bilgiye ise ulaşılamamıştır. Türkiye’de OSB’li bireyleri izleme ağı veya istatistiksel veri işleme yapılmadığından ülkemizdeki OSB’li birey sayısı ve yaygınlığı tahminler doğrultusunda ileri sürülmekle birlikte Dünya çapında belirtilen orana yakın olduğu düşünülmektedir (Çolak, 2015).

2.2. Yetişkinlik Dönemi

Yetişkinlik dönemi kuramcılar tarafından belirli kuramlar çerçevesinde geçmişten günümüze kadar şekillenerek gelmiştir. Bireyin gelişim dönemleri, bebeklik, çocukluk, son çocukluk, ergenlik, genç yetişkinlik, orta yetişkinlik ve ileri yetişkinlik olmak üzere bölümlere ayrılmıştır. Bireysel farklılaşmadan ötürü meydana gelen davranış, tutum ve roller yaşam dönemindeki değişimlere bağlı olarak şekil alabilmektedir (Levinson, 1986). Havighurst (1972)’a göre, başarı ile tamamlandığında mutluluğa, başarı ile tamamlanmadığında mutsuzluğa sebebiyet veren, çevre tarafından kabul görmeye ihtiyaç duyulan ve hayatın belirli dönemlerinde ortaya çıkan görevler gelişim görevleri olarak adlandırılmaktadır.

Genç yetişkinlik dönemi, bireyin ergenlikten çıkmasıyla başlayan 18 yaş ile bireyin orta yaşa geçmesiyle biten 45 yaşa kadar süregelen bir gelişim dönemidir. Genç yetişkinlik dönemi Levinson’a (1996) göre 22-40 yaşları aralığında yer alırken (Aktu, 2016), Erikson’a

göre 20-40, Havighurst'a göre 18-35 ve Bühler'e göre 22-45 yaşları aralığını kapsamaktadır (Zastrow ve Kirst-Ashman, 2015). Yapılan araştırmalarda genç yetişkinlik döneminin içerisinde yer alan 18-25 yaşları (Arnett, 1994) "Beliren Yetişkinlik Dönemi" olarak adlandırılmaktadır. Arnett (2000), beliren yetişkinlik dönemini bireyin kendini tanıdığı, sosyal, fiziksel ve toplumsal alanlarda fikirlerinin oluşmaya başladığı dönem olarak tanımlar. Beliren yetişkinlik döneminde bireyler kişisel olarak gelişimlerini ilerletebilmek için mesleki ve eğitim konularında ihtiyaçlarını karşılamaya çalışırlar (Tanner 2006). Beliren yetişkinlik döneminde bireyler içinde bulundukları değişim sürecinden dolayı kimlik oluşturma döneminde kaygılandılar da fırsatların ve özgürlüklerinin farkında olup bunları fırsata çevirebilmektedirler (Tanner, 2006). Birey genç yetişkinlik döneminde ergenliğin de bitmesiyle fiziksel, zihinsel ve duygusal değişimlerin başladığı bir döneme girer. Bireyin ergenlik dönemini geride bırakıp yetişkinliğe adım atmasıyla birlikte belirli bir döneme kadar birlikte yaşadığı ailesinden ayrı bir yaşam sürmeye başlayarak kendilerine ait bir hayat kurma olanağı doğar (Arnett, 2004). Bu dönemde toplumsal ilişkilerin inşa edilmeye başlanmasıyla birlikte meslek yaşamının değişikliğe uğraması, duygusal ilişkiler ve sonucunda aile kurulması, anne-baba olma isteği, hayat hedeflerini yerine getirmeye karşı istekli olma, yeni bir kimlik oluşturma, fikirsiz olarak ilke edinme gibi birçok yeni durumu içinde barındırır. Birey, bu dönemde yaşamında kendine hedef belirlediği durumları isteği doğrultusunda tamamlayamadığında hayata karşı olumsuz tepkiler geliştirebilir (Levinson 1986, 1996; Arnett 2000). Levinson'a (1986) göre genç yetişkinlik dönemi bireyin yaşamındaki en verimli yıllardır.

Bir diğer dönem ise orta yetişkinlik dönemidir. Orta yetişkinlik dönemi Levinson tarafından 40-60 yaş aralığını kapsarken, Havighurst'a göre bu yaş aralığı 35-60'tır. Gelişimde orta yaşlar olarak kabul gören 35-60 yaşları arası bireylerin kişisel ve sosyal anlamda kendilerini en iyi yetiştirdikleri dönemden bireylerin işlerinden ayrılıp emekli oldukları dönemdir (Onur, 2014; Tekedere ve Arpacı, 2016). Orta yetişkinlik döneminde, genç yetişkinlik döneminde temelleri atılan yaşamsal amaçların tamamlanmaya başladığı söylenebilir. Bu dönemde bireyin fikirlerinde, çevresinde ve hayata karşı bakışında değişme olduğu gözlenebilmektedir. Birey orta yetişkinlik döneminde hayatında bir yapı yaratma ve yapıyı değiştirme davranışları sergileyebilmektedir (Levinson, 1986, 1996). Aile birliği kurmak, neslin devamını getirmek, üretken olmak, topluma faydalı olmak gibi istekler bu dönemin belirgin özellikleri olarak gösterilebilmektedir. Ayrıca birey bu dönemde fiziksel açıdan gerileme belirtileri göstermeye başlar. Her yetişkinlik döneminde olduğu gibi bu

dönemde de yerine getirilen ve getirilmeyen dönemler bireyin yaşamını etkileyebilmektedir. Birey karşılaştığı zorluklarla baş edemeyip sonucunda başarısız olursa karşılaşılan olumsuzluk bireyin yaşamını ilerleyen dönemlerde de etkileyerek bireyde huzursuzluk yaratmaya devam eder (Senemoğlu, 2013).

Son dönem olan ileri yetişkinlik dönemi ise 65 yaş ve üstünü kapsar. Bireyler önceki gelişim dönemlerindeki başarısızlık ve kayıp olarak görülebilecek durumlarla ilgili psikolojik olarak bu konularla ilgilenirler (Levinson, 1986, 1996). Birey eskiye özlem duyabilir ve eski alışkanlıklarını devam ettirmek isteyebilir. İleri yetişkinlik döneminde bireylerin fizyolojik ve mental olarak diğer dönemlere göre olumsuz yönde değişimleri bireyin öz saygısının azalmasına sebep olabilmektedir. İleri yetişkinlik döneminde bireyler önceki dönemlerde kendine amaç edindiği görevleri yerine getiremediğinde psikolojik olarak etkiler ve sorunlarla karşılaşabilir (Voltan Acar, 2012). Tamamlanmamış görevlerin neler olduğunu bilmek bireyin mental sağlığın korunması için önemli bir yer tutar (Malakcıoğlu, 2018). Birey tamamlayamadığı görevleri yaptıkça fiziksel ve psikolojik anlamda kendini daha iyi hissederek diğer faaliyetlere yönelebilmektedir. Tamamlanmamış görevleri fazla olan bireylerin utanç, öfke ve suçluluk gibi hislerini fazla yaşadıkları gözlemlenmiştir (Harris, 2007; Malakcıoğlu, 2018).

2.3. OSB’li Genç Yetişkin Bireyler

OSB’nin doğasında bulunan davranışlar OSB’li genç yetişkin bireylerin gelişimi ve bağımsızlığı üzerinde kalıcı etkiler bırakan bir durumdur (Howlin vd., 2004). OSB’li genç yetişkinlerin sosyal iletişimde problem yaşamaları, başkalarına ihtiyaç duymaları ve OSB’nin yanı sıra başka sağlık problemleriyle baş etmelerinden dolayı yetişkinlik döneminde zorluklarla karşılaşmaya daha açık olabilmektedirler (Seltzer vd., 2004; Gerhardt, 2006). OSB’li bireyler liseden mezun olduktan sonra ailelerine bağımlı oldukları için aile üyelerine ve ebeveynlerine çeşitli sorumluluk ve zorluklar yüklemekte, iş bulmada zorluk çekmekte, lise mezuniyeti sonrası eğitime ulaşmada problemler yaşamakta ve kısıtlı hayatlar sürmektedirler (Chamak ve Bonniau, 2016; Roux vd., 2013). OSB’li bireylerin büyük bir çoğunluğu aileleri ile birlikte ikamet etmektedirler (Anderson vd., 2014; Howlin vd., 2004; Kanner, 1972). OSB’li genç yetişkinlerin çok azının tek başına yaşadıkları ve bir işte çalıştıkları tespit edilmiştir (Kobayashi vd., 1992). Janicki ve Jacobson (1983) yılında yaptıkları çalışmada OSB’li yetişkinlerin %78’inde alıcı dil bozuklukları ve %19’unda ekolali tespit etmişlerdir. OSB’li genç yetişkin bireylerle yapılan aynı çalışmada OSB’li

bireylerin büyük ölçüde sosyal tepkisizliğe sahip olduğu belirtilmiştir (Janicki ve Jacobson 1983). Yine literatüre bakıldığında OSB’li yetişkin bireyler için sağlık ve sosyal servisler (Havlicek vd., 2016; Vohra vd., 2017; Raymaker vd., 2017) yetersiz olabilmekte ve bu durum kendileri ve aileleri için olumsuz durumlara yol açabilmektedir (McKenzie vd., 2017).

2.3.1. OSB’li genç yetişkinlerin sosyal yaşamları

OSB’li genç yetişkinlerin sosyal yaşamları ile ilgili yapılan çalışmalarda araştırmacılar OSB’li bireylerin sosyal yaşam ve akran ilişkilerinde farklılıklar olduğunu gözlemlemişlerdir. Yapılan ilgili çalışmalarda OSB’li bireylerin sosyal yaşamda ve akran ilişkisi kurmada zorluk çektiklerini belirtirken (Carter vd., 2013; Liptak vd., 2011; Newman vd., 2009; Tager-Flusberg, 1999; Orsmond vd., 2013) yapılan ilgili diğer çalışmalarda ise (Eaves ve Ho, 2008; Howlin vd., 2003; Orsmond vd., 2004) araştırmacılar OSB’li bireylerin akran ilişkisi kurabildiklerini belirtmişlerdir.

OSB’li bireyin sosyal ve günlük yaşamını, öğrenme sürecini, eğitim hayatını ve akranlarıyla olan ilişkisini negatif yönde etkileyen durumlardan birisi OSB’li bireyin sınırlayıcı ve tekrarlayıcı davranışlara sahip olmasıdır (McDermott vd., 2020) Bunun yanı sıra OSB’li bireylerin iletişim ve etkileşimin başka bireylerle duygu ve düşünce paylaşımı olduğunu anlamlandıramama durumları vardır (Tager-Flusberg, 1992, 1993). Bu durum OSB’li bireylerin sosyal anlamda iletişim kurma, başlatma ve devam ettirme gibi iletişim becerilerini etkileyebilmektedir (Tager-Flusberg, 1996). OSB’li genç yetişkin bireylerin sosyal iletişim ve etkileşim konusunda zorluk yaşamalarının sonuçları olarak OSB’li genç yetişkin bireylerin arkadaş sayılarının az olduğu ve akran ilişkisi kurarken problemlerle karşılaştıkları belirtilmektedir (Tager-Flusberg 1999). Orsmond ve arkadaşlarının (2013) yaptıkları çalışmada OSB’li genç yetişkin bireylerin arkadaşları tarafından sosyal aktivitelere davet edilmediklerini, arkadaşlarını görmediklerini, arkadaşları tarafından aranmadıklarını ve sosyal dışlanma yaşadıklarını belirtmişlerdir. Hendricks ve Wehman, (2009) yaptıkları çalışmada OSB’li genç yetişkinlerin sosyal aktivite ve etkinliklere katılsalar bile bu etkinlikleri izole bir şekilde geçirdiklerini belirtmişlerdir. Yapılan çalışmalarda istendik bir çaba olmadan OSB’li gençlerin lisede ve mezuniyet sonrasında yaşadıkları sosyal ilişkilerin daha az olduğu bulunmuştur (Carter vd., 2013; Liptak vd., 2011; Newman vd., 2009). Literatürde OSB’li yetişkinlerin çok az sayıda romantik ilişkide bulunduğu ve bu ilişkiyi sürdürdüğünün gözlemlendiği (Howlin, 2003), OSB’li

yetişkinlerin bir kısmının aile üyeleri dışında da arkadaşlarının olduğu (Eaves ve Ho, 2008) ve OSB’li ergen ve yetişkinlerin akranlarıyla karşılıklı meydana gelen arkadaşlıklar kurduklarının (Orsmond vd., 2004) belirtildiği araştırmalar da yer almaktadır.

2.3.2. OSB’li genç yetişkin bireylerin eğitim durumları

Özel eğitimin amaçlarından biri OSB’li gençleri lise ve lise mezuniyeti sonrasında gelişmeleri için eğitmektir (Carter vd., 2013). OSB’li genç yetişkinlerin yetişkinliğe adım attıklarında karşılaşacakları sosyal ilişkiler, fırsatlar ve öğrenme deneyimleri ile nasıl başa çıkacaklarını öğretmek için en uygun yer lisedir (Carter vd., 2013). Araştırmalar OSB’li öğrencilerin lisede aldıkları eğitim, destek ve deneyimlerin liseden mezun olduktan sonraki süreçte doğabilecek fırsatlara fayda sağlayacağını belirtmiştir (Chiang vd., 2012; Migliore vd., 2012). Fakat yine de OSB’li gençler liseden gerekli eğitim ve hazırlığı yeteri kadar almadan mezun olmaktadır (Carter vd., 2013). Özel eğitim hizmeti alan akranlarına kıyasla OSB’li genç yetişkinlerin lise mezuniyeti sonrası ilk yıllarda akran ilişkileri, iş bulma ve eğitim için fırsatlara ulaşma olasılığı daha düşüktür (Newman vd., 2009). Yapılan bir araştırmada OSB’li genç yetişkinlerin liseden mezun olduktan altı yıl sonrasına kadar sadece %46’sının lise sonrası bir eğitim kurumuna gittiğini göstermektedir (Sanford vd., 2011).

Shattuck ve diğerlerinin (2012), lise sonrası eğitim hakkında yaptıkları çalışmada OSB’li genç yetişkin bireylerin sadece %55.1’i lise mezuniyeti sonrası 6 yıl süresince bir işte çalışmışlar ve %34.7’si ise üniversiteye gitmiştir. Lise mezuniyeti sonrası OSB’li genç yetişkin bireylerin %50’den fazlası eğitimlere ve istihdama katılmamıştır. Diğer engel türlerindeki genç yetişkin bireylerle karşılaştırıldıklarında istihdama en az katılım oranı OSB’li genç yetişkinlerde tespit edilmiştir (Shattuck vd., 2012). Shattuck ve arkadaşlarının (2012) yaptıkları araştırmada OSB’li gençler lise sonrası eğitime devam etme olasılığı en düşük olan grup olarak belirlenmiştir. Taylor ve Seltzer’in (2011) yaptıkları çalışması zihinsel engeli olmayan OSB’li genç yetişkinlerin yaklaşık %50’sinin lise sonrası bir eğitim derecesine gitmek istediklerini rapor etmişlerdir.

Türkiye’de ise OSB’li bireyler de dahil olmak üzere özel gereksinimli bireyler tanı aldığı yaştan sonra Milli Eğitim Bakanlığına bağlı özel eğitim okullarında eğitim görebilmektedirler. Özel gereksinimli bireylerin bu okullarda eğitim görebileceği üst yaş sınırı 27 olarak belirlenmiştir (MEB, 2018). Ancak genç yetişkinlik döneminde okul programlarının bitmesinden sonra OSB’li genç yetişkin bireyler eğitimlerine rehabilitasyon

merkezlerinde haftalık 2 ders saati eğitim alarak devam etmektedirler (MEB, 2012). Türkiye eğitim sisteminde orta-ağır düzeyde olan OSB’li genç yetişkinlerin eğitim uygulama okullarının lise kademesinden mezun olduktan sonra gidebilecekleri bir üst kademe örgün eğitim kurumu bulunmamaktadır. Eğitim uygulama okullarının III. Kademesi olarak belirtilen lise kademesinde haftalık 30 ders saati eğitim alan (MEB, 2018) OSB’li bireylerin, genç yetişkinlik döneminde bu kademedan mezun olduktan sonra aldıkları eğitim saati, rehabilitasyon merkezlerinden aldıkları daha sınırlı eğitim saatiyle kısıtlanmaktadır.

2.3.3. OSB’li genç yetişkinlerin günlük yaşam becerileri

Günlük yaşam becerileri yetişkinliğe geçiş aşamasında ev işleri, kişisel bakım ve parasal konuları yönetebilme gibi durumlarla baş edebilmeyi içermektedir (Sparrow vd., 2005; Sparrow ve Cicchetti, 1985). OSB’li bireyler günlük yaşam becerilerini öğrenebilir ve düzenli bir şekilde desteklenebilirler (Bennett ve Dukes, 2014; Wehman vd., 2019). OSB’li genç yetişkinler liseden mezun olduktan sonra günlük yaşam becerileri ve mesleki hizmetleri alamamaktadır (Laxman vd., 2019; Shattuck vd., 2011). Bu durum OSB’li genç yetişkin bireylerin OSB belirtilerindeki iyileşmenin azalmasına neden olmaktadır (Taylor ve Seltzer, 2010). OSB’li genç yetişkinler çoğu zaman bağımsızlığa hazır olmadan liseden mezun olmaktadır (Taylor ve Seltzer, 2010). OSB’li genç yetişkinler normal gelişim gösteren akranlarıyla bağımsızlık, sosyal iletişim kurma, istihdam durumları ve günlük yaşamlarını idame ettirmek gibi aynı durumları paylaşırlar fakat OSB’li bireyler bu davranışları yapabilmek için mücadele etmek zorundadır (Howlin ve Magiati, 2017; Orsmond vd., 2013). Günlük yaşam becerilerinin sergilenmesi OSB’li genç yetişkin bireyler için pozitif sonuçlar göstermektedir (Clarke vd., 2020).

2.3.4. OSB’li genç yetişkin bireylerin istihdam durumları

Normal gelişim gösteren genç yetişkin bireyler için yetişkinliğe atılan başarılı adımlardan birisi tam zamanlı bir işe sahip olmaktır (Osgood vd., 2005). OSB’li bireylerin bilişsel olarak etkilenme düzeylerine bakılmaksızın onlar için bir iş bulmak ve o işte uzun süreli olarak çalışmak zorlayıcı olabilmektedir (Chen vd., 2015; Wilczynski vd., 2013). Howlin ve diğerlerinin (2014) yaptığı çalışmada OSB’li yetişkinlerin çok azına iş bulunduğu tespit edilmiş ve iş bulma konusunda başka yetişkin bireylere bağımlı oldukları bulunmuştur. OSB’li genç yetişkinlerin yetişkinliğe geçiş aşamasında OSB’li genç yetişkinlerde istihdam oranının düşük olduğu belirlenmiş ve tam zamanlı olarak

çalışmadıkları belirlenmiştir (Taylor ve Seltzer, 2011). Başka yetersizliğe sahip olan genç yetişkinlerle OSB’li genç yetişkin bireyler karşılaştırıldıklarında OSB’li bireylerin istihdama en az katılma oranına sahip oldukları gözlenmiştir (Shattuck vd., 2012). OSB’li bireylerin mesleki ve sosyal alanda problemlerle karşılaşmalarına rağmen OSB’li yetişkinler için müdahaleler çok azdır (Moxon ve Gates, 2001). Pillay ve arkadaşları (2022) yaptıkları çalışmada işsizliği düşük yaşam kalitesiyle ilişkilendirirken, iş yerleştirmeleri ve hizmetlerden alınan desteklerin yaşam kalitesinin olumlu yönde arttığını belirtmişlerdir.

2.4. OSB’li Genç Yetişkin Bireylerin Aileleri

OSB’nin yaşam boyu sürmesi nedeniyle, OSB’li bireyin ebeveynleri çocuklarının ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde aktif ebeveynlik sorumluluklarına sahip olmaya devam ederler (Krauss vd., 2005). Ebeveynler OSB’li genç yetişkin çocukları için sürekli destek sağlamaya ihtiyaç duymaktadırlar (Chamak ve Bonniau, 2016; Hines vd., 2012; Levy ve Perry, 2011). Ebeveynin çocuğuna sürekli bakım vermesi ebeveyn için zaman alıcı olabilir (Smith vd., 2010). Ebeveynin sağlık sorunlarının olması (Marsack vd., 2019), OSB’li genç yetişkin bireye ebeveynlik yapmanın aileyi finansal ve zamansal olarak etkilemesi (Marsack-Topolewski ve Church, 2019), OSB’li genç yetişkin bireyin sağlık sorunları ve davranış problemlerinin olması (Burke ve Heller, 2016; Marsack-Topolewski ve Maragakis, 2021), ebeveynin OSB’li genç yetişkin çocuğuna bakım verirken zorlandığı alanlardandır. Ayrıca ebeveynler OSB’li genç yetişkin çocuklarının geleceğinden endişe duymaktadırlar (Marsack ve Perry, 2018, Raymond-Barker vd., 2018, Swaab vd., 2017). OSB’li olan çocukların aileleriyle yapılan araştırmalarda ebeveynler başka gelişimsel bozukluklara sahip olan çocukların aileleriyle karşılaştırıldığında engelli bir çocuğa sahip olmanın çok daha fazla olumsuz etkisi olduğunu göstermektedir (Abbeduto vd., 2004).

2.4.1. OSB’li genç yetişkinlerle yaşamının aileye etkileri

OSB’li genç yetişkin bireylerin ailelerinin OSB’li bir çocuğa bakım vermekten dolayı birçok durumdan etkilenebilmektedirler. Bunlardan birisi ekonomik durumlardır. Ebeveynler OSB’li genç yetişkin çocuklarına bakım vermenin aileyi ekonomik olarak zorladığını (Oti-Boadi vd., 2020) ve çalışma hayatlarına çocukları tarafından müdahale edildiğini belirtmişlerdir (Smith vd., 2010). Yapılan çalışmalarda ebeveynler eğitim hizmetlerinin onları ekonomik olarak zorladığından bahsetmişlerdir (Anderson ve Butt, 2018; Correale vd., 2012). Sosnowy ve diğerlerinin (2018) yaptıkları çalışmada ise

ebeveynler OSB’li genç yetişkin çocuklarına ekonomik olarak yardımcı olabilmek adına endişe duyduklarını belirtmişlerdir. OSB’li genç yetişkin bireylerin aileleri, iş promosyonlarını kaçırdıklarını, yarı zamanlı çalışmak zorunda kaldıklarını söylemişlerdir ve çocuklarına bakım verebilmek için işlerini bıraktıklarını bu yüzden mali problemlerin meydana geldiğini belirtmişlerdir (Marsack-Topolewski ve Church, 2019).

OSB’li genç yetişkin bireye bakım veren aile üyelerinin etkilendiği bir başka durum ise OSB’li genç yetişkin bireyin davranış problemlerinin ailenin günlük ve sosyal yaşantısına olan etkisidir. Literatürde genç yetişkin bireylerin ailelerinin zorlayıcı davranışlarla ilgili tecrübelerini araştıran çalışmalar mevcuttur (Baker vd., 2011; Burke ve Heller 2016; Hartley vd., 2012; Hines vd., 2011; Hines vd., 2012; Marsack ve Perry, 2018; Marsack-Topolewski, 2020; Marsack-Topolewski vd., 2021; Marsack-Topolewski ve Wilson, 2021; Marsack-Topolewski ve Maragakis, 2021; Oti-Boadi vd., 2020; Smith vd., 2012; Swaab vd., 2017). OSB’li genç yetişkinin davranış problemleri bireyin kendisini etkilerken ebeveyninin de günlük hayatını farklı yönlerden etkilemektedir (Baker vd., 2011). Bazı araştırmalar zorlayıcı davranışların yaşamın her yönüne etki ettiğini savunmaktadır (Marsack-Topolewski ve Maragakis, 2021; Swaab vd., 2017). OSB’li genç yetişkin bireyin davranış problemleri ailenin yaşayacağı yeri etkileyebilmekte ve belirleyici olabilmekte (Hines vd., 2011; Marsack ve Perry, 2018) ve ailenin evlilik doyumuna etki edebilmektedir (Hartley vd., 2012). Ebeveynlerde anksiyete ve depresyon davranış problemin ve günlük stresin daha fazla olduğu zamanlarda arttığı gözlenmiştir (Barker vd., 2011). Ebeveynler, genç yetişkin çocuklarının davranış problemleri sergilemesinden dolayı çevrelerindeki insanların evlerine ziyarete gelmekten kaçındıklarını (Oti-Boadi vd., 2020), hazırlık yapılsa bile evlerine misafir çağıramadıklarını (Marsack ve Perry, 2018) belirtmişlerdir. OSB’li bireylerin aileleri toplum tarafından çocuklarına ve kendilerine dair olumsuz algıların varlığından bahsetmişlerdir (Marsack-Topolewski ve Church, 2019; Oti-Boadi vd., 2020; Swaab vd., 2017). OSB’li genç yetişkin bireylerin aile üyeleri, en yakın çevreleri dahil olmak üzere insanların OSB hakkında bilgiye sahip olmamalarının toplumda damgalanmaya sebebiyet verdiğini öne sürmektedirler (Marsack ve Perry, 2018; Swaab vd., 2017). İnsanların bilgi eksikliğine sahip olmasının, OSB’li genç yetişkin bireylerin ailelerinin toplumdan kendilerini dışlamalarına neden olduğunu belirtmişlerdir (Marsack-Topolewski ve Church, 2019). Oti-Boadi ve diğerlerinin (2020) yaptığı çalışmada ebeveynler çevreden gelen olumsuz yorumların onları üzdüğünü belirtmişlerdir. Ebeveynler için sosyal dışlanmayı zorunlu kılan nedenlerden biri

de ailenin yaşadığı günlük stres, bakım verme rolünün getirdiği yük ve yanlış anlaşılmanın olduğu ifade edilmektedir (Marsack ve Perry, 2018).

OSB’li genç yetişkin bireylerin ailelerinin etkilendiği bir diğer alan ise gelecek kaygısıdır. OSB’li genç yetişkin bireylerin aileleri, kendileri öldükten sonra çocuklarına ne olacak kaygısı taşımaktadırlar (Dembosky, 2020; Krauss vd., 2005; Marsack ve Perry, 2018; Raymond-Baker vd., 2018; Oti-Boadi vd., 2020). Ebeveynlerin endişe duydukları bir başka konu ise gelecekle ilgili kaygı ve kendileri için bakım hizmetidir (Graetz, 2010). Literatürde OSB’li genç yetişkin bireylerin ailelerinin ileride oluşabilecek maddi problemler, yeterli olmayan hizmet ve destek, karşılanmayan hizmet ihtiyaçları ve OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynleri dışında diğer yakınlarına yük olarak kalacağını düşündüklerinden dolayı endişelendiği ifade edilmiştir (Hines vd., 2011; Legg vd., 2022; Marsack ve Perry, 2018; Oti-Boadi vd., 2020; Raymond-Barker vd., 2018; Swaab vd., 2017).

Hartley ve arkadaşları (2012) yaptıkları çalışmada eşlerin evlilik doyumunun zaman ilerledikçe zorlayan davranışlara bağlı olarak azaldığını bulmuşlardır. Yine aynı çalışmada az evlilik doyumuna sahip annelerin genç yetişkin OSB’li çocuklarıyla daha sınırlı iletişimleri olduğu ifade edilmiştir. Başka bir çalışmada ise ortalama ve ortalamanın üstünde evlilik doyumuna sahip olan babaların OSB’li genç yetişkin çocuklarıyla olan ilişkilerinin daha yakın olduğu belirtmiştir (Hartley vd., 2011). Evlilik doyumu bakıcının yükünü azaltırken (Hartley vd., 2011) ebeveynin bakım yükü evliliği negatif yönde etkileyebilmektedir (Hines vd., 2014; Marsack ve Perry, 2018).

2.4.2. OSB’li genç yetişkinlerin ailelerinin destek algıları

OSB’li bireylerin aileleri çocuklarının ihtiyaçlarını yaşamları boyunca karşılamak durumunda kalabilmektedirler (Matson ve Rivet, 2008; Seltzer vd., 2003; Shattuck vd., 2007) fakat ailenin sağlık durumunun kötü olması ya da engelli bir bireye bakım vermekten dolayı ebeveynler kendi fiziksel sağlıklarını tehlikeye atabilmektedirler (Hines vd., 2014; Oti-Boadi vd., 2020). Ebeveynin sağlık durumu daha kötüye gidebilir ve bakıcının üzerindeki yükü artırabilir (Smith vd., 2012). Literatürde resmi destek türlerinde en çok tercih edilen destek türünün ekonomik destek sağlayan, ruh sağlığı hizmetleri veren devlet kurumları ve destek grupları olduğu belirtilmektedir (Marsack-Topolewski, 2020). Turcotte ve diğerleri (2016) yaptıkları çalışmada okul öncesi, ilköğretim, ortaokul/lise ve yetişkin grupları arasında hizmet alımını karşılaştırmışlardır ve hizmet alan yetişkinlerin oranını

diğer gruplara göre daha düşük bulmuşlardır. Resmi desteklerin verebileceği faydanın geniş kapsamlı olmasına karşın Marsack ve Perry'nin (2018) yaptıkları çalışmada aileler resmi desteklere ulaşmada problemler yaşadıklarını bildirmişlerdir. Resmi hizmetlere ulaşamama (Oti-Boadi vd., 2020) ve yapılan hizmetlere katılımın az olması (Correale vd., 2022; Hines vd., 2011; Legg vd., 2022) resmi destek hizmetlerindeki zorluklar olarak sıralanabilmektedir.

Yakın çevre, komşu, aile ve arkadaşların verdiği destek sosyal destek ağlarıdır (Marsack-Topolewski, 2019). Graetz (2010) yaptığı araştırmada ebeveynlerin resmi destek yerine resmi olmayan desteği tercih ettiklerini belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda duygusal desteğin ebeveynlerin en fazla ihtiyaç duydukları (Legg vd., 2022; Swaab vd., 2017), en yaygın (Marsack-Topolewski 2020, 2021) ve aileler için en yararlı (Marsack ve Samuel, 2017) destek şekli olduğu gözlemlenmiştir. Barker ve diğerlerinin (2011) yaptığı çalışmada ebeveynlerin destek bağlantılarına sahip olması ailelerin kaygı seviyesi ile ilişkilendirilmiştir. Resmi olmayan destek bağlantıları OSB'li genç yetişkin çocuklarının bakımı ile ilgilenen aileler için önemlidir (Marsack ve Samuel, 2017). OSB'li genç yetişkin bireylerin ailelerinin arkadaşları ile etkileşime geçmesi ve topluluk ziyaretleri gerçekleştirmesinin aile üzerinde olumlu bir etkisi olduğu gözlemlenmiştir (Burke ve Heller, 2016). Sosyal çevreye ve destek ağına sahip olan anneler psikolojik olarak depresif belirtileri daha az gösterirken sosyal çevre ve destek ağı olmayan annelerin depresif belirtilerinin daha fazla olduğu bulunmuştur (Smith vd., 2012). Marsack ve Samuel (2017) yaptıkları çalışmada resmi olmayan destek bağlantılarının ebeveynlerin yaşam kalitesini artırdığını ve bakıcının yükünü azaltmaya yardımcı olabileceği sonucuna varmışlardır ve OSB'li genç yetişkinlerin ailelerine yakın çevreden gelen duygusal desteğin aileler için faydalı olduğu belirtilmiştir.

2.5. OSB'li Genç Yetişkinlerin Aile Üyelerinin Yaşam Deneyimleri ile İlgili Araştırmalar

Smith ve diğerleri (2010), yaptıkları çalışmada OSB'li bireylerin annelerini; psikolojik, fiziksel ve ekonomik refah düzeyi açısından normal gelişim gösteren çocukların anneleriyle karşılaştırmak ve her iki anne grubunun günlük deneyimleri arasındaki farklılıkları ortaya koymak istemişlerdir. Araştırmada nicel araştırma yöntemi kullanılmıştır ve ebeveynlere anketler yapılarak araştırma yürütülmüştür. Araştırmada; pozitif ve negatif duyguları ölçmek için Spesifik Olmayan Psikolojik Sıkıntı ve Olumlu Duygular Ölçeği' nin uyarlanmış versiyonu, günlük stres etkenlerini ölçmek için Günlük Stresli Olaylar Envanteri kullanılmıştır. Araştırmada katılımcı olarak OSB'li çocuğa sahip 96 ebeveyn ve

karşılaştırma grubu olarak 230 ebeveyn yer almıştır. Aile üyelerinin sahip olduğu OSB’li bireylerin yaş ortalaması 22,4, karşılaştırma grubundaki çocukların yaş ortalaması ise 19,7 olarak belirtilmiştir. Yapılan anketler sonucunda bulgular 6 ana tema altında toplanmıştır. Bu temalar; pozitif ve negatif etki, iş ve yorgunluk, zaman kullanımı, stresli olaylar, olumlu olaylar, duygusal destek verme ve alma olarak ifade edilmiştir. OSB’li genç yetişkin çocuğu olan anneler, karşılaştırma grubundaki annelere göre daha düşük pozitif etki seviyesi ve daha yüksek negatif etki seviyesi bildirmişlerdir. OSB’li çocuğu olan anneler karşılaştırma grubuna göre daha fazla yorgunluk yaşadıklarını, ev ve çocuklarının bakımına daha fazla zaman harcadıklarını ve kendi özel ilgi ve boş zaman etkinliklerine daha az zaman ayırabildiklerini bildirmişlerdir. Ayrıca OSB’li çocuğu olan annelerin karşılaştırma grubuna göre evde, işte ve arkadaş ortamlarında daha yüksek seviyede stres düzeyine sahip oldukları ifade edilmiştir. Son olarak OSB’li çocuğa sahip annelerin hem duygusal destek alma hem de duygusal destek verme olasılıklarının karşılaştırma grubundaki annelere göre önemli ölçüde daha yüksek olduğu ifade edilmiştir.

Sosnowy ve arkadaşları (2018), hayatlarındaki engelleri, kolaylaştırıcıları, yardımcı olabilecek stratejileri, hizmetleri ve destekleri nasıl gördüklerini belirlemek için OSB’li genç yetişkinlerin ve OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynlerinin bakış açılarını araştırmışlardır. Çalışmada yaşları 18-29 olan OSB’li genç yetişkinler ve aileleri katılımcı olarak yer almıştır. Çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır ve yapılan görüşmeler sonucunda katılımcıların verdikleri cevaplar üç ana tema altında kategorize edilmiştir. Bu temalar; güvenlik ve özerkliği dengelemek, lise sonrası eğitim ve bütünsel destek ihtiyaçlar, bir etkileşim kaynağı olarak çalışmak ve hayata katılım olarak belirtilmiştir. Çalışmada ebeveynler, birincil endişelerinin, çocuklarının uzun vadeli güvenliği, emniyeti ve yaşam kalitesi olduğunu ifade etmişleridir. Bazı ebeveynler çocuklarına sürekli maddi destek sağlayabilme konusunda ciddi endişelerinin olduğunu belirtmişlerdir. OSB’li çocuğun yaşamına kardeşlerinin ve akrabalarının dahil olduğu ailelerdeki ebeveynler, böyle bir ağ oluşturmayan ailelerdeki ebeveynlere göre, çocuklarının sürekli desteğe ve onları kollayan insanlara sahip olduklarından dolayı daha güvende hissettiklerini belirtmişlerdir. Ebeveynler, sosyal fırsatlara sahip olmayı ve bir topluluğa ait olmayı bazen finansal bağımsızlıktan daha önemli gördüklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca ebeveynler uygun veya arzu ettikleri fırsatların, hizmetlerin ve desteklerin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir.

Anderson ve Butt (2018), yaptıkları çalışmada, OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynlerine sunulan kamu tarafından finanse edilen yetişkin hizmetlerinin araştırılması ve memnuniyetlerinin belirlenmesini amaçlamışlardır. Araştırmada katılımcı olarak, yaşları 19-31 olan OSB’li 36 genç yetişkin bireyin ebeveyni olan 35 kişi yer almıştır. Nitel araştırma yöntemi kullanılan bu çalışmada, liseden ayrıldıktan sonra çocuklarının günlerinin nasıl geçtiği, liseden sonra çocukları için tatmin edici ve zorlayıcı durumların neler olduğu gibi sorulara yer verilmiştir. Sorulan bu sorulardan sonra katılımcılardan alınan yanıtlar neticesinde dört ana tema oluşturulmuştur. Bu temalar; bürokrasi ve erişim için mücadele, personel sorunları, program uygunluğu ve kendin yapma olarak ifade edilmiştir. Çalışmada ebeveynler, OSB’li genç yetişkinler için gerekli destek ve hizmetlere ulaşma konusunda zorlandıklarını ve birtakım karmaşıklıkların onları zorladıklarını ifade etmişlerdir. Bazı ebeveynler hangi kurumun hangi sorumluluklara sahip olduğu konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıklarını ve ilgili kurumların arasındaki çatışmaların önlerinde duran bir zorlayıcı olduğunu belirtmişlerdir. Ebeveynler bazı destek hizmetlere ulaşma noktasında uzun bekleme listelerinin ve zorlu kriterlerin olduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca ebeveynlerin çoğu çocukları için toplu taşıma ve ulaşım noktasında eksiklik olduğunu ve bu konuda zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Aile üyelerinin büyük çoğunluğu OSB’li genç yetişkin çocuklarının karşılaştıkları personellerin çok sık değiştiğini ve kalite konusunda yetersiz olduklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca ebeveynler OSB’li çocuklarına sunulan programların onlara uygun olmadığını da belirtmişlerdir. Son olarak ebeveynlerin bir kısmı, sunulan hizmetlerin ve programların yeterli olmadığı durumlarda kendi etkinlik programlarını oluşturmak zorunda kaldıklarını ve ücret karşılığında belirli hizmetlere özel olarak ulaşmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir.

Marsack ve Perry (2018), yaptıkları çalışmada OSB’li yetişkin çocuklarına bakım veren yaşlı ebeveynlerin deneyimlerini araştırmışlardır. Bu araştırmayı gerçekleştirmek için nitel araştırma yöntemlerinden görüşmeyi kullanmışlardır. Çalışmaya katılımcı olarak, yaşları 18 ile 44 arasında değişen OSB’li bireylerin ebeveynleri katılmıştır. Katılımcı olarak katılan 46 anne 5 babanın yaşlarının 50 ile 70 arasında değiştiği ifade edilmiştir. Araştırmada katılımcılara; kuruluşlardan aldıkları destekler ile ilgili deneyimleri, OSB’li çocuğa sahip olmanın mali durum ve kişisel sağlığa etkileri, OSB’li çocuğa bakmanın getirdiği ödüller ve zorlukların neler olduğu ile ilgili sorular sorulmuştur. Ebeveynlerin vermiş oldukları cevaplar neticesinde üç ana tema oluşturulmuştur. Bu temalar; yanlış anlama veya damgalama, bakım verme rollerinin karmaşıklığı ve günlük rutinler üzerine etkisi olarak

ifade edilmiştir. Çalışmada ebeveynler, sosyal dışlanma yaşadıklarını, yaşlandıkça kişisel zorluklar, sağlık sorunları ve uzun vadeli bakım vermenin ekonomik maliyetleri noktalarında sıkıntılar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bazı ebeveynler işlerini bıraktıklarını bazı ebeveynler ise iş fırsatlarından vazgeçtiklerini belirtmişlerdir.

Mcminn ve arkadaşları (2019), OSB’li gençlerin yetişkin bakımına geçişine ilişkin annelerinin deneyimlerini araştırmışlardır. Bu çalışma nitel araştırma yöntemi kullanılarak yürütülmüştür. Çalışmaya yaşları 51-61 arasında olan altı anne katılmıştır. Katılımcıların çocukları, yaşları 18-24 arasında değişen genç yetişkin bireylerdir. Araştırmada veri toplamak için yarı yapılandırılmış görüşme formları kullanılmıştır. Bu görüşme formlarında; geçiş sürecinin kısa bir tarihçesi, bu süreçte ebeveynlerin neler hissettikleri, geçiş aşamasında yaşadıkları engellerin tarifi ve geçiş sırasında aldıkları destekler ile ilgili sorulara yer verilmiştir. Katılımcıların verdikleri cevaplar neticesinde üç ana tema oluşturulmuştur. Bu temalar; olumsuz deneyimler, geçişin duygusal etkisi ve kendi kendine hazırlanmayı kolaylaştırmak olarak ifade edilmiştir. Ebeveynler, çocuklarının gençlikten yetişkinliğe geçiş sürecinde olumsuz deneyimler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu süreçte ebeveynlerin ikisi geçişe dair duygularını tanımlayamazken, süreci tamamlamış geri kalan ebeveynler korku, hayal kırıklığı ve kaygı temalı duygular yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca ebeveynler, bu süreçte yardım edecek profesyonellerin var olduğunu ancak beklentilerini karşılayamadıklarını ifade etmişlerdir. Son olarak ebeveynler; OSB’li diğer annelerden gelen desteğin önemli olduğunu, bilgili diğer insanlarla etkileşimlerinin sonucunda daha olumlu başa çıkma stratejileri geliştirdiklerini ve dayanıklılıklarının arttığını, destek elde edebilmek için savaşmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir.

Oti-Boadi ve arkadaşları (2020), OSB’li genç yetişkinlerin yaşlanan ebeveynlerinin sürekli karşılaştıkları zorluklarla ilgili deneyimlerini araştırmışlardır. Bu araştırma; nitel araştırma yöntemi olan fenomenolojik (olgubilimsel) desenle yürütülmüştür. Çalışmaya yaşları 50-70 arasında değişen (yaş ortalaması 55.8) dokuz ebeveyn katılımcı olarak seçilmiştir. Ebeveynlerin OSB’li genç yetişkin çocuklarının yaşları ise 18-23 arasında (yaş ortalaması 20.5) değişmektedir. Araştırmada veri toplamak için yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Bu formda; Geçmiş yıllarda çocuklarına bakarken neler hissettikleri, çocuklarına bakmanın hayatlarını nasıl etkilediği, çocuklarıyla ilgili en çok endişelendikleri şeylerin neler olduğu, ebeveynlerin yaşlandıkça çocuklarına bakım vermeye devam etmekle ilgili ne gibi planları olduğu, durumlarıyla nasıl başa çıktıkları, çocuklarının bakımıyla ilgili

aldıkları ve bakımlarına yardımcı olacağını düşündükleri destek türlerinin neler olduğuyla ilgili sorulara yer verilmiştir. Katılımcıların verdikleri cevaplar tematik analiz yaklaşımı kullanılarak analiz edilmiştir. Bu analiz sonucunda beş temel tema oluşturulmuştur. Bu temel temalar; psikolojik tükenme, gelecekteki belirsizlikler, gelecek planlaması, izolasyon ve damgalanma, sosyal destek olarak ifade edilmiştir. Ebeveynler; tipik gelişen çocuklarına kıyasla OSB’li çocuklarına bakım verme konusunda fazladan çaba sarf etmek zorunda kaldıklarını, uzun süreli stres ve endişenin bir sonucu olarak fiziksel hastalıklara sahip olduklarını, kariyer ve işleri dahil olmak üzere hayatlarında kesintiler olduğunu, bu süreçte ekonomik olarak zorlandıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin çoğu, çocuklarının geleceğiyle ilgili bir fiziksel veya finansal açılarından planlarının olmaması sebebiyle endişeli olduklarını, en önemli endişelerinin çocuklarının kendilerinden sonraki (kendileri öldükten sonra) bakımının nasıl olacağıyla ilgili olduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca katılımcılar, aile ve çevre desteğinin zorluklarla başa çıkma konusunda kendilerine duygusal ve fiziksel olarak yardımcı olduğunu, bazı katılımcılar dini inançlarının onlara destek olduğunu, bazı katılımcılar ise diğer resmi destek hizmetlerinden haberdar olmadıklarını belirtmişlerdir. Son olarak katılımcıların çoğu izolasyon ve damgalanmayla karşılaştıklarını, sosyal ağlarının daraldığını ve küçüldüğünü, toplumun engelli bireylere ilişkin algılarının olumsuz olmasından dolayı hayal kırıklığına uğradıklarını ifade etmişlerdir.

Dembosky (2020), yaptığı çalışmada; birincil bakım veren annelerin deneyimlerini, OSB’li bireylerin mezun olduktan sonra hizmetlere ulaşmadaki sıkıntılarını ve bu hizmetlerin mezuniyet sonrası nasıl kaybedilmeye başlandığını araştırmıştır. Araştırmada nitel araştırma yöntemi kullanılmış ve bu kapsamda yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmada katılımcı olarak yaşları 19-33 arasında değişen OSB’li genç yetişkin bireylerin ebeveynleri yer almıştır. Çalışmada; çocuklara bakım verme yükünün büyük çoğunluğunun birincil bakım veren annelerde olduğu, OSB’li bireylerin mezun olduktan sonra istihdam, sosyalleşme ve toplumsal izolasyon gibi sorunlar yaşadığı, birçok annenin çocukları mezun olduktan sonra OSB’li çocuklarına aktivite bulma noktasında zorlandıkları sonuçlarına ulaşılmıştır. Ayrıca mezuniyet sonrası birçok OSB’li bireyin hizmetlere erişmede sorun yaşadığı, rutinlerinden uzaklaştığı ve arkadaşlık ilişkilerinden koptuğu ifade edilmiştir. Bunun neticesinde aile ve OSB’li genç yetişkin bireyin toplumsal izolasyon yaşadığı belirtilmiştir. Son olarak ailelerin beklentilerinin çocuklarının düzeyine göre değiştiği sonucuna ulaşılmıştır.

Canikli (2022), yaptığı çalışmada OSB’li bireylerin liseden mezun olduktan sonraki yaşantılarını, eğitim süreçlerinin katkısını ve annelerinin çocuklarının geleceklerine yönelik görüş ve önerilerini araştırmıştır. Araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik desen kullanılmıştır ve bu kapsamda yarı yapılandırılmış görüşme formları kullanılarak bireysel görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmada katılımcı olarak; İstanbul ilinde ikamet eden, liseden mezun olmuş, 18 yaşından büyük ve orta-ağır düzeyde OSB’den etkilenmiş bireylerin anneleri yer almıştır ve bu katılımcılar ölçüt örneklem yöntemiyle belirlenmiştir. Çalışmaya bu ölçütleri karşılayan 12 anne katılmıştır. Anneler ile yapılan görüşmelerden elde edilen cevaplar dört ana başlık altında toplanmıştır. Bu temalar; zorunlu eğitim süreci ile ilgili görüşler, zorunlu eğitim süreci sonrası ile ilgili görüşler, annelerin gelecek plan ve beklentileri, annelerin küçük yaşta OSB’li çocuğu olan ebeveynlere önerileri şeklinde belirtilmiştir. Çalışmada anneler; çocukları okuldayken kendilerine zaman ayırabildiklerini, sosyalleşmeye ve dinlenmeye fırsatlarının olduğunu ancak çocukları mezun olduktan sonra sosyalleşme alanlarının ortadan kalktığını, çocuklarıyla eve kapandıklarını, çocuklarının okulda kazandıkları becerilerde gerilemeler olduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca anneler; çocuklarının eğitimlerinin yaşam boyu sürmesi, mezuniyet sonrası yaşanacaklarla ilgili bilgilendirme yapılması, çocuklarını bırakabilecekleri güvenli yerlerin oluşturulması, evde personel desteği sağlanması gerekliliğine dair görüşlerini belirtmişlerdir.

BÖLÜM III. YÖNTEM

Bu başlık altında araştırmaya ait; araştırmanın modeli, katılımcılar, veri toplama araçları, verilerin toplanması, verilerin analizi, geçerlik ve güvenirlik alt başlıklarına yer verilmiştir.

3.1. Araştırmanın Modeli

Yapılan bu araştırma kapsamında OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynlerinin yaşam deneyimlerinin derinlemesine araştırılması ve ebeveynlerinin OSB’li genç yetişkin bireyle yaşama sürecini kendi bakış açılarından nasıl yorumladıklarının öğrenilmesi hedeflenmiştir. OSB’li genç yetişkin bir birey ile yaşayan ebeveynlerin yaşam deneyimlerinin derinlemesine anlaşılabilmesi ve betimsel verilerin elde edilmesi için nitel araştırmanın en uygun yöntem olduğuna karar verilmiştir. Kümbetoğlu (2017, s. 47)’nin da belirttiği gibi nitel araştırma insanların ve kültürlerin derinlemesine, ayrıntılı tanımını yapmak, insanların gerçekliğe yükledikleri anlamı, olayları, süreçleri ve kavrayışlarını ortaya koymak için yapılan bir edimdir.

Bu çalışma nitel araştırma yaklaşımlarından fenomenolojik yaklaşıma göre desenlenmiştir. Creswell (2018, s.77) fenomenolojik çalışmayı “birkaç kişinin bir fenomen veya kavramla ilgili yaşanmış deneyimlerinin ortak anlamı” olarak tanımlamaktadır. Fenomenoloji, olguları detaylıca tanımlamaya, olguyla doğrudan ilişkili kişilerin bunu nasıl deneyimlediği ve anlamlandırdığına odaklanan bir nitel analizdir (Smith, 2015). Fenomenolojik yaklaşımda katılımcıların deneyimleri grup halinde değil, bireysel olarak incelenir ve böylece olgu hakkında detaylı ve derinlemesine inceleme yapılmasını mümkün kılar.

Araştırmada genç yetişkinlik döneminde olan OSB’li çocuğa sahip 16 ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşme tekniğinde, gerektiğinde soru tekrar edilebilmekte, gerektiğinde ek sorular sorulabilmekte, soruların sırası değiştirilebilmekte, duruma göre bazı sorular atlanabilmektedir ve bu özellikleri itibari ile araştırmacılar için esneklik sağlamaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu özellikleri nedeniyle araştırmada görüşme tekniği kullanılmıştır. Yapılan görüşmelerin analizi, içerik analiz yöntemiyle analiz edilmiştir.

3.2. Çalışma Grubu

Bu bölümde araştırmada yer alan çalışma grubunun nasıl belirlendiğine ve katılımcı olan ebeveynlerin özelliklerine yer verilmektedir.

3.2.1. Çalışma grubunun belirlenmesi

Bu araştırmada çalışma grubunun belirlenmesinde amaçlı örneklem yöntemlerinden ölçüt örnekleme tekniği kullanılmıştır. Ölçüt örnekleme, önceden karar verilmiş ölçütleri karşılayan tüm olgularla çalışılmasıdır (Patton, 2014, s.143). Bu doğrultuda çalışmaya dahil edilebilmesi için katılımcılarda birtakım seçim ölçütleri aranmıştır. Belirlenen ölçütlere göre katılımcıların;

- 18 yaşının üzerinde OSB tanılı bir çocuğa sahip olmaları
- Katılımcının OSB’li çocuğunun zorunlu eğitimi bitirmiş ve özel eğitim iş uygulama okulunun III. kademesinden mezun olmuş olmaları
- OSB’li çocuğa birincil bakım veren konumda olmaları
- Çalışmaya katılma konusunda gönüllü olmaları gerekmektedir.

Belirlenen bu ölçütler doğrultusunda İstanbul ilinin Bahçelievler ve Bağcılar ilçelerindeki özel eğitim uygulama okullarının III. kademesinden mezun olmuş OSB’li bireylerin birincil bakım veren anne ve babalarıyla iletişim kurulmuştur. Bu kapsamda ebeveynlere araştırmanın amacı belirtilip yapılan çalışma hakkında bilgilendirme yapılmış ve gönüllü olarak katılıp katılmayacakları sorulmuştur. Gönüllü katılım sağlamak isteyen ebeveynler görüşme konusunda bilgilendirilmiş ve görüşmenin nerede, nasıl yapılacağı konusunda fikir birliğine varılmıştır. Bu doğrultuda OSB tanılı çocuğa sahip ve birincil bakım veren konumundaki 16 ebeveyn ile yarı yapılandırılmış soruların bulunduğu görüşme soruları ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

3.2.2. Çalışma grubunun özellikleri

Araştırmada yer alan anne ve babaların hepsi, 18 yaşından büyük ve özel eğitim iş uygulama okulundan mezun olmuş OSB’li çocuğu olan katılımcılardır. Araştırmada yer alan katılımcıların genel bilgileri, isimleri gizli tutulmak üzere kod adlarıyla birlikte aşağıdaki tablo 3.1.’de yer almaktadır.

Tablo 3.1. Demografik Bilgiler

Kişi	Anne/Baba	Yaşı	Eğitim Durumu	Meslek	Medeni Durum	Gelir Durumu	Çocuk Sayısı	Hanede Yaşayan Kişi Sayısı	OSB'li Bireyin Cinsiyeti	OSB'li Bireyin Yaşı	Mezuniyet Yılı
K1	Baba	44	Lise	Garson	Evli	Asgari Ücretin Üstünde	3	5	Erkek	22	2019
K2	Anne	42	Ortaokul	Ev Hanımı	Evli	Asgari Ücretin Üstünde	3	5	Erkek	22	2019
K3	Anne	68	İlkokul	Emekli	Ayrı Yaşıyor	Asgari Ücret	1	2	Erkek	29	2017
K4	Anne	58	Ortaokul	Ev Hanımı	Evli	Asgari Ücretin Üstünde	3	4	Erkek	24	2018
K5	Baba	64	Ortaokul	Emekli	Evli	Asgari Ücretin Üstünde	3	4	Erkek	24	2018
K6	Anne	61	Lise	Emekli	Bekar	Asgari Ücret	1	2	Erkek	25	2017
K7	Anne	52	İlkokul	Emekli	Evli	Asgari Ücretin Üstünde	2	4	Erkek	23	2020
K8	Anne	45	İlkokul	Ev Hanımı	Evli	Asgari Ücret	2	4	Erkek	20	2020
K9	Anne	43	İlkokul	Ev Hanımı	Evli	Asgari Ücret	3	5	Erkek	21	2020
K10	Anne	48	İlkokul	Ev Hanımı	Evli	Asgari Ücret	3	5	Erkek (İkiz)	21	2021
K11	Anne	44	Ortaokul	Ev Hanımı	Evli	Asgari Ücretin Altında	2	4	Kız	23	2020
K12	Baba	53	Lise	İşçi	Evli	Asgari Ücret	2	4	Erkek	23	2019
K13	Anne	46	İlkokul	Ev Hanımı	Evli	Asgari Ücretin Altında	3	5	Erkek	23	2019
K14	Baba	51	Lise	Elektrikçi	Evli	Asgari Ücretin Altında	3	5	Erkek	23	2019
K15	Anne	43	İlkokul	Ev Hanımı	Evli	Asgari Ücret	2	4	Erkek	23	2021
K16	Anne	46	Üniversite	Emekli	Bekar	Asgari Ücret	1	2	Kız	22	2021

Tablo 3.1.' de görüldüğü üzere araştırmada yer alan katılımcıları OSB'li genç yetişkin çocuğu olan 4 baba ve OSB'li genç yetişkin çocuğu olan 12 anne oluşturmaktadır. Araştırmada yer alan katılımcıların yaşları 42-68 arasında değişmektedir ve yaş ortalaması 50,5' tir. Katılımcıların 13'ü evli, 2'si bekar ve 1'i evli olmasına karşın eşiyle ayrı yaşamaktadır. Katılımcılardan 7'si ilkokul, 4'ü ortaokul, 4'ü lise ve 1'i üniversite mezunu olarak görülmektedir. Katılımcıların 5'i emekli, 1'i elektrikçi, 1'i serbest çalışan işçi, 1'i garson ve geri kalan 8'i ev hanımıdır. Katılımcıların 5'i ekonomik olarak asgari ücretin üstünde kazanca sahip olduğunu ifade ederken, 8'i asgari ücret ve geri kalan 3'ü asgari ücretin altında kazanca sahip olduğunu belirttikleri görülmektedir. Katılımcılardan 3'ünün tek çocuğa sahip olduğu görülürken, 5'inin iki çocuğa, geri kalan 8'inin ise üç çocuğa sahip olduğu görülmektedir.

Araştırmada yer alan katılımcıların genç yetişkin OSB'li çocuklarının yaşları 20-29 arasında değişmektedir ve yaş ortalaması 23'tür. OSB'li genç yetişkinlerin zorunlu eğitimden/özel eğitim iş uygulama okulundan mezun oldukları yılların 2017-2021 arasında değiştiği görülmektedir.

3.2.3. Araştırmacının rolü

Araştırmacı 2008-2012 yılları arasında Ankara Üniversitesi Zihin Engelliler Öğretmenliği bölümünde eğitim alarak 2012 yılında lisans eğitimini tamamlamıştır. Araştırmacı lisans eğitiminden sonra 2012-2013 yılında rehabilitasyon merkezinde farklı yaş ve engel grubunda olan özel gereksinimli bireyler ve onların aileleriyle çalışmıştır. Ardından 2013 yılında Milli Eğitim Bakanlığına (MEB) bağlı özel eğitim uygulama okuluna atanmıştır. Halen MEB'e bağlı özel eğitim uygulama okulunun II. Kademesinde özel eğitim öğretmeni olarak çalışan araştırmacı, bu süre zarfında; özel eğitim sınıfı, özel eğitim uygulama okulu I. Kademesi (ilkokul kademesi), özel eğitim uygulama okulu II. Kademesi (ortaokul kademesi) ve özel eğitim uygulama okulu III. Kademesinde (lise kademesi) farklı engel ve yaş grubu özel gereksinimli bireylerle çalışmıştır. Araştırmacı şu anda Marmara Üniversitesinde Zihin Engelliler Öğretmenliği bölümünde yüksek lisans eğitimine devam etmektedir.

Araştırmacı, araştırma öncesinde özel bir eğitim kurumundan nitel araştırma yöntemleri eğitimi almış ve kurum tarafından yapılan yazılı sınavı başarıyla geçerek bu eğitimin sertifikasını almaya hak kazanmıştır. Nitel araştırmalarda araştırmacı, açıklamaları,

deneyimleri, anlatıları ve örnekleri dinleyerek sosyal veriler toplayan kişidir (Kuş, 2007). Araştırmacı bu çalışmada veri toplama araçlarını hazırlanması ve uygulanmasında, verilerin toplanması kaydedilmesi ve analiz edilmesinde, analiz edilen verilerin yorumlanmasında tez danışmanı ile birlikte çalışarak aktif rol almıştır.

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada katılımcıların kişisel bilgilerinin yer aldığı demografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme sorularının yer aldığı yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır.

3.3.1. Demografik bilgi formu

Araştırmada, OSB’li genç yetişkin bireylere ve bu bireylerin ebeveynlerine ait sosyo-demografik bilgilerin elde edilmesi için araştırmacı tarafından demografik bilgi formu (Ek-1) oluşturulmuştur. Ebeveynlerin yaşı, eğitim durumu, gelir düzeyi ve çocuk sayısı gibi soruların yer aldığı bu form 12 sorudan oluşmaktadır.

3.3.2. Yarı yapılandırılmış görüşme formu

Araştırmada OSB’li genç yetişkin bireylerin ebeveynlerinin(anne-baba) yaşam deneyimlerinin derinlemesine incelenmesi için araştırmacı ve danışman tarafından yarı yapılandırılmış görüşme formu oluşturulmuştur.

3.3.2.1. Yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlama süreci

Araştırmanın amacına uygun yarı yapılandırılmış görüşme formunu oluşturmak adına ilk olarak literatür taraması yapılmıştır. Bu kapsamda, araştırmanın amacına hizmet eden yurt içi ve yurt dışı kaynaklar taranarak, bu çalışmalarda yer alan araştırma soruları incelenmiştir. Literatür taraması; Marmara Üniversitesi Kütüphanesi, Yök-Tez ve Google Scholar üzerinden elektronik ortamda yapılmıştır. Elektronik ortamda yapılan bu taramalar Türkiye’de yapılan ve Yurt dışında yapılan çalışmalar olarak kategorize edilmiştir. Türkçe kaynaklar taranırken; genç yetişkin, otizm spektrum bozukluğu, aile deneyimleri, ebeveyn deneyimleri anahtar kelimeleri, yurt dışı kaynaklar taranırken; young adults, adults, autism, family experience, parents experience, mother experience anahtar kelimeleri kullanılmıştır. Alanyazın incelendikten sonra araştırmanın amacına hizmet eden yarı yapılandırılmış, açık uçlu görüşme soruları oluşturulmuştur. Yarı yapılandırılmış görüşme soruları oluşturulurken;

yönlendirmeden kaçınmaya, soruların anlaşılır olmasına, açık uçlu olmasına, alternatif sorular oluşturmaya, soruların mantık sırasına göre dizayn edilmesine ve hassas olabilecek soruların son sıralarda yer almasına dikkat edilmeye çalışılmıştır. Görüşme soruları oluşturulduktan sonra alanda yeterliliği olan Doktor unvanına sahip iki uzmanın görüşüne başvurulmuştur. Uzmanlara e-posta aracılığıyla ulaşılmış ve görüş bildirmeleri konusunda destek istenmiştir. Destek vermeyi kabul eden uzmanlara araştırmanın amacı hakkında bilgi verilmiş ve araştırma soruları gönderilerek sorularla ilgili görüşlerini belirtmeleri istenmiştir. Uzman görüşleri doğrultusunda görüşme formunda gerekli düzenlemeler yapılmıştır.

Uzman görüşleri doğrultusunda düzenlenen görüşme formu ile üç pilot çalışma yapılmıştır. Pilot çalışmalardan ikisi katılımcıların evinde, biri ise katılımcının OSB’li çocuğunun eğitim gördüğü rehabilitasyon merkezinin bahçesinde bire bir ve yüz yüze şekilde gerçekleşmiştir. Katılımcılara görüşme öncesinde araştırmanın amacı hakkında bilgi verilmiş, ses kaydı izni alınmış, gönüllü katılımcı onam formu doldurtulup imzalatılmış ve bir kopyası kendilerine verilmiştir. Pilot görüşme, demografik bilgi formunun doldurulmasının ardından görüşme sorularıyla sürdürülmüştür. Görüşmelerin en kısısı 43 dakika 37 saniye, en uzun 56 dakika 13 saniye sürmüştür. Yapılan görüşmeler sonrasında alınan ses kayıtları yazıya dökülmüştür. Yazıya dökülen görüşme kaydı araştırmacı ve danışman tarafından incelenerek soruların net ve anlaşılır olduğu konusunda görüş birliğine varılmıştır. Bu sebeple pilot görüşmeler sonrasında görüşme formunda yer alan sorularda herhangi bir değişik yapılmadan yarı yapılandırılmış görüşme formuna (Ek-2) son şekli verilmiştir. Yapılan pilot görüşmeler ile soruların netliği ve anlaşılabilirliği test edildiği gibi ayrıca araştırmacının görüşme konusunda deneyim kazanmasına da katkı sağlanmıştır. Araştırmacı bu görüşmelerde; katılımcıları yönlendirmeden kaçınma, alt soruları ve alternatif soruları doğru zamanda ve doğru şekilde sorma, katılımcıların konudan uzaklaşması veya konunun dağılması durumunda katılımcıyı konuya tekrar odaklama gibi nitel araştırmanın doğasında bulunan konularda deneyim sağlamıştır.

3.4. Verilerin Toplanması

Görüşmeleri gerçekleştirmeden önce katılımcılara telefon ile ulaşılmış ve araştırmacı, araştırmanın amacı ve görüşmenin nasıl yürütüleceği hakkında bilgi verilmiştir. Katılımcılara, görüşmeye katılımın gönüllülük esasına dayalı olduğu, görüşmeyi istedikleri zaman bırakabilecekleri, görüşme esnasında ses kaydı yapılacağı ancak ses kayıtlarının araştırmacı ve danışman dışında kimseyle paylaşılmayacağı, gizli tutulacağı, katılımcıların

isimlerinin çalışmada değiştirilerek kimlik bilgilerinin gizli tutulacağı ve görüşmenin sadece bilimsel amaçlı kullanılacağı ifade edilmiştir. Görüşmeye katılmayı bu bilgiler doğrultusunda kabul eden katılımcılarla, görüşmeyi gerçekleştirebilecekleri uygun gün, saat ve mekan sorulmuştur. Katılımcılara uygun olan koşullarda görüşme planlanmış ve yapılmıştır. Katılımcılarla anlaşılan zaman ve mekanda bir araya gelinmiş ve ilk olarak kısa bir tanışma gerçekleştirilmiştir. Tanışma sürecinden sonra katılımcılara araştırmanın amacı hakkında bilgilendirme yapılmış ve etik konularda yeniden hatırlatma yapılmıştır. Daha sonra katılımcılara gönüllü katılımcı onam formu (Ek-3) verilerek okumaları sağlanmıştır. Gönüllü onam formu okunduktan sonra katılımcılar tarafından imzalanmış ve bir nüshası araştırmacıda kalmak üzere bir diğer nüshası da katılımcıya verilmiştir. Ardından katılımcıların kişisel ve demografik bilgilerini içeren demografik bilgi formu verilerek katılımcılar tarafından doldurulması istenmiştir. Demografik bilgi formları doldurulduktan sonra yapılandırılmış görüşme formunda yer alan sorular sorulmuştur. Çalışma kapsamında gerçekleştirilen görüşmelerin en kısısı 27 dakika 14 saniye, en uzun 54 dakika 41 saniye sürmüştür. Görüşmeler bire bir şekilde gerçekleştirilmiş ve ortamda dikkat dağıtıcı ve görüşmeyi olumsuz etkileyebileceği düşünülen uyaranların olmamasına özen gösterilmiştir.

Alanda daha önce çok az araştırılmış veya daha hiç araştırma konusu olmamış olay, olgu ve durumlar karşısında araştırmacı, çalışması sırasında ortaya çıkan birbirini tekrar etmeye başlayan kavramlar olduğunu fark ettiğinde yeterli büyüklüğe ulaştığına karar verebilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s. 125). Bu doğrultuda görüşmelerden elde edilen verilerin birbirini tekrar etmeye başladığı fark edildiğinden ve yeterli doygunluğa ulaştığına karar verildiğinden katılımcı sayısı 16'ya ulaştığında veri toplama işlemi bitirilmiştir.

Görüşmelerin tamamı katılımcılar için uygun olan gün, saat ve ortamda gerçekleştirilmiştir. Yapılan görüşmelerin 7'si katılımcıların evinde, 4'ü katılımcıların çocuklarının eğitim gördüğü rehabilitasyon merkezinin görüşme odasında ve 5'i de katılımcıların belirlediği kafeteryada gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların evlerinde gerçekleştirilen görüşmeler, sadece araştırmacı ve katılımcının bulunduğu evin müsait ve sessiz bir bölümünde gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların çocuklarının eğitim gördüğü rehabilitasyon merkezinde gerçekleştirilen görüşmeler, katılımcı ve araştırmacı dışında kimsenin olmadığı şekilde rehabilitasyon merkezinin görüşme odasında gerçekleştirilmiştir.

Kafeteryada yapılan görüşmeler ise kafeteryanın iç kısmında, kimsenin olmadığı, gürültüden uzak bölgede ve kafeterya personeli görüşme yapıldığına dair bilgilendirip hassas davranılması konusunda uyarılar yaparak gerçekleştirilmiştir. Ev ve kafeteryada yapılan görüşmelerde ebeveynler çocuklarını evde bir yakınlarına (kardeş, eş, komşu) bırakarak görüşmeleri bire bir gerçekleştirmişlerdir. Rehabilitasyon merkezinde yapılan görüşmeler ise ebeveynlerin çocuklarının eğitim aldıkları saatlerde gerçekleştirilmiştir.

3.5. Verilerin Analizi

Tematik analiz, elde edilen verilerdeki temaların belirlenmesi, analiz edilmesi ve raporlanması için kullanılan bir yöntem olup verilerin en küçük boyutlarda düzenlenmesini ve betimlenmesini sağlamaktadır (Boyatzis, 1998). Tematik analizde; veriye aşına olunması, verinin yazıya geçirilmesi ve tekrar tekrar okunması, ilk kodların oluşturulması, kodların temalar altında toplanması, her temanın açıkça tanımlanması ve isimlendirilmesi, çarpıcı alıntılarının seçilmesi, verilerin analiz edilerek araştırma sorusu ile ilişkilendirilmesi ve analizlerin raporlaştırılması aşamaları uygulanmaktadır (Braun ve Clarke, 2019).

İçerik analizi, çeşitli dokümanların içeriğinin sistematik, objektif ve mümkünse nicel olarak incelenmesidir (Bilgin, 2006). İçerik analizinin temel amacı, toplanan verilerin açıklanmasına yardımcı olacak kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. Tematik analiz ile katılımcıları tanıttıcı bulgular değerlendirilirken, içerik analizi ile katılımcıların görüşlerinin içerikleri sistematik olarak incelenir (Karataş, 2015). İçerik analizinde; Araştırma hedeflerinin belirlenmesi, örneklemin oluşturulması, kod ve kategorilerin saptanması, kod ve kategorilerin frekanslarının nicel olarak belirlenmesi, gerekli ise kategoriler arası ilişkilerin çözümlenmesi, değerlendirme, çıkarsama ve yorumlama yapılması aşamaları uygulanmaktadır.

Bu çalışmada hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla yapılan derinlemesine görüşmeler ilk olarak Apple marka cep telefonu ile ses kaydına alınmıştır. Alınan ses kayıtları yapılan her bire bir görüşmenin hemen ardından bilgisayar ortamına aktarılmış ve Word belgesi üzerinde yazıya dökülmüştür. Ancak ebeveyn olarak aynı hanede yaşayan anne ve baba ile yapılan görüşmeler her ne kadar bire bir ve birbirlerinden ayrı yapılmış olsa da yazıya dökme işlemi iki görüşmenin de tamamlanmasının ardından yapılmıştır. Aynı hanede yaşayan aile üyeleriyle iki farklı zamanda görüşme gerçekleştirerek rahatsızlık vermemek adına 4 çift ile yapılan görüşmelerde bu şekil bir yol izlenmiştir. Ses kayıtları yazıya dökülürken katılımcıların ifade ettiği her şey olduğu gibi ve hiç düzeltme

yapılmadan aktarılmıştır. Yaklaşık 12 saatlik ses kayıtları yazıya döküldükten sonra 257 sayfalık yazı dosyası elde edilmiştir. Ses kayıtları yazıya döküldükten sonra, analiz yaparken kolaylık sağlaması için betimsel indeks, ham veri ve yansıtma verilerinin olduğu bir tabloya her bir satıra satır numarası verilerek aktarılmıştır. Daha sonrasında görüşmelerden elde edilen veriler araştırmacı tarafından tekrar tekrar okunarak olası kodlar hakkında fiktisel çıkarımlar yapılmıştır.

Green vd. (2007), veri analiz sürecini verilere yoğunlaşma kodlama, kategori yaratma ve temaları belirleme şeklinde belirtmişleridir. Bu kapsamda verilerin betimsel analizi için yapılan görüşmelerin dökümleri ve demografik bilgilerin yer aldığı dosyalar MAXQDA 2022 isimli nitel veri analizi programına aktarılmıştır. Program çıktılarından sonra ilk olarak kodlamalar yapılmıştır ve kodlamalar belirli kategoriler altında toplanarak tema ve alt temalara ulaşılmıştır. Tematik başlıklandırmada ilk olarak, elde edilen kodların benzerlikleri ve farklılıklarının bulunarak ve birbiri ile ilişkili olanları bir araya getirerek temaların belirlenmesi gerekmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s.268). Birbiri ile ilişkili kodlar temalar altında toplanarak isimlendirilmiştir. Daha sonra, elde edilen temalar okuyucuların anlayabileceği bir dil ile açıklanmıştır. Son olarak, araştırmacı, elde edilen bulgulara anlam kazandırmak amacıyla bulguları yorumlamış ve çeşitli görseller ile desteklemiştir. Temaların belirlenmesi aşamasında araştırmacı ve danışman bir araya gelerek fikir birliğine varmışlardır. Betimsel analizler ve temalar araştırmacılar tarafından birbirinden bağımsız bir şekilde değerlendirilerek görüş birliğine varılmıştır.

3.6. İnandırıcılık ve Etik

Bilimsel araştırmalarda verilerin inandırıcılığı için geçerlik ve güvenilirlik ölçütleri kullanılmaktadır. Nitel araştırmalarda ise geçerlik ve güvenilirlik ölçütlerinin yerine inandırıcılık, araştırma sonuçlarının doğru yorumlanması ve araştırmacının yetkinliği gibi durumlardan bahsedilmektedir (Krefting, 1991). Araştırmanın inanırılık konusunda güçlenmesini sağlayan önlemlerden biri de araştırmayı değerlendirmek için araştırma süreçleri konusunda bilgiye sahip ve nitel araştırma konusunda yetkinliği olan uzmanlardan görüşün alınmasıdır (Creswell, 2018). Bu başlık altında araştırma ile ilgili inandırıcılık ve etik konulara yer verilmiştir.

3.6.1. Verilerin deşifre edilme güvenilirliği

Görüşme ses kayıtları yazıya aktarıldıktan sonra özel eğitim alanında doktora yapmakta olan ve nitel araştırmalar konusunda deneyimli olan gönüllü bir uzmana toplam ses kaydının %30' u olacak şekilde görüşmelerin sırasına göre baş, orta ve son kısımlarından rastgele bölümler dinletilmiştir. Uzmardan dinlediği ses kayıtları ile yazıya dökülmüş dokümanları eşleştirerek tutarlı olup olmadığını kontrol etmesi istenmiştir. Uzmanın yaptığı değerlendirme sonucunda ses kayıtları ile yazılı doküman arasındaki doğruluk sağlanmıştır.

3.6.2. Kodlayıcılar arası güvenilirlik

İki araştırmacı aynı veri setini kullanarak kod yazdığı takdirde tanımlar daha net hale gelmektedir (Miles ve Huberman, 1994). Bu çalışmada kodlayıcılar arası güvenilirliği sağlamak adına özel eğitim alanında doktora yapan ve nitel araştırma kullanarak alanda çalışması olan bir uzmana seçkisiz atama yoluyla seçilen 3 görüşmenin dökümü ve kod kitapçığı gönderilmiştir. Araştırmacı ve uzman birbirlerinden bağımsız bir şekilde verileri kodlayarak veriler üzerinde çalışmıştır. Araştırmacı ve uzmanın görüşme verileri üzerinde aynı kodu verdikleri yerler görüş birliği, farklı kodu verdikleri yerler ise görüş ayrılığı olarak kabul edilmiştir. Bu işlem sonucunda görüş ayrılıkları ve görüş birlikleri belirlenmiştir. Değerlendiriciler arasındaki güvenirliliğin hesaplanmasında formül olarak “Güvenirlilik= Görüş birliği / (Görüş birliği + Görüş ayrılığı) x 100” formülü kullanılmıştır (Cooper vd., 1987).

Tablo 3.2’de kodlayıcılar arası güvenirlilik ile ilgili bilgilere yer verilmiştir.

Tablo 3.2. Kodlayıcılar Arası Güvenirlilik Yüzdeleri Tablosu

Sorular	Güvenirlilik Yüzdeleri %
Soru 1	100%
Soru 2	100%
Soru 3	93%
Soru 4	86%
Soru 5	91%
Soru 6	81%
Soru 7	90%
Güvenirlilik Ortalaması	91,5%

Tablo 3.2’ ye bakıldığında en yüksek güvenirlilik yüzdesinin %100, en düşük güvenirlilik yüzdesinin %81 ve güvenirlilik ortalamasının %91,5 olduğu görülmektedir.

3.6.3 Etik

Araştırma sürecinde ilgili yerlerden izinler alınmalı, araştırmanın çalışma grubu araştırma hakkında bilgilendirilmeli, araştırmaya ilişkin gönüllü katılım onayları alınmalı, katılımcıların özel hayatlarının gizliliğine saygı duyulmalı, veriler kimseyle paylaşılmamalı ve elde edilen veriler değiştirilmemelidir (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Bu doğrultuda araştırmamızda katılımcılara, görüşmenin kimler tarafından yürütüldüğü, görüşmenin hangi amaçla yapıldığı ve kapsamı aktarılmış, görüşmeye katılımın gönüllülük esasına dayalı olduğu, görüşmeyi istedikleri zaman bırakabilecekleri, görüşme esnasında kendilerinin izni doğrultusunda ses kaydı yapılacağı ancak ses kayıtlarının araştırmacı ve danışman dışında kimseyle paylaşılmayacağı, gizli tutulacağı, katılımcıların isimlerinin çalışmada değiştirilerek kimlik bilgilerinin gizli tutulacağı ve görüşmenin sadece bilimsel amaçlı kullanılacağı ifade edilmiştir. Yapılan açıklamalar sonrasında çalışma grubunda yer alan kişilerle gönüllü katılımcı onam formu karşılıklı olarak imzalatılmış ve bu onayları görüşmenin başında tekrar sorularak ses kaydı altına alınmıştır. Ayrıca araştırma kapsamında görüşmeler yapılırken, görüşmelerin katılımcılara zarar vermeyecek (psikolojik, ekonomik, sosyal) şekilde yürütülmesine ve kendilerine en uygun koşullarda yapılmasına özen gösterilmiştir.

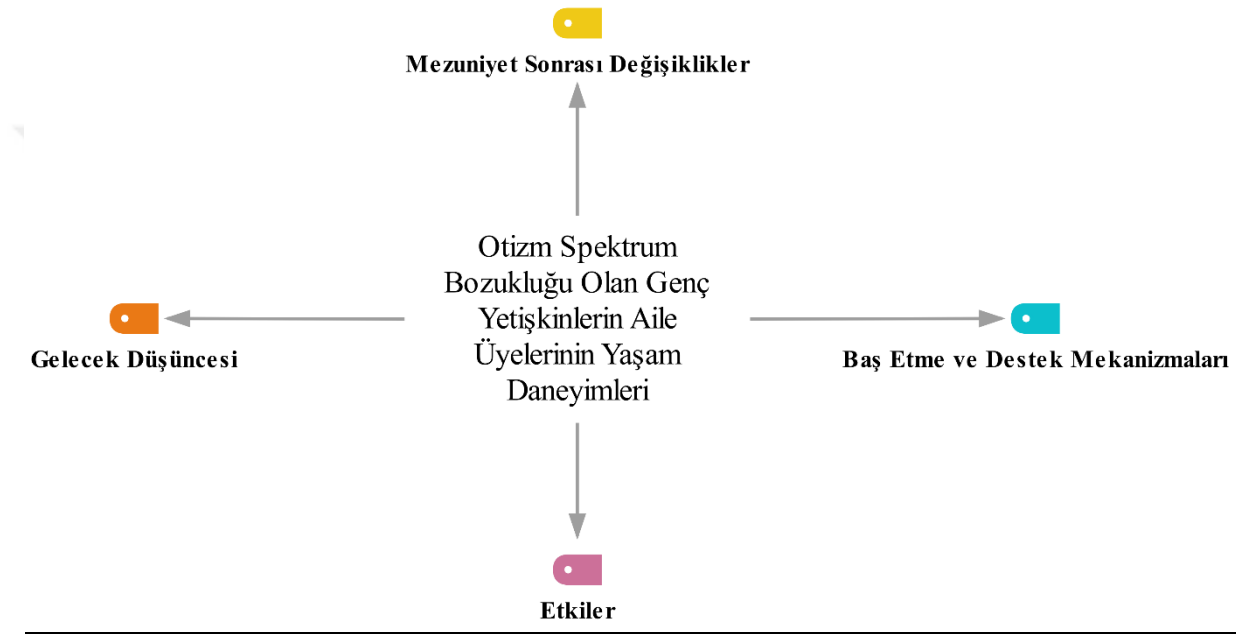
3.7. Araştırmacı Günlüğü

Araştırmacının araştırma sürecinde tuttuğu notlar, araştırmacının araştırma deneyimine fayda sağlamasının yanı sıra araştırma sürecinin önemli bir bileşeni olarak değerlendirilmektedir (Creswell, 2018). Bu doğrultuda araştırmacı tez süreci boyunca, görüşme öncesinde ve sonrasında duygularını, düşüncelerini, görüşlerini ve değerlendirmelerini aktardığı bir günlük tutmuştur.

BÖLÜM IV. BULGULAR

Araştırma problemine açıklık getirmesi adına yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular bu başlık altında sunulmuştur. Çalışmaya toplamda 16 katılımcı dahil olmuştur. Katılımcılar K1-K16 olarak kodlanmıştır.

Çalışma Şekil 4.1’de görüldüğü üzere 4 tema altında toplanmıştır. Bunlar; mezuniyet sonrası değişiklikler, etkiler, gelecek düşüncesi ve baş etme ve destek mekanizmaları olarak belirtilmiştir.



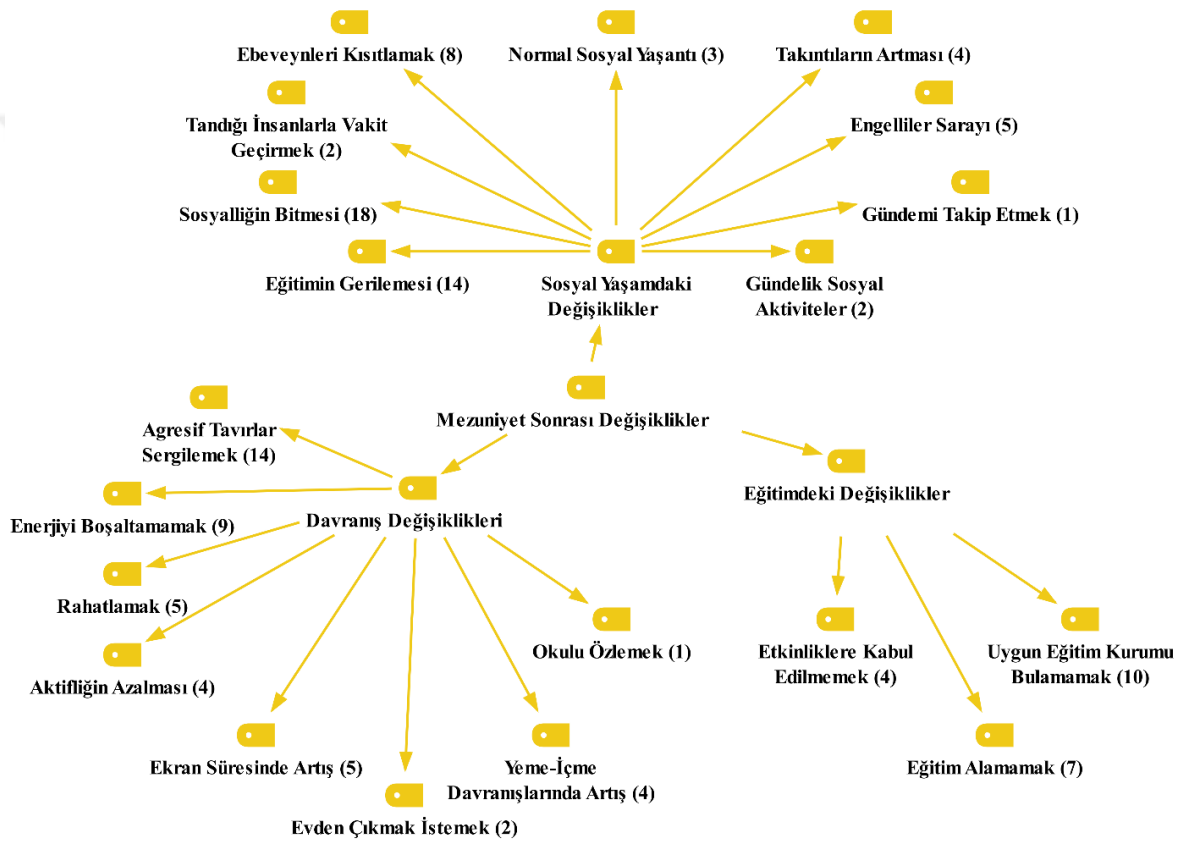
Şekil 4.1. Temalar Gösterimi

Ebeveynlerin OSB’li genç yetişkin çocuklarının yaşamlarındaki değişikliklerle ilgili görüşleri ‘Mezuniyet Sonrası Değişiklikler’ teması başlığı altında, OSB’li genç yetişkin bireyle yaşamının ebeveynlerin hayatlarına olan etkileri ‘Etkiler’ teması başlığı altında, ebeveynlerin geleceğe dair düşünceleri, beklentileri, planları ve gelecek kaygıları ‘Gelecek Düşüncesi’ teması başlığı altında, ebeveynlerin karşılaştıkları güçlüklerle nasıl baş ettiklerine yönelik düşünceleri ve bu süreçte aldıkları desteklere dair düşünceleri ise ‘Baş Etme ve Destek Mekanizmaları’ başlığı altında belirtilmektedir. Ayrıca mezuniyet sonrası değişiklikler teması altında; eğitimdeki değişiklikler, davranış değişiklikleri ve sosyal yaşamdaki değişiklikler olmak üzere 3 kategori, etkiler teması altında; sosyal yaşantıya etkiler, iş yaşantısına etkiler, ekonomik etkisi, aile yaşantısına etki, gündelik hayata etki ve çevreden gelen tepkiler olmak üzere 6 kategori ve baş etme ve destek mekanizmaları teması

altında baş etme mekanizmaları, destek mekanizmaları olmak üzere 2 kategori yer almaktadır. Bulgular başlığı altında temalara ve kategorilere ilişkin detaylı veri ve açıklamalara yer verilmektedir.

4.1. Mezuniyet Sonrası Değişiklikler

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan mezuniyet sonrası değişiklikler temasına ait 3 kategori oluşturulmuştur. Bunlar; eğitimdeki değişiklikler, davranış değişiklikleri ve sosyal yaşamdaki değişikliklerdir.



Şekil 4.2. Mezuniyet Sonrası Değişiklikler Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

4.1.1. Eğitimdeki değişiklikler

Eğitimdeki değişiklikler kategorisi altında 3 kod oluşturulmuştur. Bunlar; uygun eğitim kurumu bulamamak, eğitim alamamak ve etkinliklere kabul edilmemektir.

Eğitimdeki değişiklikler kategorisinde katılımcılar uygun eğitim kurumu bulamamak (10) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar özel gereksinim sahibi çocuklarının mezuniyet sonrası sosyalliklerini ve eğitimlerini devam ettirebilecekleri

kurumların olmadığını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K7 ve K16 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Şöyle söyleyeyim, hocam hani işte dediğim gibi dışarı çıkaramadığım için hani en azından okul şeyimiz vardı, gelip gidiyorduk her gün. Dışarı çıkma olayı bir şeyler kazanıyorlardı okulda öğreniyorlardı. Şu an tamamen eve bağlı bir durumdayız. Hani bir de liseden sonra hani ağır engelli oldukları için gidebileceğimiz bir kurum yok özel eğitim dışında. O yüzden tamamen eve bağlı kaldık diyelim sıkıntılı bir süreç yani geçiriyoruz.” (K7)

“Yani mesela X’in (oğlu) kuaför sorunu var, durmuyor mesela. Ben kendim kuaförlüğünü yapıyorum, yani onu hala aşamadık mesela. Okulun faydası vardı. Önceden bir de tabii iş okulundan getirdiğimizde X yemeğini bile kendi yiyemiyordu. Yani ben yedirdiyordum. E şimdi en azından Allaha şükür yemeğini önüne koyunca yiyor. Yani şey yapmıyor. Öyle olunca kendimi idare edebildikten sonra da insan kendi için bir şey beklemiyor yani mesela çocuktan kendisi. Rehabilitasyon merkezleri para gözüyle görüyorlar çocuklara bir faydası yok yani, hiçbir faydası yok. Keşke iş okulları sürekli olsaydı. Bizim çocuklar çok kötü. X daha da gitseydi bayağı faydası olurdu yani.” (K16)

Eğitimdeki değişiklikler kategorisinde katılımcılar eğitim alamamak (7) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar liseden sonra çocuklarının eğitim alamadıklarını ve yetkinliklerinde azalma olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K3 ve K15 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Aslında hiç eğitim alamadık. Yani alabileceğimiz kurumları düşündük mesela spora yazdırmak istedim X’i (kızı). X biraz kaliteli yaşar yani kaliteli bir hayatı var. Yani normal bir çocuk gibi yönlendiremiyorsunuz” (K3)

“Yani eğitim süreci zaten bir lise dönemi bittikten sonra hani pandemi falan da girdi. Onlar da etkiledi tabi. Pandemi döneminde zaten eğitime de fazla gidemedi. Engelliler sarayında oraya gidiyordu. Oraya da fazla gidemedi. Onlar tabii hep bir etken oldu. Eğitim alamadı çok fazla. Azalma oldu yani.” (K15)

Eğitimdeki değişiklikler kategorisinde katılımcılar etkinliklere kabul edilmemek (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının OSB’li olmaları sebebiyle etkinliklere

ve kurumlara kabul edilmediğini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K3 ve K11 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Mesela belediyenin spor şeylerine falan ya da işte kurslarına yazdırmayı düşündüm ama bizimki istemedi özel istedi. Mesela spor salonuyla görüştük otistik olduğu için almadılar, sorumluluk almak istemiyoruz dediler” (K3)

“Hiçbir şey. Kendi kendine yetinmeye çalışıyorsun. O da olmuyor. Diyorsun ki lanet olsun diyorsun. Geri dönüyorsun. Ne yapacaksın? Gittiğiniz her yer size kapanıyor, kapılar kapanıyor. Yani üstesinden gelemiyorsunuz. Nasıl geleceksiniz üstesinden? Yani çalışmış olsaydım belki hani çalışma dönemi olsaydı belki iki insan tanırdım. Tanıdık var ama ellerinden bir şey gelmiyor. İşte diyorum, çok iyisin, çok şöylesin. Tamam diyorlar, eve geliyorsun. Diyorlar ki böyle böyle olmaz, olumsuz. Her şey olumsuz. Üç tane okul kazandı üçünü de şey yaptık arkadan yazı yazıyorlar işte oğlunuz kabul edilmemiştir, otistik olduğu için okula kabul edilmemiştir diyorlar. Yani ne yapacaksın? Kime ne diyeceksin ki evlat.” (K11)

4.1.2. Davranış değişiklikleri

Davranış değişiklikleri kategorisi altında 8 kod oluşturulmuştur. Bunlar; agresif tavırlar sergilemek, enerjiyi boşaltmamak, rahatlamak, ekran süresinde artış, aktifliğin azalması, yeme-içme davranışlarında artış, evden çıkmak istemek ve okulu özlemektir.

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar agresif tavırlar sergilemek (14) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar mezuniyetten sonra krizlerin ve saldırgan davranışların arttığını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K4 ve K9 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Dediğim gibi hocam bir önceki soruda öfke nöbetleri oldu yani aşırı asabi oldu. Yani kendine haddinden fazla zarar verdi ve bu bize de yansıdı. Psikolojik olarak da bedensel olarak da yani artık kendimizi sık sık sık yani bir hal olduk yani hani tamamen insanın vücut dengesi de bozuluyor tabii ki. Çok zor yani otizmli bir çocuğun. Bir yani çok emek isteyen çok sabır isteyen.” (K4)

“Ya şimdi şey kapıları tekmeliyor, perdeleri indiriyor, perdeleri mesela sürekli bir çekiştiriyor, sürekli açıyor sonuna kadar. Evde de bize karşı şey yapıyor mesela, sıkılıyor ya hani gitmek istiyor yani hemen o anda şey yapamıyorsun, zorluyor yani aşağı inerken

zorluyor bu sefer hani çekiştiriyor, tırmıkladı. Yani hani sıkılıyor yani gerçekten okulun bayağı bir faydası olduğunu anladık yani. Zamanında anlamıyordum o kadar ama eve kapanınca anladım.” (K9)

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar enerjiyi boşaltmamak (9) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocukların okuldaki hareketliliklerinin mezun olduktan sonra son bulmasıyla günlük hareket ihtiyaçlarını karşılayamadıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani yani olumsuzluklar çok. Çünkü biz yani önceliğimiz o olduğu için ona göre kendimizi yaşam şeyini ayarlıyoruz. Ya mesela sabah kaçta kalkarsa biz kalkıyoruz, kaçta yatarsa gece 1, 2, 3 onu bekliyoruz yani hem ev içinde hem ev dışında tamamen ona bağlı. O biz belirliyor biz belirleyici olamıyoruz zaten.” (K2)

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar rahatlamak (5) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar okulu sevmeyen ve okulda huzursuzluk yaratan çocuklarının mezun olduktan sonra sakinleştiğini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K6 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Çok okulu seven bir çocuk değildi zaten. Yani kulda fazla gürültü olduğu için gürültüyü çok seven bir çocuk değildi X (oğlu). O açıdan pek olmadı yani o açıdan mutlu da oldu diyebilirim. X benle mutlu çünkü. Yani çevrenin kısıtlanması, kalabalık olmaması, X açısından mutluluk duyduğu bir olay oldu. Çünkü biz kalabalık değiliz, iki kişiyiz. Belli saatten sonra eve girince ses olmaması X'in hoşuna gidiyor. Sokak ihtiyacını da bir saat, iki saat dışarıda geçirdi mi bitiyor X'in işi.” (K6)

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar ekran süresinde artış (5) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar, çocukları mezun olduktan sonra ekran bağımlılıklarının tetiklendiğini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K1 ve K16 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Bilgisayara genelde çok takıntılı, elinde tablet var. Sabahtan akşama kadar aynı şeyleri. İzliyor mesela atıyorum survivor'un bilmem hangi programının hangi şeyini onu defalarca geri alıp belki diyebilirim 100 150 defa aynı şeyi izliyor.” (K1)

“Valla evde kaldı yani. Daha önceden güzeldi. İş okulunun bayağı faydasını görmüştük yani. Özel eğitime gidiyoruz bir tek başka da bir şey yok şu an. Yani hep telefona bağımlı

olduğu için evden dışarı çıkartamıyoruz yani. Gitsek de aceleden eve gelmek istiyor. Pek bir yerde durmuyor. Mesela parkta götürüyorsun, pek durmuyor yani oraya oturup o tarz yerlerde yani. Kalabalığı sevmiyor, durmuyor. Onun için, yani fazla bir şeye götüremiyoruz yani?” (K16)

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar aktifliğin azalması (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar, çocukları mezun olduktan sonra çocuklarının hayatlarındaki aktifliğin azaldığını ve eve bağımlı hale geldiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K6 ve K16 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Ya en azından spor olaylarımız devam etseydi. Mesela her gün bir spor aktivitesine götürebileceğimiz bir yerimiz olsaydı bu çocukları. En azından enerjilerini atardılar. Yani yürü yürü, bütün gün yürü nereye kadar yürüyecekler? Mezun olduktan sonra bir tek rehabilitasyona gidiyor başka bir şey yok. Haftanın bir günü iki saat rehabilitasyona gidiyoruz.” (K6)

“Valla evde kaldı yani. Daha önceden güzeldi. İş okulunun bayağı faydasını görmüştük yani. Özel eğitime gidiyoruz bir tek başka da bir şey yok şu an. Yani hep telefona bağımlı olduğu için evden dışarı çıkartamıyoruz yani. Gitsek de aceleden eve gelmek istiyor. Pek bir yerde durmuyor. Mesela parkta götürüyorsun, pek durmuyor yani oraya oturup o tarz yerlerde yani. Kalabalığı sevmiyor, durmuyor. Onun için, yani fazla bir şeye götüremiyoruz yani?” (K16)

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar yeme-içme davranışlarında artış (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar evde geçirilen sürenin uzun olmasıyla beraber çocuklarının yeme-içme davranışlarının arttığını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K4 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Beden eğitimi işte her türlü okuldan sonra yok bitti. Yani %80 gibi bir gerileme oldu sosyal hayatında yani. Bu da ister istemez çocuğu işte yeme içmeye yöneltti tamamen.” (K2)

“Neler değişti, yani çok kilo almaya başladı bir. Yemek yemeye çok başladı. Kendi başına bir şeyler yapmaya çalışıyor. Habire yiyor tamamen kendini yemeği adadı.” (K4)

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar evden çıkmak istemek (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocukların evden çıkmaya çalıştıklarını ve dışarıda zaman

geçirmek istediklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K13 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Sosyalleşme boyutunda zaten pek kimseyle oynayamıyor yani öyle kimseyle vakit geçirmeye pek şey yapmıyor. Kendi başına hareket etmeyi daha çok seviyor. Mesela toplum içerisinde tamam insanlarla beraber böyle yoğun yerlerde biz onu lokantaya yemeğe de götürüyoruz icabında tiyatroya falan da gidiyor şimdi. Yani böyle toplumsal yerlere gitsek toplum olduğu yerlerde oturuyor yani onun bilincinde ama yani daha böyle şey, yani böyle sanki topluma girince falan daha böyle şey olunca sağa sola gidince, mesela gün haftada iki defa şeye gidiyor, özel eğitime gidiyor. Onda bile o gidiş geliş X’de (oğlu) bayağı şeyler yapıyor. Yani daha böyle bakıyor, neşeli oluyor daha böyle özgüvenli oluyor yani demek ki çocuk hani öyle pek biraz daha böyle dışa açılmayı daha çok istiyor yani.”

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar okulu özlemek (1) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocukların okulu özlediklerini ve tekrar okula gitmek istediklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K9 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Ya işte şey, yani daha çok böyle mesela şey yapıyor, işte dışarıya kaçmaya çalışıyor. Kapıyı açıyor. Yani sürekli bir çıkma şeyi var. Servislere karşı şeyi var. Mesela önceden servisle okula gidiyordu. E servisi gördüğü zaman servise binmek istiyor. Yani nerede olursa olsun şey yapmıyor, yani koşuyor servise. Binmek istiyor herhalde artık okul şeyi alışkanlığı olduğu için servisi başka türlü kullanmadı. Biz hep okula gelirken kullandık. O ondan bir sıkıntı yaşıyor dışarı çıktığımız zaman hani alışkın olduğu için servislere. Yani çünkü binemiyor artık binmediği için gitmiyor yani gidemiyor. Bu sefer hırçınlaşıyor. E dışarı çıkınca eve getirmek istiyorum. Eve gelmek istemiyor. Ya bir okul, okul onu baya bir şey yapıyordu yani. En azından onun açısından da iyi oluyor, değişiklik oluyordu, seviyordu da yani. Şimdi şu özel eğitimdeyiz, zorla gidiyoruz oraya mesela. Orayı sevmeyi o kadar. Ya okul olarak mı acaba şey yaptı hani benimseyemediği tam günde daha şeydi yani, iyi. Yani çok şeydik, rahattık. Çok fazla sıkıntı yaşamıyorduk açıkçası. Yani tabii zor zamanlarımız da oldu ama. Ama şimdi gerçekten çok zor. Yani o günlerimizi özliyoruz.” (K9)

4.1.3. Sosyal yaşamdaki değişiklikler

Sosyal yaşamdaki değişiklikler kategorisi altında 9 kod oluşturulmuştur. Bunlar; sosyallığın bitmesi, eğitimin gerilemesi, ebeveynlerin kısıtlamak, engelliler sarayı,

takıntılarının artması, normal sosyal yaşantı, tanıdığı insanlarla vakit geçirmek, gündelik sosyal aktiviteler ve gündemi takip etmektir.

Sosyal yaşamdaki değişiklikler kategorisinde katılımcılar sosyalliğin bitmesi (18) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının sosyal yaşantısının kalmadığını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K1 ve K9 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Şimdi dışarıda topluma karıştığı zaman çok daha iyi oluyordu. Şimdi evin içinde tek başına kalınca hareketleri çok hani hiperaktif, konuşması falan kendi tek başına kaldığı zaman daha çok artıyor konuşması falan.” (K1)

“Yani sosyalleşmesi yani kısıtlandı. Ya ben hani kendim bir yere getirebiliyorsam yani bir de daha şey oldu hani orada mesela bir yemek yeme ortamı oluyordu veya işte öğretmenlerle bir arada oluyordu. En azından sınıf içine koridorda falan hani bir sosyalleşmesi vardı. E şimdi nereye getirebilirsin. Alışveriş merkezine gidiyorsun orada rahat bir ortam da olmuyor, hani uzaklaştığı için o ortamlarda rahat olmuyor.” (K9)

Sosyal yaşamdaki değişiklikler kategorisinde katılımcılar eğitimin gerilemesi (14) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar okulda verilen eğitimin sonlanmasıyla öğrenilen bilgilerde gerileme olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K8 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Mezun olduktan sonra tamam yani belli kalıplar kaldı ama devam ettiremedikten sonra ne yapabilirsin ki yani? Oradaki eğitimin birebir aynısını işte veremeyiz. Yani hayat şartları baba işe gidecek anne ev işidir şudur, ne kadar yardımcı olabiliriz? Bir de İstanbul şartları imkan şartları. Yani kısıtlı ya.” (K2)

“Tabii önceden biraz daha kelimeleri çoğaldıydı, şimdi şey yaptı yani o evde durunca bir de tabletle sürekli uğraşmaktan kelimeleri azalttı. Yani akşama kadar evdeyiz. Bir özel eğitim haricinde evdeyiz yani.” (K8)

Sosyal yaşamdaki değişiklikler kategorisinde katılımcılar ebeveynleri kısıtlamak (8) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının sosyal yaşantılarının sekteye uğramasıyla beraber ebeveynleriyle daha çok vakit geçirmek istediklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K6 ve K15 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Yani tamamıyla bana bağımlı oldu şimdi. Yani hep beni takipte. Bekliyor ki her gün onu giydireyim dışarı çıkalım. Tamamıyla bana bağlı şu anda. Bağımlılığı arttı.” (K6)

“Ya kendi sosyal yaşantımı ister istemez etkiliyor yani. İlk önce yani yüzde doksan ona vakit ayırmak zorunda kalıyorsun işte. Hep böyle bir şey olursa işte X'i (oğlu) ikna ediyoruz. X'ciğim benim bugün şöyle işim var, bugün seninle olamayacağım, bugünkü iznimi burada geçeceğim diye. Diğer günlerimizde beraberiz ailecek. Belki de rahat edebileceği bir ortama gidiyoruz. Tabii kısıtlanma mecburi oluyor.” (K15)

Sosyal yaşamdaki değişiklikler kategorisinde katılımcılar engelliler sarayı (5) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar sosyal yaşantının devam etmesi için çocuklarının engelliler sarayına gittiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K1 ve K15 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Engelliler sarayına çok severek gidiyor. Bir ara sağlığından dolayı yaklaşık 1-2 ay ara verdik. Çok özliyordu. Şu anda da devamlı gidip geliyor. Ama şu anda gene bir ciğerlerinde problem var.” (K1)

“Yani eğitim süreci zaten bir lise dönemi bittikten sonra hani pandemi falan da girdi. Onlar da etkiledi tabi. Pandemi döneminde zaten eğitime de fazla gidemedi. Engelliler sarayında oraya gidiyordu. Oraya da fazla gidemedi. Onlar tabii hep bir etken oldu. Eğitim alamadı çok fazla. Azalma oldu yani.” (K15)

Sosyal yaşamdaki değişiklikler kategorisinde katılımcılar takıntıların artması (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar eğitimin son bulmasıyla sergilenen takıntılı davranışların arttığını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K3 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Takıntılarıyla geçiriyor. Bol takıntısıyla, ara ara krizleriyle geçiriyor. Ara ara krize giriyor ciddi krizlere giriyor hastaneye yatacak dereceye geldi bir ara ama daha sonra ilaç tedavisiyle biraz daha sakinleşti.” (K3)

Sosyal yaşamdaki değişiklikler kategorisinde katılımcılar normal sosyal yaşantı (3) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar özel durumlarının getirdiği farklı alışkanlıklara rağmen çocuklarının sosyalleşme ve gündelik yaşantıya devam edebildiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K3 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani X’in (kızı) sosyalleşmesi aslında olmadı. Şimdi düşünüyorum oldu mu, olmadı. Ayda bir kez bir şart koştum yazılı olarak Y (öğretmeni) hocayla yaptığımız gibi, yazılı olan şeylere uyuyor. Kağıda yazıp ayda bir hafta mesela Keşan’a getiriyorum otobüsle. Valizini hazırlıyor kendisi üstünü başını her şeyini ayarlıyor. Ayda bir hafta iki hafta gelip Keşan’da kalabiliyor. Burada işte arada pastaneye, oyun salonuna, AVM’ye götürüp şey yapıyorum ama tabii ki öyle çok öncelerde yaptığımız gibi sinemadır yani buz pateni vesaire o tarz şeyleri kesinlikle kabul etmiyor. Geziyor yani kulağında kulaklık telefonunda müzikler yüklü. İnternette kulağında kulaklıkla işte müzik dinleye dinleye her yere aslında gidebiliyor. Tatile de gidiyor yani sosyalleşme derken takıntıları dahilinde hani normal insanlara benzer yaşamaya çalışıyoruz ama pek yaşayamıyoruz çünkü her şeyi saatli.” (K3)

Sosyal yaşamdaki değişiklikler kategorisinde katılımcılar tanıdığı insanlarla vakit geçirmek (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar yabancılarla iletişime geçmediklerini yalnızca tanıdıkları kişilerle vakit geçirdiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K8 ve K12 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Yani bir şey olarak ben gezmeye götürdüğüm zaman sürekli benle oluyor yani öyle sağda solda hani kişilere şey yapmıyor tepki yapmıyor mesela. Evde de ablasıyla birlikte hani oynuyor. Görümcemin çocukları gelince onlarla puzzle yapıyor, yap boz oynuyorlar. Onlarla onların haricinde başka bir şeyi yok. Onların dışında sosyalleşme yok.” (K8)

“Yani X (oğlu) hiçbir zaman çok iyi sosyalleşemedi hocam ya bana göre. Yani babasının arkadaşları dükkanın önüne gidiyoruz, oturuyorum oraya işte babasının arkadaşları oluyor, orada insanlar oluyor. Onlarla iletişimi hep böyle bağırma ve ses üzerine hani masaj yap bana diye bağırıyor vur diye bağırıyor. Hani iletişimi sesli X’in. Normal böyle nasılsın iyi misin değil yani tarzı öyle. Tanıdığı insanlarla iletişime geçiyor, hatta yolda giderken bile bazen tanıdıklarına günaydın, kolay gelsin diyor uzaktan. Yani ama hani böyle çok aşırı kalabalıklarda çok rahatsız oluyor, istemiyor yani kesinlikle istemiyor.” (K12)

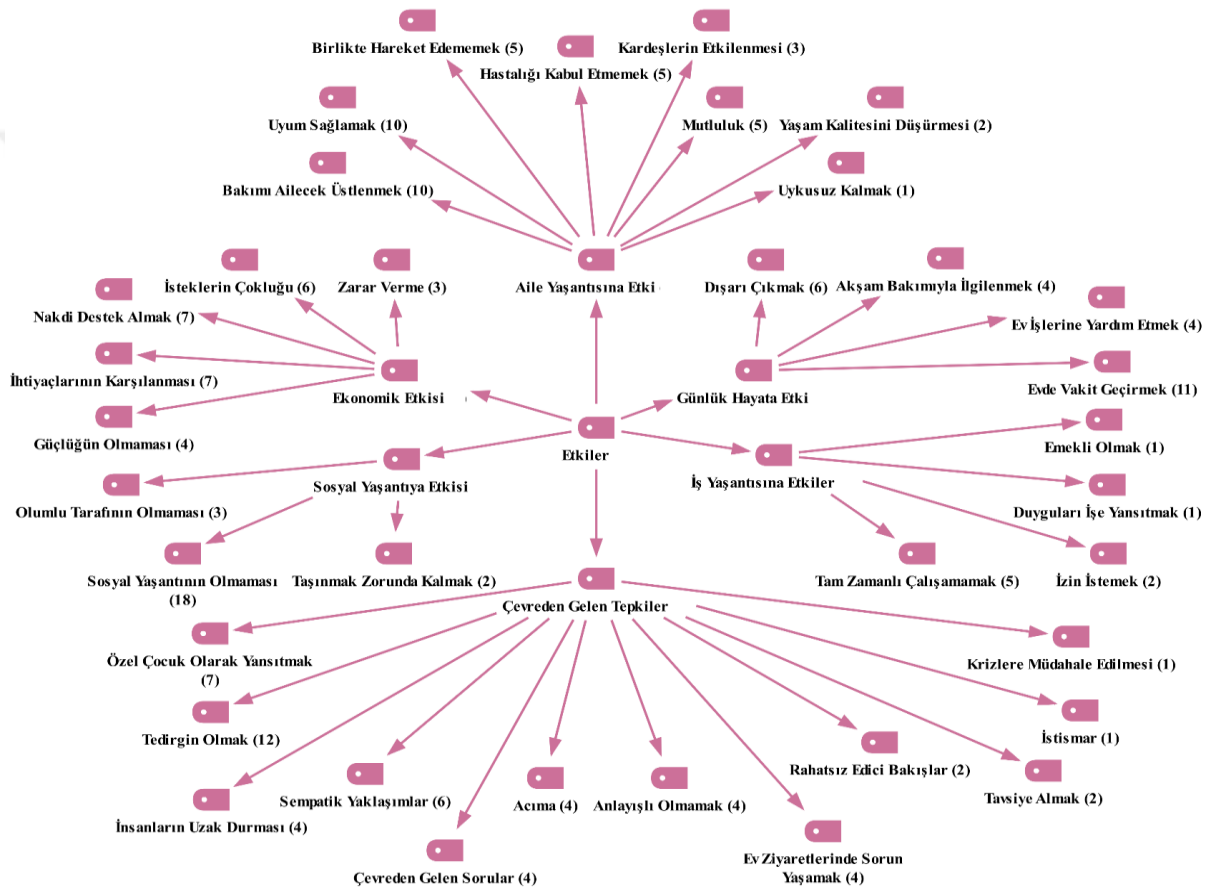
Sosyal yaşamdaki değişiklikler kategorisinde katılımcılar gündelik sosyal aktiviteler (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının gündelik yaşantıdaki sosyal yaşantıya dahil olduklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K6 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Eve gelenlerle eve de benim arkadaşlarım geliyor. İşte annem geliyor, bazen kız kardeşim falan geliyor. Mesela biz şimdi kız kardeşimdeyiz. Yani sosyalleşmesi bu kadar.

Mezuniyet sonrası değişiklikler teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre katılımcılar; agresif tavırlar sergilemek, sosyalliğin bitmesi ve eğitimin gerilemesi kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

4.2. Etkiler

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan etkiler temasına ait 6 kategori oluşturulmuştur. Bunlar; sosyal yaşantıya etkiler, iş yaşantısına etkiler, ekonomik etkisi, aile yaşantısına etki, gündelik hayata etki ve çevreden gelen tepkilerdir.



Şekil 4.3. Etkiler Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

4.2.1. Sosyal yaşantıya etkiler

Sosyal yaşantıya etkiler kategorisi altında 3 kod oluşturulmuştur. Bunlar; sosyal yaşantının olmaması, olumlu tarafının olmaması ve taşınmak zorunda kalmaktır.

Sosyal yaşantıya etkiler kategorisinde katılımcılar sosyal yaşantının olmaması (18) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar ebeveyn olarak sosyal yaşamlarının

olmadığını ve çocuklarını merkeze alarak yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K10 ve K15 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Hocam sosyal yaşamım yok. Sıfır. Evdeyiz, devamlı evdeyiz. E bir yere gittiğimiz zaman durmuyor ki. Yani bir cenazemizde, bir düğünümüzde X’i (oğlu) bırakacak bir yer yok. Cenazemizi, düğünümüzü bile yaşayamıyoruz. Eğlenemiyoruz yani hocam. Yani bize çocuğumuzu bu zamanlarda sabah götürüp akşam almamız gibi bir yer açılacak diyorlardı hocam. Ama o da sözde kaldı.” (K10)

“Ya kendi sosyal yaşantımı ister istemez etkiliyor yani. İlk önce yani yüzde doksan ona vakit ayırmak zorunda kalıyorsun işte. Hep böyle bir şey olursa işte X’i (oğlu) ikna ediyoruz. X’ciğim benim bugün şöyle işim var, bugün seninle olamayacağım, bugünkü iznimi burada geçeceğim diye. Diğer günlerimizde beraberiz ailecek. Belki de rahat edebileceği bir ortama gidiyoruz. Tabii kısıtlanma mecburi oluyor.” (K15)

Sosyal yaşantıya etkiler kategorisinde katılımcılar olumlu tarafının olmaması (3) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın olumsuz özelliklerinin olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K11 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Olumsuz etkiliyor be yavrum. Şimdi anneler her şeyi söylemiyor. Anneler hiçbir zaman demez ki yani benim çocuğum şöyle benim çocuğum böyle. Diyemiyorsun. Yani şöyle bir şey söyleyeyim sizi darp ettiği zaman var ya böyle gözlerinin içine bakıyorsun, bakıyorsun ki hani bir tane patlatayım diyorsun. O anda diyorsun ki, dur ne yapıyorsun? Yani çiçeği mi böceği mi eziyorsun ne yapıyorsun. Yani çok zor. Çok zor. Benim oğlum biraz konuşsaydı, cümle kursaydı, belki bu kadar olmazdı. Ha bilemiyorum, kendi düşüncem. Bir de şöyle bir şey var. Hani bunlardan fazla bir şey beklemek ümitsizliktir. O bu kadar. Fazla ileri gitmek yok, bu kadar. Bu kadar mutlu edecek kendini, anneyi de bu kadar mutlu edecek.” (K11)

Sosyal yaşantıya etkiler kategorisinde katılımcılar taşınmak zorunda kalmak (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar özel gereksinimli çocukları sebebiyle ev değiştirmek zorunda kaldıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K10 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Mezun olduktan sonra mesela okula gittiği zaman daha emir, komut alıyordu. Şimdi emir komut almıyor, seni dinlemiyor anne babayı. Çünkü çocuk devamlı gör gör gör yani

bizi hesaba almıyor artık. Ama okula gittiğinde çok güzel komut da alıyordu, her dediğimizi yapıyordu. Şimdi yok. Hatta biz İstanbul'dan onun yüzünden mesela apartmanda gürültü yaptı ses geliyor diye Silivri'ye taşınmak zorunda kaldım.” (K10)

4.2.2. İş yaşantısına etkiler

İş yaşantısına etkiler kategorisi altında 4 kod oluşturulmuştur. Bunlar; tam zamanlı çalışamamak, izin istemek, emekli olmak ve duyguları işe yansıtmaktır.

İş yaşantısına etkiler kategorisinde katılımcılar tam zamanlı çalışamamak (5) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuğun bakımını üstleniyor olmaktan dolayı tam zamanlı olarak çalışamadıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K3 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“O konuya hiç girmesek daha iyi olurdu aslında. Çok zor yani engelli maaşı alamıyorduk. Ben sadece annem öldükten sonra evde bakım maaşı aldım. Evde bakım maaşı aldığım için engelli maaşına defalarca başvurduğum vermediler. O yüzden işte daha düne kadar 2.000 küsur lira falan parayla aylıkla geçiniyordum. E tabii bu arada ne yaptım yurtdışı işleri olduğunda kazancımın yarısını bakıcıya verip işte ya da yarısını yol parasına verip taksiye verip o geri kalan yarımmlarla geçinmeye çalıştım. Yani ekonomik daha 6 ay falan oldu herhalde X'e (kızı) engelli maaşı bağlanalı. Bir de bir ay oldu emekli oldum işte hem emekli maaşı hem engelli maaşı daha yeni yeni inşallah toparlayacağım yani. Ama bu arada evlere temizliğe gittim, bulaşık yıkamaya gittim, restoranlarda bulaşık yıkadım. X'le mesela ya çay bahçesine geldiğimizde kardeşimin işlettiği çay bahçesine geldiğimizde bakıcıya X'i bırakıp da garsonluk yaptım, çay bahçesini işlettim, bulaşıkları yıkadım vesaire o tarz şeyler yaptım hani böyle günübirlik şeyler yaptım yani başına birini bırakabildiğim her an çalıştım ama yani ekonomik olarak tabii ki sıkıntılı yani.” (K3)

İş yaşantısına etkiler kategorisinde katılımcılar izin istemek (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuğun bakımını üstlenmek ve ihtiyaçlarını gidermek gerekliliği sebebiyle zamanında işe gidemediklerini ya da izin almak zorunda kaldıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K15 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Ya iş yaşamımızda işte bazen böyle doktor falan şeyle randevularda olan biraz sıkıntı oluyor. İş yerim biliyor benim böyle bir çocuğum olduğunu. Bana anlayışlı karşılıyor işte. İzin almak durumunda kalıyorum. Şöyle söyleyeyim yani işçiyim. Otobüs kullanamıyoruz

işte. İşte toplu taşıma falan kullanamıyoruz. Onlarda sıkıntı çekiyoruz mesela. Genelde kendi zaten kendi aracımızla gidiyoruz da. İş yerinde de ya eski bir çalışan olduğum için onlar da biliyordu hani X'in (oğlu) durumunu. Ben 23 yıldır aynı yerde çalıştığım için. X daha doğmamıştı, biliyorlar X'in durumunu da falan. Ve çoğu zaman anlayışlı karşılıyorlar ama sürekli sıkılıyorsun yani izin istemeye falan. Onlar sorun yaratmasalar bile sen kendi kendine sıkılıyorsun yani izin alırken.” (K15)

İş yaşantısına etkiler kategorisinde bir katılımcı emekli olmak (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı çocuğun bakımını üstlenebilmek için erken emekliliğe ayrıldığını dile getirmiştir. Konuyla ilgili K13 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Ben X'den (oğlu) dolayı erken emeklilik yani iş hayatını bırakmak zorunda kaldım. Çünkü hanım da rahatsız. Hem X'e koşturması hem ev işine koşturması biraz da rahatsızlığı var ondan dolayı işte kadına da yüklenmek olmaz diye düşündüm yani beraberce düşündük. Ben erken emeklilik kararı aldım. Aşağı yukarı 2014'ten beri ben emekliyim, yani şu an 64 yaşındayım yani 50 yaşında ben bıraktım çalışmayı belki bana göre iş hayatımın en en verimli zamanında bırakmak zorunda kaldım.” (K13)

İş yaşantısına etkiler kategorisinde bir katılımcı duyguları işe yansıtmak (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı yaşamsal güçlüklerinden kaynaklanan olumsuz duygularını işe yansıttığını dile getirmiştir. Konuyla ilgili K1 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“İş yaşamımı şimdi asgari ücretle çalışan bir bireyim, kiradayım. Onun problemleri de üst üste gelince şimdi psikolojikmen ister istemez etkileniyoruz biz de. Tabi ki işe de yansıyor. Şimdi ben iş yerinde insanlarla çok şeyim, agresifim. Yani uzaktan birisi baktığı zaman bile benim moralim bozuluyor. Yani ılımlı davranamıyorum. Eskiden öyle değildim. Şu anda çok agresifim.” (K1)

4.2.3. Ekonomik etkisi

Ekonomik etkisi kategorisi altında 5 kod oluşturulmuştur. Bunlar; nakdi destek almak, ihtiyaçlarının karşılanması, isteklerin çokluğu, güçlüğün olmaması ve zarar vermedir.

Ekonomik etkisi kategorisinde katılımcılar nakdi destek almak (7) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocukların bakımlarıyla ilgili olarak verilen maaşı aldıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K7 ve K15 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Ekonomik olarak fazla yani sıkıntı olmuyor. Onların evde bakım maaşı da var. Eşim çalışıyor, normal bir düzeyde gidiyoruz. Hani çok lüks bir hayatımız yok. Lüks bir şey harcamamız yok. Kendi halimizde, hani orta halli öyle sürüyor. Çok sıkıntı yok o konuda.” (K7)

“Yok onlar zaten hiç. Bir işte şey aldığımız destek yani evde bakım ücreti alıyor eşim X (oğlu) için. Ondan başka herhangi bir şey yok.” (K15)

Ekonomik etkisi kategorisinde katılımcılar ihtiyaçlarının karşılanması (7) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar giyim, yiyecek ve tedavi masraflarının karşılanmasıyla ilgili olarak ekonomik güçlük yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K14 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“İkincisi yani biliyorsun yani şimdi içe kapanmış evde ilaçların zaten kortizon içerikli olması sebebiyle kilo alması dışarıda enerjisini boşaltmayınca kilo alıyor, bu sefer kıyafet bulamıyoruz. Günlerce arıyoruz, internette de işte, yani inanın mesela işte beden buluyoruz, geliyor, bakıyoruz olmuyor. Geri İade etme şansımız olmuyor.” (K2)

“O açıkçası birazcık etkiliyor diyelim. Çünkü X’de (oğlu) bir yeme bozukluğu sorunumuz var. Belirli başlı takıntılarımız var. Yani istediği şeyler belirli bir düzeyde istiyor. Mesela yeme bozukluğu olduğu için hani onun istediği şeyleri almak zorundasınız. Hani bugün ben bu yemeği yaptım evde bugün bu yenilecek gibi bir düzeniniz yok yani. Yani X’e ayrı. Evdeki diğer kişilere ayrı bir şey yapabiliyorsun hani öyle bir şeyimiz var. İşte X’in Play Station oyun takıntısı var, işte bir oyunun maliyeti ne kadar? Biliyorsunuz her şey uçuşmuş. Yani maliyet olarak da var ama artık ona yapacak bir şeyimiz yok yani.” (K14)

Ekonomik etkisi kategorisinde katılımcılar isteklerin çokluğu (6) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının ihtiyaçlarının yanında isteklerinin karşılanmasının ekonomik olarak zorlayıcı olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K4 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Tabi ekonomik yani şöyle, atıyorum sabah cebimde para yok. Ama çocuk gidecek o markette o istediğini alacak. Ben önce onun şeyini ayarlıyorum sonra bizimkini. Öncelik onun. Ondan artarsa bize.” (K2)

“Ekonomik olarak da çok etkiliyor hocam. Tabii ki mesela onun her istediğini alamıyorsun, yetişmiyor çünkü. Sen onu koyuyorsun işte. “Yoktur, yatalım kalkalım sabah

alacağız.” bu şekilde oyalamaya çalışıyorum. Gün boyu öyle geçiyor. Yani atıyorum çok pahalı bir şey istiyor. İnsanız sonuçta mesela eğer üzerimde yoksa mesela ben onu oyalamaya çalışıyorum tabii bir sinirleniyor bir vuruyor sürekli tekrar tekrar tekrar var ya beynimiz artık beynimizi yedi yani sürekli aynı şeyi tekrar ediyor. Hani işte odaklanmışsa bir şeye onu saatlerce tekrar edecek yani. Sürekli hani düzgün cevap vermediği zaman da sinirleniyor daha çok sinirleniyor bir yerlere vurmaya çalışıyor.” (K4)

Ekonomik etkisi kategorisinde katılımcılar güçlüğü olmaması (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar ekonomik açıdan güçlük yaşamadıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K6 ve K16 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Yok. İstekleri yok öyle. Öyle istekleri yok yani. Ben ne alırsam onu yiyor. Bir şey alacaksa da zaten elimi tutuyor yani bunu alalım diye. Böyle X’in (oğlu) şeyi yok istekleri yok. O konuda bana tabi.” (K6)

“Ya ekonomik sıkıntımız yok Allah’a şükür kira vermiyoruz. Mesela evde bakımı var şeyinde. Abisi çalışıyor, babası da emekli çalışıyordu önceden. Yani o geçim sıkıntısından bir sıkıntımız olmadı yani. Ya çok küçükken öyle sıkıntımız oldu. Mesela doktor şeylerinde bir kişi çalışmasıyla. Evde bakım yoktu. O yönden hastane çevresinde sıkıntımız oldu ama şimdi Allah’a şükür yani sıkıntımız yok yani o konuda.” (K16)

Ekonomik etkisi kategorisinde katılımcılar zarar verme (3) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının zarar verme eğilimlerinden dolayı ev eşyalarına zarar verdiklerini ve telafisinin maddi yükümlülük olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K10 ve K13 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Hocam her yönden etkiliyor. Mesela yani her şeyi döküyor, kırıyor. Yani biliyorsun fiyatlar artık almış başını gidiyor. Almaya gücümüz kalmıyor. Yani bildiğiniz gibi değil hocam yani okul daha iyiydi bizim için ya.” (K10)

“Yani işte bir kere ekonomik açıdan. Bir kere erken emeklilik illaki ekonomik bir şeyi olur yani sıkıntı getiriyor haliyle. Bir de X (oğlu) tabii ki kırıyor, döküyor, zarar veriyor. Yani bunların etkisi de var.” (K13)

4.2.4. Aile yaşantısına etkisi

Aile yaşantısına etkisi kategorisi altında 8 kod oluşturulmuştur. Bunlar; uyum sağlamak, bakımı ailecek üstlenmek, mutluluk, birlikte hareket edememek, hastalığı kabul etmemek, kardeşlerin etkilenmesi, yaşam kalitesini düşürmesi ve uykusuz kalmaktır.

Aile yaşantısına etkisi kategorisinde katılımcılar uyum sağlamak (10) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar günlerini ve sosyalliklerini planlarken çocuklarına uygun programlar yaptıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K7 ve K14 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Şöyle diyeyim artık yani 21 yaşında olmalarına rağmen rahatlıkla hani beraber sokağa çıkamıyoruz. Hani sürekli ellerini tutmak zorundayım. Dediğim gibi eve bağlı kaldık. Yani nasıl diyeyim. Öbür türlü alıştım hani bir anne olarak. Yani şey yapıyoruz, idare ediyoruz alıştık ama sıkıntılı bir süreç yani öyle.” (K7)

“Tabii ki etkiliyor. Şöyle bir şey istediğim her yere X'i (oğlu) götüremiyorum, yani benim gittiğim her yere X'i götüremiyorum. O gitmediği zaman ben de gidemiyorum. Yani böyle sıkıntılarımız oluyor. Hani bir diyelim ki bir bayan ortamına toplaşıp gitsem artık bir yetişkin yani. Onu yanımda götüremediğim zaman da yani gidemiyorsunuz. Evde tek başına da kalma süresi zaten belirli. Bir saat, iki saat. O civarda bırakabiliyorsunuz tek başına da. Kısıtlı yani. Hani evde bir saat iki saatlik oluyor yani.” (K14)

Aile yaşantısına etkisi kategorisinde katılımcılar bakımı ailecek üstlenmek (10) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuğun bakımını üstlenmekte diğer aile üyelerinin iş bölümüne katıldığını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K8 ve K14 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Mesela benim erkek kardeşim var o da çok ilgilenir mesela uzakta da olsa ben nasıl ilgileniyorsam o da aynısını yapıyor. Mesela banyosunu da yaptırıyor, yedirir içirir, gezmeye falan götürür yani ben olmadan da yapıyor o işlerini onu da çok seviyor zaten. Ablamla desen ablamla da aynı. Kızımın desen şimdi yeni yeni kızımın şeye gönderiyorum artık alışveriş merkezine. Yani önceden korkuyordum, kaybeder diye. Şimdi şey yapmıyorum. Kirazlı metrosuna biniyorlar, foruma gidiyorlar, tekrar dönüyorlar yani yavaş yavaş oralara da gönderiyom.” (K8)

“Yani şöyle bir şey söyleyeyim. Hani ailede bir büyük abimiz var şimdi X’den (oğlu). O bir avantaj benim için. Abinin büyük olması. Babamız var evde o ilgileniyor. Bir küçük kardeşimiz var şu an onunla iletişimi çok güzel. Yani aile üyeleri yardımcı oluyor.” (K14)

Aile yaşantısına etkisi kategorisinde katılımcılar mutluluk (5) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarına besledikleri sevginin aile yaşantılarına etkisini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K5 ve K13 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Dediğim gibi iki tane otizmlı çocuğumla yaşamak hani X’i (kızı) değerlendirirsek, X’nin şu an bana gerçekten varlığı güç veriyor. Şeyi yapıyor, rahatlatıyor beni. Çünkü kardeşi de otizmlı olduğu için X bir yandan sağ kolum gibi. Bana şey artık yardımcı meleğim gibi şey” (K5)

“Neler yardımcı olacak, inanç yani iman başka bir şey de değil. Yani öyle tabii ki sevgi, merhamet duygusu. Biz şimdi X’i (oğlu) hani rahatsız ama biz onu diğer çocuklarımızdan daha üstün tutuyoruz daha çok seviyoruz ailecek yani. Bu yani, sevgi başka bir şey değil.” (K13)

Aile yaşantısına etkisi kategorisinde katılımcılar birlikte hareket edememek (5) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar davetlere katılma ve seyahat etmek durumlarında çocuklarının bakımını üstlenebilmek adına ailecek katılım gösteremediklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K16 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Ya bir ara aklıma dursa mesela ben onunla mesela tiyatro olsun her şeye faaliyetlere de götürürüm. İşte durmadığı için şey yapmıyoruz. Bu geçen sene engelli şeyine Bursa’ya götürdüler bizi belediye. Çok güzel ama bizim X (oğlu) kafasını alıp gidiyor. Millete uyum sağlamıyor. Yani yoksa bütün yaz gezerdik ama uymadığı için götüremiyorum o yüzden. Ya işimiz oldu mesela düğün olsun şey olsun ya eşim gidiyor ya ben gidiyorum. Gezmek oldu mu hep şey yapıyorum. Eşime bırakıyorum. Ben bir dolaşıp geliyorum. Ya ben açıkçası ben sürekli özel eğitim şeylere gittiğim için ben de artık daha dışarı çıkmak istemiyorum yani. Daha çok X’le evde tek başımıza takılıyoruz, kafamız duruyor.” (K16)

Aile yaşantısına etkisi kategorisinde katılımcılar hastalığı kabul etmemek (5) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar aile üyelerinin hastalığı kabul edememe durumunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K8 ve K11 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Aile içi başta eşimle kayınbabam kabullenemedi. Kaynanam falan kabullenemedi ama bu yaştan sonra da hani ben söylüyorum yani büyüse de şey yapsa da iyileşecek şeyi yok. Onlar da yavaş yavaş alıştı artık. Şimdi şey yapmıyorlar, alıştıkları için.” (K8)

“Olmaz olur mu? Niye ben babamın evindeyim, niye ben ailenin şeyinde değilim. Aile kurmadım, aldım çocuğumu geldim. Bu, bu kadar. Hiç arkamdan gelen bile olmadı ne yapıyorsun kızım ne ediyorsun, niçin evi terk ettin? İşte böyle bu kadar.” (K11)

Aile yaşantısına etkisi kategorisinde katılımcılar kardeşlerin etkilenmesi (3) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar diğer çocuklarla ilgilenmek konusunda eksik kaldıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K7 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani babamız çalışıyor işte. Nasıl diyeyim 10-11 gibi evden çıkıyor, gece 11-12’de geliyor. Ya sorunlar oluyor ara ara ama çok da şey olmuyoruz yani. Hani anlıyoruz birbirimizi çocukların durumu belli. Biraz üçüncü çocuk olduktan sonra, yani kızım biraz şey, şikayetçi diyelim durumdan. Hani o daha çok o kısıtlanıyor o etkileniyor diyelim. Öyle bir süreç yaşıyoruz. Ya şöyle söyleyeyim, mesela kızım yönünden. Hem kısıtlanıyor hem işte mesela bizimle benimle ya da babayla beraber dışarı çıkmak istiyor, gezmek istiyor, tatile gitmek istiyor. Bunlarda sorun yaşıyoruz. Yapamıyoruz çünkü. Ondan sonracağıma ne bileyim derslerini etkiliyor. Mesela şöyle diyeyim, arkadaşlarını eve davet etmek istemiyor. Yani rahatsız mı oluyor, utanıyor mu onu belirtmiyor fazla ama rahatsız oluyor. Abileri krizler geçirir diye falan arkadaşları görmesin böyle onunla böyle sorunlar yaşıyoruz. Biraz da yavaş yavaş o da ergenliğe giriyor öyle sıkıntılarımız var biraz.” (K7)

Aile yaşantısına etkisi kategorisinde katılımcılar yaşam kalitesini düşürmesi (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar temel insani ihtiyaçlarını gidermek ve dinlenebilmek konularda yeteri kadar rahat hareket edemediklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K1 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Evin içinde huzur yok. Atıyorum ben mesela çalışıyorum ya yorgun geliyorum istediğim zaman uyuyamıyorum. İstanbul’un toplu taşıma kartımız bedava olduğu için her tarafa gidiyorum. Hani Sarıyer’deyken diyor baba yarın diyor Florya’ya gidelim. Daha eve gelmeden ikinci günün planını yapıyor. Gece gelip kaldırıp beni kaldırıyor yarın gidelim. Yani uyku kalitemi alamıyorum. Evin içindeki diğer bireyler de öyle, ona açıkçası uyum çok zor. Huzursuzluk oluyor ya evin içinde yaşam kalitemiz çok düşük diyebilirim.” (K1)

Aile yaşantısına etkisi kategorisinde bir katılımcı uykusuz kalmak ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı uyku saatlerini çocuğa göre ayarlamak zorunda kaldığını ve uyku konusunda sorun yaşadığını dile getirmiştir. Konuyla ilgili K4 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Etkiliyor mesela hocam mesela bazen yani gece uykusu kaçar diyelim. Yemeği çok yedi rahatsız oldu, uyumuyor, uyumuyor ve mesela durup dururken duvara vuruyor ses çıkarıyor. E haliyle insansın uykun geliyor, halsiz oluyorsun, hasta oluyorsun yani hayatta her şey olabilir, üzgün oluyorsun. O anda o şeyin gürültüsünü yapıyor, vuruyor. Tedirgin oluyorsun, yatmıyorsun. Gece üçte mi yatacak, dörtte mi yatacak? Bekliyoruz sırayla ya ben ya baba. Hani X (oğlu) işte vuracak, X ses yapıyor, komşular rahatsız olacak. Hani öbür çocuklar da. Hani kız işe gidiyor. Hadi yine benimle baba kendimizi adamışız her türlü uykusuzluktan da her şeyden fedakarlık yapıyoruz ama diğer çocukları da düşünmek zorundayız ki yine onlar da uyum sağlıyor çocuklar. Allaha sıkıntı yaşamıyoruz evin içinde. Hani böyle hocam.” (K4)

4.2.5. Günlük hayata etki

Günlük hayata etki kategorisi altında 4 kod oluşturulmuştur. Bunlar; evde vakit geçirmek, dışarı çıkmak, ev işlerine yardım etmek ve akşam bakımıyla ilgilenmektir.

Günlük hayata etki kategorisinde katılımcılar evde vakit geçirmek (11) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar mezuniyet sonrası çocukların günlük yaşantılarını evde geçirdiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K4 ve K12 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Hiçbir şey değişmedi hocam. Daha çok eve kapandı dediğim gibi işte sinir, stres, öfke nöbetleri. Bu süreçte doktora götürmeler. Bu şekil yani. Sosyalleşmesi azaldı tabi.” (K4)

“Yani düzenli orada bir, bir buçuk saat gibi bir yürüyüş yapıyor koşuyorlar. Ondan sonra eve geliyor hocam. O işte akşam yemek olayı rutin bir yaşam tarzı. Ekstra işte teyzelere filan gitmeler oluyor ama genelde hep evdeyiz yani. Böyle geçiyor hani ekstradan X'i (oğlu) ben ev işlerine falan hiçbir şekilde dahil etmedim şimdiye kadar. X odasında elinde işte kendini rahatlatmak için kalemi var. İşte bazen yanıma geliyor, bazen gelmiyor. Genelde artık büyüdükçe şeyi fark ediyorum otizmi daha çok yaşadığını hissediyorum. Hani

büyüdükçe açılır daha çok sosyalleşir gibi bir şey yok. Bana göre büyüdükçe daha çok otizmi yaşıyor gibi geliyor bana.” (K12)

Günlük hayata etki kategorisinde katılımcılar dışarı çıkmak (6) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar günlük olarak yürüyüşe ya da sokakta oynamak için dışarı çıktıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K6 ve K8 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Yani sabah kalkınca kahvaltıdan sonra her gün bir sokak faslı var, sürüklüyor. Yani o sokağa çık, her gün çıkmak zorundayız. Bir parkımız var, o parka gideriz hava iyi olduğunda orada otururuz. Yoksa alışverişimizi yaparız. Pazarımız varsa pazarımıza çıkarız. Yani her gün bir yarım saat, bir saat, bir dışarı çıkma olayımız var. Sonra eve geliriz, bir yemeğimizi beraber hazırlarız. Bana çamaşır yıkarken yardım edebildiği kadar işte mandalı götür getir. Bazen ona çamaşır toplatırım. Onun dışında puzzle yapar. Haftanın bir günü rehabilitasyona gidiyoruz.” (K6)

“Ya bir gün içinde biz şey yapıyoruz, sabah kalkıyor, kahvaltımızı yapıyoruz. Özel eğitim olursa oraya götürüyorum. Olmazsa dışarı çıkacaksam dışarı çıkıyoruz. Beraber gidiyoruz, geziyoruz, geliyoruz. Ondan sonra akşam oluyor o kadar yani böyle başka yok. Sürekli birlikteyiz.” (K8)

Günlük hayata etki kategorisinde katılımcılar ev işlerine yardım etmek (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar evde geçirilen zamanda çocuklarının ev işlerine katkı sağladıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K5 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“X (kızı) mezun olduktan sonra biz işte pandemiden sonra zaten mezun oldu. Pandemiden sonra evde kaldık. Şeyi rehabilitasyonu da sonlandırdık. Diğer öğretmenlerimizden dolayı ayrılanlar oldu pandemide. Şu an X tamamen evde. Ev kızı modunda. Sabah kalkıyor, gayet güzel. Keyfi yerindeyse işte aynı günaydınlarla sevgi sözcükleriyle bir kalkıyor, elini yüzünü yıkar, kahvaltıya yardım eder. Mesela bana direkt sofru kurmamda yardımcı oluyor. İşte kahvaltımızı yaparız. Sonra günlük böyle. Ben hani rutin işlerim olduğu zaman falan yardım isterim. X'den evi toparlamasını, yatakları toplamasını istiyorum ve elinden geldiğince yapmaya çalışıyor öğrettiğimiz kadarıyla. O konuda o oyalanıyor. Bir süre böyle bir zaman alıyor ama o ona yetiyor zaten vakit dolduruyor. Onun dışında evdeyiz genelde.” (K5)

Günlük hayata etki kategorisinde katılımcılar akşam bakımıyla ilgilenmek (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar babaların işten arta kalan vakitlerde çocuklarının bakımını üstlendiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K15 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“X (oğlu) mezun olduktan sonra ilk sabah işte ben 1-2 saat ilgilenmeye çalışıyorum. Akşama kadar annesi ilgileniyor. Akşam da ben geldikten sonra işte rutin yemekler, çay faslı işte onun dışarıya çıkması. O istiyor ben de mecburen götürürüm yani anneye yardımcı olmak için. Yani bütün gün anne ilgileniyor. Bense sabah ve akşam ilgilenabiliyorum hafta içi o kadar yani.” (K2)

“Yani aslında annesi daha çok vakit geçiriyor. Ben akşam bir iki saat anca görebiliyorum yani. İşten gelince onunla vakit geçiriyorum. Çıkıyoruz, dolaşıyoruz öyle. Genelde evde X (oğlu). İşte annesiyle rehabilitasyon merkezine gidiyor, eğitime gidiyor. Onun dışında hep evde.” (K15)

4.2.6. Çevreden gelen tepkiler

Çevreden gelen tepkiler kategorisi altında 12 kod oluşturulmuştur. Bunlar; tedirgin olmak, özel çocuk olarak yansıtmak, sempatik yaklaşımlar, insanların uzak durması, acıma, çevreden gelen sorular, anlayışlı olmak, ev ziyaretlerinde sorun yaşamak, rahatsız edici bakışlar, tavsiye almak, krizlere müdahale edilmesi ve istismardır.

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar tedirgin olmak (12) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar dışarı çıkmak ve sosyalleşmek konusunda çocukların davranışlarından endişe ettikleri için çekince yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K7 ve K13 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Şöyle diyeyim artık yani 21 yaşında olmalarına rağmen rahatlıkla hani beraber sokağa çıkamıyoruz. Hani sürekli ellerini tutmak zorundayım. Dediğim gibi eve bağlı kaldık. Yani nasıl diyeyim. Öbür türlü alıştım hani bir anne olarak. Yani şey yapıyoruz, idare ediyoruz alıştık ama sıkıntılı bir süreç yani öyle.” (K7)

“Yani bizim sosyal yaşantımız hemen hemen hiç yok yani. Çünkü yani evde zaten sosyal yaşantı olmaz. Dışarıya bir yere işte gidip gelmek de yani toplum içerisinde biraz böyle ne bileyim, yani insan, yani topluma karşı acaba toplumu acaba rahatsız eder miyiz falan böyle bir şeyimiz var, yani düşüncemiz var.” (K13)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar özel çocuk olarak yansıtmak (7) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının toplum tarafından tepki alabilecek davranışlar sergilediğinde özel gereksinimli çocuk olduklarını belirttiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K8 ve K12 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Benim akrabalarım falan çok iyi. Mesela otururlar mesela oynarlar benim oğlum mesela akrabalarımın bazı kişileri çok sever. Onları gördü müydü, oynamak ister oturur yani öyle şeyler yok. Akrabalarımın da iyi yani anlaştığı kişilerle de daha iyi. Ha yani onu da şey bir yere giderken de işte tepkilerini şey yapamıyorum. Bazen işte metrobüse biniyoruz, otobüse biniyoruz. Görünüşte hiçbir şey yok. Sağlam çocuk gibi duruyor ama bazıları işte böyle geçerken ayağına basıyor ya da bir şey oluyor. Dikkat et oğlum diyorum ama bazıları anlamıyor tepki veriyor ben de diyorum, engelli diyorum, yapacak bir şey yok diyorum, ondan sonra susuyorlar bir şey demiyorlar.” (K8)

“Genelde insanlar bu konuyla ilgili bence biraz bilinçlendiler. Çünkü mesela bir restorana gidiyoruz. X (oğlu) farkında olmadan çok hızlı yemek yediği için geğiriyor, bazen böyle böyle bir garip bir ses çıkarıyor, insanlar böyle bakıyorlar. Ben dönüyorum, kusura bakmayın, özel bir çocuk farkında değil diyorum, anlıyorlar, gülüyorlar bazen. Ailesinde olanlar böyle sıcakkanlı gel, nasılsın filan diyorlar ona.” (K12)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar sempatik yaklaşımlar (6) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar yıllar geçtikçe toplumun özel gereksinimli çocuklar konusunda bilinçlendiklerini ve sıcak tepkiler verdiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K13 ve K15 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Gerçi bakıyoruz toplum da o kadar pek rahatsız olmuyor, hoş karşılıyorlar, eskisi gibi değil. Yani biz mesela X (oğlu), 24 yaşındaydı herhalde evet yani önceden sanki yıllar geçtikçe insanlar daha böyle bir bilinçli oldu daha bir şey oldu yani normal bakmaya başladı bu gibi şeylere. Yani o kadar da çok zorluk çekmiyoruz ama hani belki biz mesela bir düğüne derneğe gidemiyoruz. Yani gitsek de birimiz gidiyoruz, birimiz gitmiyoruz. İşte öyle yani.” (K13)

“Şimdi X zaten çok böyle toplum içine çıkan bir çocuk olmadığı için çevreden de böyle pek bir tepki almadık. Zaten çevremizdekiler de hep X'i (oğlu) bilen insanlar. Doğal karşılıyorlar yani kötü bir şey, tepki aldığımız yok. Yani ben herhangi bir tepkiyle karşılaşmadım şu ana kadar.” (K15)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar insanların uzak durması (4) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar özel gereksinimli çocuk sahip olmalarından dolayı dostluk ilişkisi kurmak istemediklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K10 ve K11 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Vallahi hocam hiç. Bir tane arkadaşım var ondan destek aldım. Ama geri kalan hep köstek. X’i (oğlu) hep şey yapıyorlar. Nasıl desem yani yadırgıyorlar.” (K10)

“Yavrum arkadaş da kalmadı ki. Yani böyle bir çocuğa sahip olduğun için herkes kaçıyor sizden. Her ne kadar şey olsa bile kaçıyor işte. Ya ne kadar ne kadar yok deseler desinler, kaçıyor. Herkes kaçıyor. Bilmiyorum.” (K11)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar acıma (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar insanların çocuklarına verdikleri acıma tepkilerinden hoşlanmadıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K4 ve K7 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Mesela insanlar görüyor böyle bir acıyarak bakıyor sana “ay Allah yardımcın olsun işte ne yapacaksın böyle” acır gözle bakıyorlar mesela bu şekilde ithamda bulundular. Açıklama da yapamıyorsun, anlamıyor. Herkese ayrı ayrı işte “bu otizm nedir? Bunun tedavisi böyle işte bu bir ömür boyu böyle olacak.” Bu açıklamayı gençlere yapabiliyorsun ama orta yaşlara yapamıyorsun. Bir de dediğim gibi böyle bir de acıyarak söylüyorlar ya o insanı daha çok psikolojisini bozuluyor ve gittiğim zaman da ondan tat almıyorsun. Biri o anda senin kalbini kırıyor ya mesela şimdi tekrar hani sanki yine pişman olmuş gibi. Ukde kalıyor sanki içinde.” (K4)

“Ya mesela genelde sokakta insanların böyle nasıl diyeyim. Acıyarak bakması ya da bazen böyle hareketli olduğu dönemlerde insanların onlardan sanki zarar görecekmış gibi korkmaları falan oluyor. Onlar rahatsız ediyordu yani mesela. Sanki karşı tarafa bir zarar verecek gibi ya da insanların böyle acıyarak işte sürekli “vah vah böyle mi olacak böyle mi kalacak.” Yani rahatsız ediyordu o beni psikolojik olarak. Onu da aştım çok şükür yani öyle.” (K7)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar çevreden gelen sorular (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının hastalıkları hakkında sorulan sorulardan

rahatsız olduklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K16 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Mesela köye gidiyoruz yani her sene aynı şeyi anlatıyoruz. Mesela görüyor daha düzelmedi mi? Yav normal bir hasta değil ki diyesin ilaçla ameliyatla. Yok bunun düzelme şansı yok. Ha. Yavaş yavaş millet %5 büyürken şeyi bizimki sıfır nokta bir büyüyor. Yani belli bir düzey iyileşmesi yok. Ha biraz sosyal hayata katarsa bizim için iyileşme budur.” (K2)

“Yani ben köye gittim herkes diyor ki bunun nesi var? Her zaman aynı şeyi anlatıyorum “ee kulağı duyuyor niye konuşmuyor?” Her zaman aynı şeyi anlatıyorsun yani onu çevrene anlatamıyorsun yani. Ancak biz kendi arkadaş ortamında herkesinki neredeyse birebir bizimki gibi otizmlili. Hatta geçen ay bir gün toplandık evde. İnsan daha çok kendi şeyinden olunca daha çok böyle bir şeyini anlatabiliyorsun, şey ediyorsun ama normal insanlara anlatamıyorsun yani o onun için hiç boşuna çenemi yormuyorum. Bu konuda arkadaşlarımdan daha çok destek alıyorum. Ya onlar bizden biz onlardan, yani herkes bir şeyinden daha çok şey yani o benim derdimden anlıyor, ben onun zorluğunu, anlıyorsun. İnsan daha çok yani insan rahatlıyor şey olarak.” (K16)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar anlayışlı olmamak (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının özel durumlarının fiziksel görünümlerinden anlaşılmamasından dolayı çevreden tepki aldıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K1 ve K2 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Dışarıda beni en çok yaralayan toplumun ona karşı davranışları. Şöyle bir şey var toplu taşıma araçlarına bindiğimiz zaman metro veya otobüs onda şöyle bir şey var, bir takıntı ilk binmek istiyor. Dolayısıyla kimseye sıra vermeden herkesi itekleyerek binmek istiyor insanlar da anlamıyorlar engelli olduğunu. Kimisi atıyorum hani küfürlü konuşuyor, kimisi azarlıyor, herkese ayrı ayrı durumunu anlatamıyorum yani. Anlayışlı insanlar zaten anlıyor. O beni çok yaralıyor. Beni psikolojikmen en çok bu çökertti diyebilirim size.” (K1)

“Yani arkadaş çevremiz olmuyor. Yani bu yönde yani birkaç tane samimi, merhabalaştığımız insanlar komşu falan oluyor ama onlar da zamanla. Öğrendikleri zaman hoşgörülle karşılıyor. Ama dışarıdaki insan maalesef.” (K2)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar ev ziyaretlerinde sorun yaşamak (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar misafir olarak ev ziyaretinde bulunmaktan kaçındıklarını ve ev sahiplerinin çocuklarını dışladıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K9 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Çevremizin tepkileri en çok hani etkilendiğim, mesela diyelim akrabamız mesela diyelim, akraba için gidip geliyoruz sonuçta amca çocukları falan. Orada mesela şey oluyor, kısıtlamalar oluyor. Yani mesela kızını gönderiyor mesela diyelim ya o tür şeyleri daha çok etkiliyor seni hani. Öyle şey oluyor, zor, zorluklar oluyor. Biz dışarıdan biri geldiği zaman evde acaba o anda ne olur ne olmaz çok fazla bilemiyorsun çünkü çocuk şey yapamıyor, nerede ne yapacağını çok bilmediği için. Biraz ondan yani zorluk yaşıyoruz. Tabii onun da şeyini yapabilirsek keşke eğitimini alabilirsek belki biraz daha şey olacak bizim için ama yani çok zorluyor bizi yani.” (K9)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar rahatsız edici bakışlar (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar dışarıdaki kişiler tarafından rahatsız edici bakışlara maruz kaldıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani çocuğu dışarıda sınırlı şekilde götürebiliyoruz. Yani şey olarak götüremiyoruz da ama garipsiyorlar yani. Şimdi ya çünkü hani sürekli aynı yerlere götürdüğü zaman artık esnaf olsun işte çevredeki insanlar tanıyor onlar biliyor. Bilmeyen insan Allah Allah diyor niye bu hareketleri kocaman çocuk diyor yani bilmiyor. İşte dönüp de ona laf yetiştirmek mi var yoksa yoluna devam etmek mi? Hani anlamıyor mu? Yani bu şekilde” (K2)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde katılımcılar tavsiye almak ile ilgili (2) görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar kişilerin hastalık hakkında yorum yapıyor ve tavsiye veriyor olmalarından dolayı rahatsız olduklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K7 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Genelde bu yakın akrabadan da duyduğum şeylerdi hani. “Yuvaya mı verseniz işte hani devlet bakıyor, çocuk esirgeme falan başka bir çocuk yaparsınız. Hani bunlar büyüdükçe işte sıkıntı olacak nasıl olacak” ya bu tür tepkiler alıyordum. Bunlar beni rahatsız ediyordu. Ondan sonra da onlara da karşı gelmeye başlayınca artık hani benim çocuklarım böyle bir şey olamaz diye yapamam diye bunları da aştık. Bu tür tepkiler alıyordum.” (K7)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde bir katılımcı krizlere müdahale edilmesi ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı açık alanda yaşanan kriz anlarında çevredeki kişilerin müdahale etmesinin süreci zorlaştırdığını dile getirmiştir. Konuyla ilgili K4 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani sokakta çok tepki alıyorsunuz ama duymamazlıktan geliyoruz hocam. Hani işte bi baktı çocuk ağladı çocuk krize girdi. İşte çocuğa kural koyuyorum ben. İşte çocuk bunu alması gerekiyorsa alır bunu almaması gerekiyorsa almayacağım. Ama bu markette istese etraftaki insanlar ne derse desin ne düşünürse nasıl bakıyorsa, hiç görmezden geliyorum, baba da öyle yapıyor, ben de. Hani kimden çıkarsa çıksın o benim çocuğum. O kural koyulursa yapılmayacak. Tabi ki mesela bir sefer birinden çok şey yapmıştık. Hatta baba çok sinirlenmişti, geri dönmüştü, çok ağladı, kendini yere vurdu teyze gidecek teyze memlekette biz halaya gidiyoruz. Teyzenin kapısının önünden geçiyoruz. Mağazacının biri de şey bu ağlayınca işte çıktı “böyle ağlama çeşidi mi olur böyle bir ağlama şekli mi var?” Artık sigortalar atıyor tabi ne diyorsun diyorsun? E diyor ki, “çocuğun böyle ağlama şekli mi var.” Babayı aradım işte, gel zorluk çekiyorum. Baba geri döndü geldi, ramazandı bir de geldi yine. Yani “boş ver ne derse desin hani sen bunu biz gidelim, yolumuza devam edelim.” Dedi. Yine söyleyen var. Çikolata mesela çok enerji verdi, daha çok hiperaktif oluyordu. Alıyorduk, veriyorduk ama belli zamanlarda veriyorduk. İşte kuruyemişçinin önünde kendini yere atıyordu, çırpınıyordu. At diyordum ağla istediğin kadar ağla bekledim işte. Giden gelen şey yapıyor, böyle bakıyordu işte “dur ben alayım” ya ben almasını biliyorum. Yoksa bile ben rica ederim, hani borç eder alırım gene ama işte “dur ben alayım”. Ya ben ona kural koymak için. “Çocuk yazık kafasını vuruyor.” Onu o şekilde aştık. En son bir bayan geldi Allah razı olsun “hayır dedi karışmayın o anne almasını bilmiyor mu ister mi çocuğu böyle bir şey sergilesin.” O şekilde yani yarım saat te sürse üç saat te sürse bekliyorduk yani. Kuralı biz kendimiz söylemeye çalışıyorduk ama tabii ki büyüyip ergenlik şeyine geldiği zaman bazı şeylerde biz onun biz onun dediğini yapmak zorunda kaldık.” (K4)

Çevreden gelen tepkiler kategorisinde bir katılımcı istismar (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı çocuğunun istismar tehlikesi altında olduğunu dile getirmiştir. Konuyla ilgili K1 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani atıyorum örnek size. Şu anda eşim bile ilk defa duyuyor, belki hiç söylemedim. Geçen sene Bakırköy sahilinde bana dedi ki, baba tuvalete gitmek istiyorum. Ben de kartı verdim dedim git. Sonra bana koşarak geldi, panik bir şekilde dedim oğlum ne oldu işte

orada bir tanesi demiş ki bizi tuvalete davet etmeyecek misin? Şimdi ben kalktım polis ekibi de yanımdaydı zaten. Kalktım, polis çağırdım. Adamlar kaçtı gitti. Öyle basit şeye yani öyle şeylerin birçok yaşadım. Bakırköy sahilinde yine aynı biri bağırıp çağırdı. Ya dedim çocuk engelli dedim biraz anlayışlı ol, o da herhalde madde bağımlısıydı. Bana dedi ki, asıl engelli benim dedi. Üstüme doğru geldi, hiç sesimi çıkarmadım yani ne diyebilirim?” (K1)

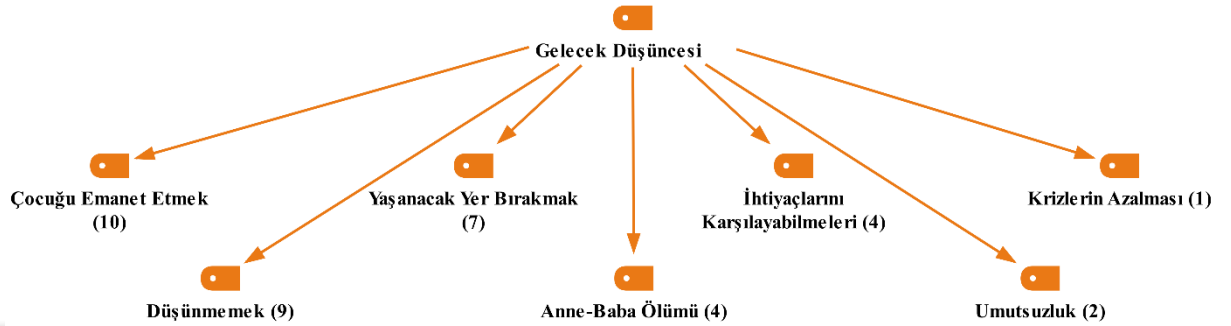
Tablo 4.2. Katılımcılara Göre Etkiler

Kod Sistemi	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10	K11	K12	K13	K14	K15	K16
Etkiler																
Sosyal Yaşantıya Etkisi																
Sosyal Yaşantının Olmaması																
Olumlu Tarafının Olmaması																
Taşınmak Zorunda Kalmak																
İş Yaşantısına Etkiler																
İzin İstemek																
Emekli Olmak																
Tam Zamanlı Çalışmamak																
Duyguları İşe Yansıtmak																
Ekonomik Etkisi																
Nakdi Destek Almak																
İhtiyaçlarının Karşılanması																
Güçlüğü Olmaması																
İsteklerin Çokluğu																
Zarar Verme																
Aile Yaşantısına Etki																
Uyum Sağlamak																
Bakımı Ailecek Üstlenmek																
Mutluluk																
Birlikte Hareket Edememek																
Hastalığı Kabul Etmemek																
Kardeşlerin Etkilenmesi																
Yaşam Kalitesini Düşürmesi																
Uykusuz Kalmak																
Günlük Hayata Etki																
Dışarı Çıkmak																
Ev İşlerine Yardım Etmek																
Evde Vakit Geçirmek																
Akşam Bakımıyla İlgilenmek																
Çevreden Gelen Tepkiler																
Tedirgin Olmak																
Özel Çocuk Olarak Yansıtmak																
Sempatik Yaklaşımlar																
İnsanların Uzak Durması																
Acıma																
Çevreden Gelen Sorular																
Anlayışlı Olmamak																
Ev Ziyaretlerinde Sorun Yaşamak																
Rahatsız Edici Bakışlar																
Tavsiye Almak																
Krizlere Müdahale Edilmesi																
İstismar																

Etkiler teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre katılımcılar, evde vakit geçirmek, özel çocuk olarak yansıtmak kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

4.3. Gelecek Düşüncesi

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan gelecek düşüncesi temasına ait 7 kod oluşturulmuştur. Bunlar; çocuğu emanet etmek, düşünmemek, yaşanacak yer bırakmak, anne-baba ölümü, ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri, umutsuzluk ve krizlerin azalmasıdır.



Şekil 4.4. Gelecek Düşüncesi Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

Gelecek düşüncesi temasında katılımcılar çocuğu emanet etmek (10) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar anne ve babanın ölümünden sonra çocuğun bakımıyla ilgilenilmesi konusunda endişeli olduklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K4 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Valla şimdi beklentimiz çocuğa gelecek bırakmak için onun yanında birilerinin olması lazım. Tek kaygımız var. Bizden sonra ne olacak. Yani bir tane. Tamam şu an biz varız, biraz gücümüz yetiyor insanlık tabi yaşlandığımız zaman şey yaptığın zaman güç yetmez. İşte o yüzden işte ablaya kardeşe tamah edeceğiz kardeşlerine baksınlar diye. Ciddi bir olayda yani çocuğun üzerinde bir şeyler olursa, belki işte onun hatırına bakarlar.” (K2)

“Geleceğini düşündüğümüz zaman ona çok girmek istemiyorum çünkü çok onu çok yaşadık ve şu an bıraktık artık. Kurban olduğum, Allah’ım görüyor zaten bunları. Kafamızı yastığa koyduğumuzda tabi ki işte biz gittikten sonra ne olacak çocuk? Bu bizi çok şey yapmıştı. Halen de yaşıyoruz bu kaygıyı ki tabi ki bilemeyiz. İnsanoğluyuz abla var işte kardeş var. Hani belli bir yaştan sonra filan ki çocuk yapmak zorunda kaldık. Bunlar çok şey özür dileyerek söylüyorum hocam hani en azından 2 kardeş olurlarsa ille de baksınlar diye değil, en azından birinin işi olur olur, öbürü göz kulak olur işte bakıcı mı tutarlar ilerde. Önümüzdeki zaman ne görürüz ne görmeyiz yani bu şeyden dolayı çocuk bile yaptık. Yani hani birbirlerine destek olsunlar, illa yükü onlara kalsın diye değil. Tabii ki çabamız ne yani işte rahat bir ev olsun, rahat bir araba olsun altında onu istediğin zaman getirirsin işte

bahçesi olsun ki bunlarda ne yazık ki bu yaşımıza kadar olmadı. Bundan sonra da bilmiyorum artık çabalıyoruz inşallah olur bilmiyorum artık süreç ne gösterir. Şu an gücümüz yine yetiyor ama ileriki zamanda nasıl olur bilmiyorum.” (K4)

Gelecek düşüncesi temasında katılımcılar düşünmemek (9) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar gelecekte bir beklentilerinin ve planlarının olmadığı için bu durumu düşünmediklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K6 ve K12 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Beklenti, onunla huzurlu bir yaşam sürdürmek. İlerisini düşünmüyorum, düşünürsem kafayı yiyorum. Düşünmek istemiyorum daha doğrusu. Ama en ufak bir yerim ağrıdığında çok büyük strese giriyorum. Daha yeni psikiyatriye gittim. Antidepresana başladım. Yani bana bir şey olursa, çok büyük bir korku bu. Onun için kafamdan uzaklaştırmaya çalışıyorum ama nereye kadar olacak onu da bilmiyorum.” (K6)

“Yani hocam benim gelecekle ilgili hiçbir beklentim yok benim. Benim beklentim hani çocuğuma ay şöyle şöyle bir duruma getireyim de hani bir yere koyayım da çalışsın da falan da filan da işleri benim artık biz onu bitireli çok oldu. Yani benim çocuğuma hep doktorlar, psikiyatristler iyi durumda bu çocuk kaynaştırmaya gidebilecek bir çocuk diye dedikleri halde hani biz onu hiç aşamadık ya biz yapamadık bunu yani biz çocuğumuzu kazandıramadık hayata.” (K12)

Gelecek düşüncesi temasında katılımcılar yaşanacak yer bırakmak (7) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar apartman yaşantısının çocukları için uygun olmaması dolayısı ile çocukları için uygun yaşam alanı sağlama düşüncelerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K5 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Bir de mesela maalesef bir beklenti memleketten beklentilerimiz vardı. İşte oradan bir ev satın alıp işte biraz gözden uzak yerlere gitmekti ama işte bu depremden dolayı onu da askıya aldık. Gerçekten kafamda ne vardı? Orda atıyorum, büyük bir sitede eşimin ailesinden kaldı miras olarak yani biz gidip o sitede oturamayız. Benim kendi kültürümde yok. Ben daha hala yer sofrasında yemek yiyorum. Şimdi biz çocuklar, hani apartman olayından kaçmaya çalışıyoruz müstakil yere kaçmaya çalışıyoruz. Hani şey olursa bir bahçeli bir yer, müstakil bir şey olursa işte o şekil. O da şu an askıya aldık, mecburen depremden dolayı.” (K2)

“Yani aileden dersenez belki bir aileden de yani işte bilmiyorum. Zaman artık süreç neyi gösteriyor onu da bilemiyorum. Hani ne kadar şey olur. Çok fazla bir şeyim yok hocam. Ay bu konuda da şey kuramıyorum yani hayal ve beklenti kuramıyorum. Çünkü çabuk hızlı değişiyor, insanların hayatları, süreçleri artık. Yarın için hayal bile kuramaz hale geldik yani. Ne bileyim dediğim gibi biz sadece bir sakin hayat düşünüyoruz. Çocuklarımız için hani bahçesiyle huzur dolu bir şey.” (K5)

Gelecek düşüncesi temasında katılımcılar anne-baba ölümü ile ilgili (4) görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar ölümlerinden sonra çocukları için kaygılı olduklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K13 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Kendimle ilgili yok. Bu yaşa gelmişim artık kendimle ilgili ne kaygım olacak? Çocuğumla ilgili kaygım işte ben ölürsem benden sonra ne olur bu çocuk diye. Benim kaygım bu başka bir şey değil yani. Gerçi bana bunu gönderen Allah onu da düşünmüştür illaki amenna. Yani benim şeyim bu yani düşüncem bu yani. Çünkü istemem yani ben öbür çocuklarımın üzerine kalsın onları sıkıntıya sürüklesin. Düşüncem o yani.” (K13)

Gelecek düşüncesi temasında katılımcılar ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının gelecek için kendi ihtiyaçlarını temel olarak karşılayabilecek becerileri elde etmelerini istediklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K14 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani açıkçası hiç düşünmek istemiyorum desem. Çünkü şimdi şöyle bir şey X’i (oğlu) ne kadar sosyalleşmeye çalışırsam çalışayım içine kapanık bir çocuk hani. Çok sosyalleşmeye açık olan bir çocuk değil. Ev ortamında kendi kendine bazı şeyleri başarabiliyor ama hani ben bir markete gönderdiğimde kapının önüne saatlerce camda bekleyip hani o dönene kadar camda bekleyen bir anneyim hani. Karşıdan karşıya geçebildi mi? Gelebildi mi? Yapabildi mi? Acaba bakarlar mı benden sonra? Ya da kendi başına kalırsa hayatına nasıl idame ettirebilir gibi yani genel olarak bu tarz kaygılarımız var tabii ki. Hani bilmiyorum şu an bu açıdan ileriye de çok fazla düşünmek istemiyorum yani.” (K14)

Gelecek düşüncesi temasında katılımcılar umutsuzluk (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar geleceğe dair umutsuz olduklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K1 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Gelecekle ilgili açıkçası çok umutsuzum. Hani bizden sonra ne olur? En çok da o beni düşündürüyor. Yarın öbür gün bizim yaşıımız 50-55. Ondan sonrası çocuk emanet edebileceğimiz bir yer benim için çok önemli. Yani devletin resmi bir kurumu olur. Açıkçası o beni çok düşündürüyor. Onun dışında bir beklentim yok zaten. Valla kaygılarımız hepsi bizden sonra olan şeyler. Ya onun dışında bir şey yok.” (K1)

Gelecek düşüncesi temasında bir katılımcı krizlerin azalması (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı çocuğunun geçirdiği krizlerin azalmasını istediğini dile getirmiştir. Konuyla ilgili K7 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Ya benim çocuklarla ilgili özellikle gelecekte beklentim, ne bileyim krizlerinin olmaması hani daha sakin bir hayat. Daha da böyle bilinçli hani ya ağır otizm oldukları için böyle nasıl diyeyim hani büyük bir beklentim yok. Gelişip de şöyle olacak, böyle olacak. Benim şu an istediğim tek şey krizlerinin olmaması. Mesela işte X'in (oğlu) bez sorununun çözülmesi, o da imkansız benim için de X için de. Bu tarz şeyler yani isterdim, böyle. Geleceğe dair kaygılarım var. Yaşlanıyoruz artık. Hani onlar büyüdü, biz yaşılanıyoruz. Biz öldükten sonra en büyük kaygım o. Benim de babanın da mesela biz öldükten sonra ne olacak, nasıl olacak? En büyük kaygımız o. Öyle.” (K7)

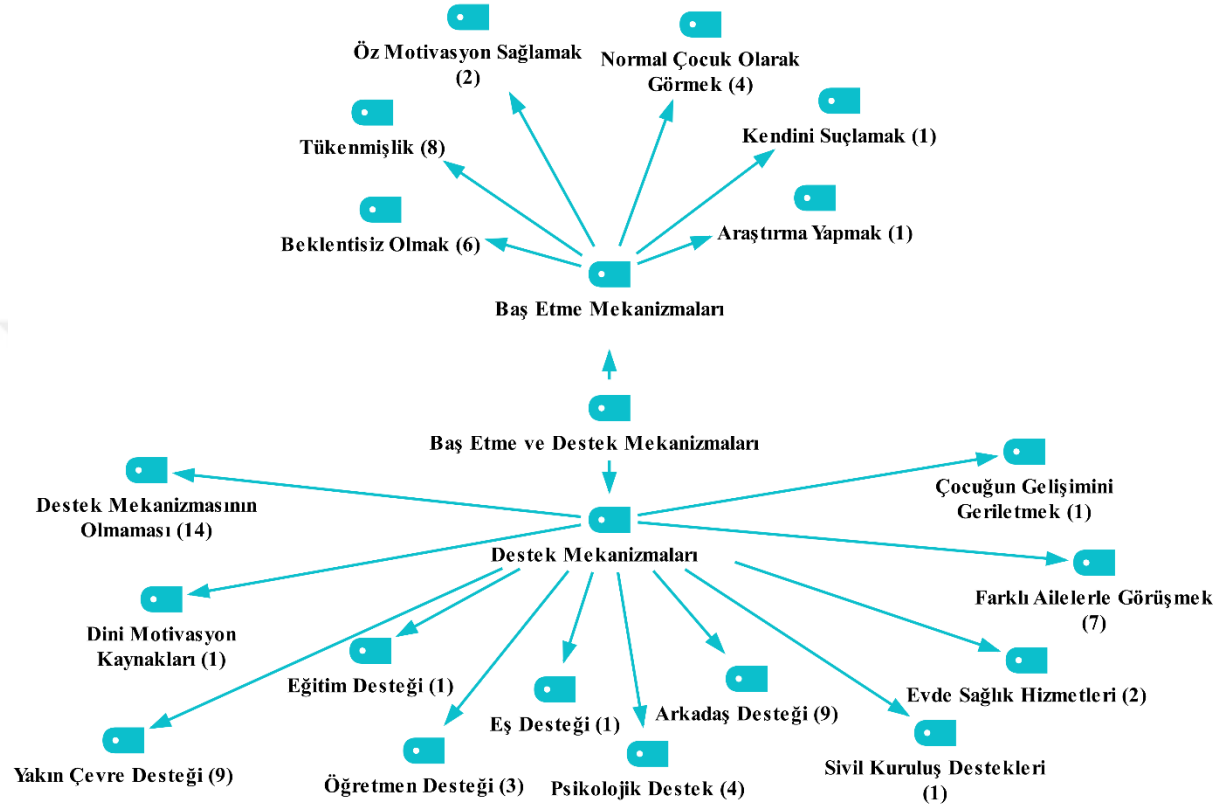
Tablo 4.3. Katılımcılara Göre Gelecek Düşüncesi

Kod Sistemi	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10	K11	K12	K13	K14	K15	K16
Gelecek Düşüncesi																
Çocuğu Emanet Etmek																
Düşünmemek																
Yaşanacak Yer Bırakmak																
Anne-Baba Ölümü																
İhtiyaçlarını Karşılatabilmeleri																
Umutsuzluk																
Krizlerin Azalması																

Gelecek düşüncesi teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre okul yöneticileri farklı disiplinlerle çalışma, rehberlik servisi hizmetlerinin iyileştirilmesi kodları; psikolojik danışmanlar farklı disiplinlerle çalışma ve eğitim sistemine yönelik öneriler kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

4.4. Baş Etme ve Destek Mekanizmaları

Araştırma kapsamında ele alınan temalardan biri olan baş etme mekanizmaları ve destek mekanizmaları temasına ait 2 kategori oluşturulmuştur. Bunlar; baş etme mekanizmaları ve destek mekanizmaları



Şekil 4.5. Baş Etme ve Destek Mekanizmaları Temasına Ait Hiyerarşik Kod-Alt Kod Gösterimi

4.4.1. Baş etme mekanizmaları

Baş etme mekanizmaları kategorisi altında 6 kod oluşturulmuştur. Bunlar; tükenmişlik, beklentisiz olmak, normal çocuk olarak görmek, öz motivasyon sağlamak, kendini suçlamak ve araştırma yapmaktır.

Baş etme mekanizmaları kategorisinde katılımcılar tükenmişlik (8) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar süreç boyunca psikolojik olarak etkilendiklerini ve tükenmişlik hissettiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K1 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani yardımcı olabilecek hiçbir şey olumlu anlamda yok. İnan ki yani ancak ben biliyorum onu yani. Şeyim yok yani artık yolda yürüyecek şeyim yok. Yaş da ilerledi mi artık eski gücümüz de yok. Onun için bazen götürüyorum ağacın altına örtümüzü seriyoruz akşama kadar yani kalkıp dolaşacak güç kalmadı bende de.” (K1)

Baş etme mekanizmaları kategorisinde katılımcılar beklentisiz olmak (6) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarına dair beklentilerinin olmadığını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K3 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“İşin aslı bu aralar biraz depresif bir haldeyim X (kızı) çok zorlamaya başladı çünkü. Ne kadar iyiyim desem de yani sadece nefes alıyorum hocam o kadar yani. Nefes alıyorum, kalkıyorum, X ile ilgileniyorum, yatıyorum o kadar yani başka hiçbir şey yapmıyorum. Hiçbir planım yok. Yani bu çocuk benimle ömür boyu böyle kalacak. Okuyamayacak, bir iş sahibi olamayacak, evlenemeyecek, çoluk çocuk sahibi olamayacak ya da yaşlandığımda bana bakamayacak ya da bana destek olamayacak. Ben muhtemelen ölene kadar X’e bakacağım o yüzden beklentimi çok da yüksek tutmuyorum hayatta. Yani yaşayalım yeterli diyorum bu kadar.” (K3)

Baş etme mekanizmaları kategorisinde katılımcılar normal çocuk olarak görmek (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının hastalıklarını unuttuklarını ve normal gelişim gösteren bir çocuk gibi gördüklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K8 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani benim için etkilemiyor. Ben aynı normal çocuk gibi görüyorum yani bazen bakıyorum televizyonda izliyorum. Hani çocukları bırakmışım yani ona bile üzülüyorum diyorum ki insan evladını unuttur. Ben ama hasta olduğunu hiç şey yapmıyorum. Normal kızım nasıl sağlamsa o da bana aynı geliyor. Yani zorla şöyle oluyor, bir yere gideceğin zaman bir sosyal hayatın olduğu zaman işte o zaman gidemiyon gelemiyon o kısıtlanıyor. O olmasa benim için yani hastaymış değilmiş, hiç önemli değil.” (K8)

Baş etme mekanizmaları kategorisinde katılımcılar öz motivasyon sağlamak (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar içlerinde bulundukları durumda güçlü durmayı seçerek baş ettiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K16 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“E valla X (oğlu) için güçlü durmak zorunda kalıyoruz. Yani öyle hastalanma falan. Vallahi diyorum kendime bakayım şeye diyorum ki hasta olmayayım. Valla hocam biz kendi

kendimizin şeyi olduk, eğitmeni olduk, şeyi olduk hani öyle her çevrenin, her şeyin lafına bakarsan biz vallahi şu an herhalde Bakırköy'de yatıyor olurduk yani. Ben kimseye şey yapmıyorum kendi şeyimde X'le nasıl şey yapabiliyorsak öyle yaşıyoruz. Nasıl kafam rahat ediyorsa. Yok o onu demiş mi, yok o bunu demiş. Onunla ben hiç uğraşmıyorum, kendimi nasıl rahat ediyorsam X'le öyle. Hiç şey o konuda şey yapmıyorum yani kafaya takmıyoruz artık. Ya bir abisi yani o bu zamana kadar. Şey yapıyorlar abisiyle bayağı. Yani yükümden alıyor, şey olarak. İşte yok yani köstek olmasınlar da diyorum, yardım da istemiyoruz yani açıkçası.” (K16)

Baş etme mekanizmaları kategorisinde bir katılımcı kendini suçlamak (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı çocuğunun ilerlemesi ve yeterlilikleri konusunda kendisini suçladığını dile getirmiştir. Konuyla ilgili K12 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani benim çocuğuma hep doktorlar, psikiyatristler iyi durumda bu çocuk kaynaştırmaya gidebilecek bir çocuk diye dedikleri halde hani biz onu hiç aşamadık ya biz yapamadık bunu yani biz çocuğumuzu kazandıramadık hayata. Ben kendimi bu yüzden çok suçluyorum. Benimle beraber yola çıkmış bazı insanların çocuklarına bakıyorum. Çocukları çok daha iyi durumda. X (oğlu) asla asla istemedi. X'in hem otizmi hem dürtüselliği hem hiperaktivitesi vardı. Bu çocuk hiçbir zaman oturamadı hocam. Yani şimdi hoca, bazı eğitimciler, veliler gibi farklı çok yerlere gittim ben. Neler neler araştırdık dedi ki bana yani X on küsür, tam ergenliğin kötü bir dönemindeydi. Kadın dedi ki bana ya bu çocuk niye oturmuyor dedi ya eğitim süresince bu çocuğun oturması gerekiyor dedi. Daha bu çocuğa bunu bile öğretememişsiniz dedi kadın bana. Ondan sonra ya oturtamadılar çocuğu psikolog vardı burada Florya'daydı, özel bir yer. Bizim koleje gidiyordu. X arıyordu beni Y (kendisi) Hanım X o kadar şey oldu ki üstüne oturdum diyordu, sakinleşsin diye diyordu. Yani neler, neler yaşadık, neler neler. Onun için Allah'a hamdolsun bugün bizim gerçekten en iyi günlerimiz. Yani her şey bitti, daha bir bilinçlendi yani beni konuştuğumda anlayamıyordu, şu anda anlayabiliyor beni. Benim ona her söylediğimi çok iyi anlıyor. Çok iyi anlıyor, iyi analiz ediyor. Bak X'cim diyorum mesela dışarıda bir şey istiyor, bak şimdi aslında param var, X'cim baban bize para vermedi, biz şu anda markete girip hiçbir şey alamayız diyorum ve benim çocuğum beni anlıyor tutturmuyor. Yani artık büyüdü ve bilinçlendi. Hiç gelecekte bir beklentim yok hocam. Şu anda bir karavan alma derdindeyim. Yani çocuğumu alıp karavanıma atıp böyle ülkemi dolaşmak istiyorum. Hayalim o şu anda.” (K12)

Baş etme mekanizmaları kategorisinde bir katılımcı araştırma yapmak ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı hastalık ile ilgili bilinçli olarak çocuklarına destek olduğunu dile getirmiştir. Konuyla ilgili K4 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Ya doktordan psikiyatriden, doktor değiştirdik. Farklı bir yerden özel doktora götürmeye başladık. Oradan işte birkaç tane ilaç denendi denendi. Şimdi alerji yaptı. Kimi daha çok yan etki yaptı. Şu an oturttuk. Yani doktor desteği veyahut da sürekli araştırıyorum işte bu yaştaki bir çocuk işte otizmlili bir çocuk bu hareketi yaptığı zaman nasıl davranmamız gerekiyor? Hemen işte internete ne de bir şeyden işte ne konuşulacağını nasıl sakinleşeceğini o şekilde davranıyorum.” (K4)

4.4.2. Destek mekanizmaları

Destek mekanizmaları kategorisi altında 12 kod oluşturulmuştur. Bunlar; destek mekanizmasının olmaması, yakın çevre desteği, arkadaş desteği, farklı ailelerle görüşmek, psikolojik destek, öğretmen desteği, evde sağlık hizmetleri, dini motivasyon kaynakları, sivil kuruluş destekleri, eş desteği, çocuğun gelişimini geriletmek ve eğitim desteğidir.

Destek mekanizmaları kategorisinde katılımcılar destek mekanizmasının olmaması (14) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar herhangi bir sosyal destek mekanizmalarının olmadığını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K3 ve K10 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Babası zaten kaç senedir herhalde bir 15 senedir falan X’i (kızı) hiç görmedi. 10 15 sene arasında hiç arayıp da sormuyor çocukla ilgilenmiyor. X’in hayatında bir ben varım. Benim hayatımda bir X var. Bir ailemiz yok işin aslı. Ailemiz bu kadar.” (K3)

“Ailede hiç yok ki hocam bir destek. Sadece ben ve X (oğlu). Bir de kocam işte yardım ediyorsa ediyor işte. O da canı istiyorsa ediyor canı istiyorsa etmiyor. Daha çok ben tek başımayım. Aile üyelerinden destek alamıyorum.” (K10)

Destek mekanizmaları kategorisinde katılımcılar yakın çevre desteği (9) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar yakın çevrelerinin çocuklarını kabul ettiklerini ve yardımcı olmaya çalıştıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K11 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Şöyle bir tek şanslı tarafımız var. En başta kabullendikten sonra etraftaki ailem, akrabalar, kuzenler, işte yeğenlerim falan yani çocuğumun dilinden iyi anlıyorlar. Bu sefer yani işte yardımcı olmaya çalışıyorlar. Ama belli bir sınırdadır. En büyük yardımcım eşim. Sonra kızım başka yardımcım yok yani.” (K2)

“Aile, benim ailem olmasa idi ben şu anda burada olmazdım yavrum. Kolay değil, kolay değil. Bir engelli ailesi, alıp da annenin babanın yanında durması, kız kardeşlerinin yanında durulması. Ama bana hiçbir şey hissettirmediler. Onlar için dünya bir tarafa onlar bir tarafa. Ya onlar tartışılmaz onlar. Yani hiç bilmiyorum. Şu an anne baba yok işte yani annem babam sizlere ömür. Kız kardeşlerim var bir de erkek kardeşim var. Şey aile apartmanındayız harala gürele geçinip gidiyoruz.” (K11)

Destek mekanizmaları kategorisinde katılımcılar arkadaş desteği (9) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar arkadaşlarının çocuk bakımını üstlenmek konusunda yardımcı olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K6 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“İşte bir arkadaşım var, o sağ olsun. Onda genelde kalıyor, ona çok alıştığı için çok görüştüğümüz için. Onda kalıyor yani gündüz ona bıraktığında ben gidip gelicem annem dediğinde ha bekliyor camın önünde beni ama ona bırakabiliyorum. Ama sadece bir arkadaşım. Ya da mesela hastaneye gittik, bir arkadaşım yanımda geliyor. Ben içeride işlerimi görürken o onunla dışarıda oturuyor.” (K6)

Destek mekanizmaları kategorisinde katılımcılar farklı ailelerle görüşmek (7) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar benzer durumdaki farklı ailelerle iletişimde olduklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K7 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Ya arkadaşlarımdan aldığım destek hani arkadaşlarım da genelde zaten otizmli aileler çoğunlukla hani okul döneminden sonra genelde en yakın arkadaşlarım diyeyim o tür aileler oldu. Normal hani bireyler arkadaşlarım da onlar da destekliyor. Yani destekliyor derken onların evine gitmek istesem, çocuklarla sıkıntı yaşamıyorum. Hani onlar da anlayışla karşılıyor durumu ya da davranışlarını falan o konuda da sıkıntım yok yani destek alıyorum arkadaşlarımdan, hani böyle tepki almıyorum. Ama herhangi bir destek yani ailenin dışında o kadar yakın ya da birebir bir destek almıyorum.” (K7)

Destek mekanizmaları kategorisinde katılımcılar psikolojik destek (4) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar psikolojik destek aldıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K6 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Ya mesela işte bir faktörümüz işte sağlık, işte psikiyatri desteği. Yani artık olumlu olumsuz onunla avunuyoruz oluyor yani.” (K2)

“Beklenti, onunla huzurlu bir yaşam sürdürmek. İlerisini düşünmüyorum, düşünürsem kafayı yiyorum. Düşünmek istemiyorum daha doğrusu. Ama en ufak bir yerim ağrıdığında çok büyük strese giriyorum. Daha yeni psikiyatriye gittim. Antidepresana başladım. Yani bana bir şey olursa, çok büyük bir korku bu. Onun için kafamdan uzaklaştırmaya çalışıyorum ama nereye kadar olacak onu da bilmiyorum.” (K6)

Destek mekanizmaları kategorisinde katılımcılar öğretmen desteği (3) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar öğretmenler tarafından desteklendiklerini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K9 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Gene mesela 2 gün önce hani okula gittiğimde siz gidin, hadi siz de rahat olun. Hani bunu bana diyen sadece öğretmenler, hani onlar bizi anlıyor çünkü onlar da işin içinde olduğu için onlar bizi anlıyor. Mesela siz gidin bir rahat olun tamam siz oturun gidin bir çayınızı için hani bunu evde de diyen yok bize yani. Hani herkes yemeğini yiyip çekiliyor. Sen yemişsin, yememiş misin o kadar yani o anda ben çocuğu yediriyorum ki herkes rahat yemeğini yesin. Yani ben onla ilgileniyorum ama kimse onunla ilgilenmiyor ben yemeğimi yiyeceğim zaman. Yani öyle bir şey yok yani. Yani biraz şey oluyor annelere kalıyor.” (K9)

Destek mekanizmaları kategorisinde katılımcılar evde sağlık hizmetleri (2) ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar evde bakım hizmetlerinden yararlandıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K16 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Ya ekonomik sıkıntımız yok Allah’a şükür kira vermiyoruz. Mesela evde bakımı var şeyinde. Abisi çalışıyor, babası da emekli çalışıyordu önceden. Yani o geçim sıkıntısından bir sıkıntımız olmadı yani. Ya çok küçükken öyle sıkıntımız oldu. Mesela doktor şeylerinde bir kişi çalışmasıyla. Evde bakım yoktu. O yönden hastane çevresinde sıkıntımız oldu ama şimdi Allah’a şükür yani sıkıntımız yok yani o konuda.” (K16)

Destek mekanizmaları kategorisinde bir katılımcı dini motivasyon kaynakları (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı dini motivasyon kaynaklarına başvurduğunu dile getirmiştir. Konuyla ilgili K13 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Vallahi ben Allah'a inanan bir insanım. Yani dindar bir insanım. Bunun bana getirmiş olduğu bir manevi bir şeyi var yani güç var sanki yani ben onu tabii ki Allah'tan geldiğine inanıyorum. Belki de bize bir mükafat olduğunu düşünüyorum. Bende bir psikolojik rahatlama sağlıyor. Yani ben ona hizmet ettiğim müddetçe sanki böyle yani daha bir mutlu oluyorum. Belki Allah'ın huzuruna daha şeyle gideceğiz diye düşünüyorum yani alnımız ak gideceğiz diye düşünüyorum” (K13)

Destek mekanizmaları kategorisinde bir katılımcı sivil kuruluş destekleri (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı çocuğunun bakımıyla ilgili sivil toplum kuruluşlardan destek aldığını dile getirmiştir. Konuyla ilgili K5 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Valla işte son 1-2 senedir belediyeden ve okuldan zaten destek veriliyordu hocam okuldan destek derken şöyle, hani ramazanlarda sadece öyle bir şey desteği alıyorduk. Maddi bir destek alıyorduk. Belediyenin mesela şu son zamanlar işte onu da eşim dediğim gibi eşim artık evde olduğu zamanlar falan şey olursa böyle hani sosyal etkinliklerine falan katılıyoruz. Öyle mutlu olsun çocuklar benim çocuklarım müzik, şey dinlemeyi çok seviyor mesela, eğlenceyi. O tarzda bir yerlere gidiyoruz. Hani devletten yararlandığımız mevzular onlar.” (K5)

Destek mekanizmaları kategorisinde bir katılımcı eş desteği (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı eşlerin süreçte birbirlerine destek olduklarını dile getirmiştir. Konuyla ilgili K5 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Valla olumsuzluklarla yani ben şey yapmam, çocuklarım kesinlikle hani insanların bakışlarıyla falan hani gocunmam rahatsız olmam. Tabii ki ilk başlarda baba, hani benim eşim kabullenmekte çok zorluk çekti yıllardır hani çok etkileniyordu, çok sıkı içinde yaşıyordu üzüntüsünü. Ama ben hani dışarıdaki insanlara X'le (kızı) olsun Y (oğlu) ile olsun çok rahat gidiyorum. Bak hani bakışlardan falan sıkılmıyorum mesela oğlum öfke nöbeti geçirdiği zaman tepkimi rahatça söyleyebiliyorum hani yapmaması gerektiği zaman bağırmam gerektiği zaman bağırıyorum. Hani insanlar tabii ki farklı bir bakış sergiliyor. Neden vuruyorsun, neden yapıyorsun deniliyor ama sonra o anki tip şeyimizi gördüğü zaman beni etkilemiyor açıkçası ben alıştım yani hani çok fazla şey gelmiyor, rahatsız olmuyorum.

Eşimden destek almaya başladım. Daha çok daha öncesi hep çalıştığı için şey oluyordu, görmüyordu. Akşamdan akşama, farkında olmuyordu neler çektiğimin, koşuşturmanın. Mesela şu an için en büyük desteğim eşim yani bu konuda. Onun için dışında, yani çok fazla kimseden öyle şey gelmiyor hocam bir dediğim gibi bir destek yok. Birçok da kimseden bir şey beklemiyorum. Artık kendi kendimize kavrulmayı öğrendik biraz da.” (K5)

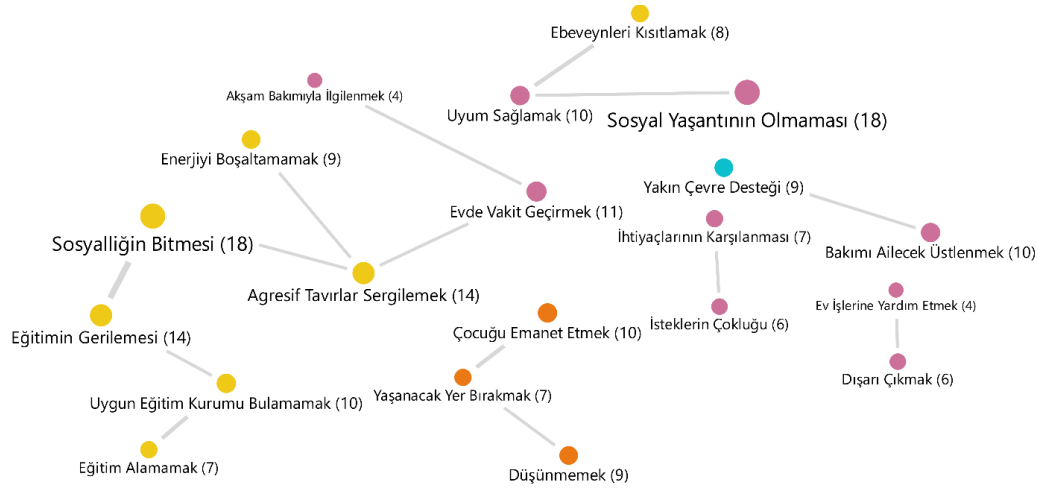
Destek mekanizmaları kategorisinde bir katılımcı çocuğun gelişimini geriletmek (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı aile üyeleri tarafından destek olmak istenilirken çocuğun gelişiminde olumsuz etki bırakılabildiğini dile getirmiştir. Konuyla ilgili K3 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Yani aslında bir ailem olmadığı için yani yok yani ailem de yok. Bir desteğim de yok. İşte belli dönemlerde babam geliyor ama babamın da bir faydası yok. Yani şöyle faydası yok X’in (kızı) gelişimini bazen negatif etkileyebiliyor çünkü sen karışma istediğini yapsın X ne derse o olsun. Hep o modda babam. Ben hayır demesini biliyorum ama o yaşlı ve büyükbaba olduğu için “hayır demeyeceksin” diyor istediğini yapıyor.” (K3)

Destek mekanizmaları kategorisinde bir katılımcı eğitim desteği (1) ile ilgili görüş bildirmiştir. Katılımcı çocuğunun ücretsiz olarak eğitim alabildiğini dile getirmiştir. Konuyla ilgili K1 kodlu katılımcı şunlardan bahsetmiştir:

“Hiç yok. Eğitim anlamında bir engelliler sarayına gidip geliyor. Onun oradaki masrafları devlet veriyor herhalde eğitim amaçlı. Onun dışında bize yansıyan bir şey yok.” (K1)

Katılımcı ifadelerinin yoğunluğa göre dağılımı Şekil 4.6'da gösterilmektedir. Daha büyük puntolu olarak gösterilen kodlar daha yoğun olarak kullanılan ifadeleri gösterirken, daha küçük puntolu olan ifadeler, kodların daha az yoğun olarak kullanıldığını göstermektedir.



Şekil 4.7. Kod Haritası

Katılımcılar tarafından sıkça bahsedilen kodlar Şekil 4.7'de gösterilmiştir. Harita, kodlar arasındaki ilişkileri ve hangi kodların sıklıkla birlikte anıldığını göstermektedir. Çizgiler, birlikte bahsedilen daha sık bahsedilen kodların ilişkisini yansıtmak için daha geniş gösterilmiştir. Buna göre sosyalliğin bitmesi kodundan bahseden katılımcılar; aynı zamanda eğitim alamamak, eğitimin gerilemesi, uygun eğitim kurumu bulamamak, agresif tavrılar sergilemek, enerjiyi boşaltamamak kodlarından da bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K2, K7 ve K13 kodlu katılımcıların görüşleri şu şekildedir:

“Sosyalleşme şöyle, okul döneminde çok iyiydi. Yani bütün etkinliklere yani okulda hocalardan talep geldiğinde hiçbirini kaçırmıyordu. Bütün etkinliklere gönderiyorduk. Ekstradan da göndermeye çalışıyorduk. Yani işte ücretli, ücretsiz önemli değil. Okul sonrası sosyalleşme yani yok denecek kadar az bu da sebebi. Şu an yaşadığımız ortamda sosyal donatılar az bu bireylere. Tamam, parklar var. Parka götürdüğüm zaman diğer çocuklarla bu aynı olmuyor. Bakışlar, özellikle aile bakışları çok farklı. Yani garipsiyorlar yani. Yani o yüzden donatı sosyal donatı olduğu zaman en azından özellikle okul, o yokken bir de ergenlik durumu olduğu zaman. Daha enerjisini boşaltması lazım. Evin içinde ne kadar enerji boşaltabilir? Sınırlı yani. Evin içinde. Bak ben işe gidiyorum sabah bir 15 dakika yarım saat

gezdirimyorum sabah iŖe gitmeden nce, getiriyorum eve akŖama kadar anne ne yapabilecek ne kadar yapabilecek.” (K2)

“Ŗyle syleyeyim, hocam hani iŖte dediđim gibi dıŖarı ıkaramadıđım iin hani en azından okul Ŗeyimiz vardı, gelip gidiyorduk her gn. DıŖarı ıkma olayı bir Ŗeyler kazanıyorlardı okulda đreniyorlardı. Ŗu an tamamen eve bađlı bir durumdayız. Hani bir de liseden sonra hani ađır engelli oldukları iin gidebileceđimiz bir kurum yok zel eđitim dıŖında. O yzden tamamen eve bađlı kaldık diyelim sıkıntılı bir sre yani geiriyoruz.” (K7)

“Biz de yani imkanlar erevesinde gtryoruz ama pek de yani yetiŖemiyoruz o kadar onun Ŗeyine de yani. Zaten buna da yetiŖemiyoruz yani. SosyalleŖmesi azaldı yani. Ondan nce nk o servisle gidip gelmesi, insanlarla haŖır neŖir olması, orada yemek yemesi, oturup kalkması, yani daha sabırlı davranıyordu. Mesela Ŗimdi o zaman iŖte atal kaŖık falan kullanıyordu. Ŗimdi masaya yemek koyuyor, direkt saldırıyor hemen tabađa yani. nceden tabak atal kaŖıđı kullanılmayı o zaman Ŗey yapıyordu yani benimsemiŖti orada. nk hocaların nezaretinde onlar iŖte hareketlerine yn veriyordu demek ki. Onu biz tabii ki biz beceremedik yani onu ne kadar olsa da beceremedik. EŖim bakıyorum byle daha Ŗey oldu yani byle hani yemeđe falan byle daha ok Ŗey yapıyor yani eliyle yemeye ok Ŗey yapıyor.” (K13)

BÖLÜM V. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

5.1. Sonuç

Bu araştırmada; Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan genç yetişkin çocuğa sahip ebeveynlerin OSB'li genç yetişkin bir bireyle yaşam deneyimlerine dair görüşleri ve gereksinimleri incelenmiştir. Bu doğrultuda, yaşları 20-29 arasında değişen, özel eğitim uygulama okulundan mezun olmuş, genç yetişkin OSB'li çocuğa sahip ve onlara birincil bakım veren 16 ebeveyn ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Verilerin analizi neticesinde bulgular; 1) mezuniyet sonrası değişiklikler, 2) etkiler, 3) gelecek düşüncesi ve 4) baş etme ve destek mekanizmaları olmak üzere 4 ana tema altında sunulmuştur. Bulgular, alanyazın çalışmaları ile karşılaştırılarak tartışılmıştır. Aşağıda tartışma sonuçlarına ve önerilere yer verilmiştir.

5.2. Tartışma

Tartışma bölümünde, analiz neticesinde elde edilen bulgular literatürde yer alan çalışmalar ile karşılaştırılarak tartışılmıştır. Tartışma; 1) mezuniyet sonrası değişiklikler, 2) etkiler, 3) gelecek düşüncesi ve 4) baş etme ve destek mekanizmaları temaları kapsamında, bu dört ana başlık altında tartışılmıştır.

5.2.1. Mezuniyet sonrası değişikliklerle ilgili bulguların tartışılması

Katılımcılar la yapılan görüşmelerden elde edilen veriler neticesinde mezuniyet sonrası değişikliklerle ilgili bulgular, eğitimdeki değişiklikler, davranış değişiklikleri ve sosyal yaşamdaki değişiklikler olmak üzere 3 başlık altında tartışılmıştır.

5.2.1.1. Eğitimdeki değişiklikler

Genç yetişkin OSB'li bireylerin ebeveynlerine mezuniyet sonrasında çocuklarının eğitimindeki değişikliklere ilişkin görüşleri sorulmuştur. Ebeveynler bu kategoriyle ilgili; uygun eğitim kurumu bulamamak, eğitim alamamak ve etkinliklere kabul edilmemek kavramlarını kullanmışlardır. Bu alt tema ebeveynlerin vermiş oldukları bu kavramlar çerçevesinde tartışılmıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük çoğunluğu (10) eğitim kurumu bulamamak ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar özel gereksinim sahibi çocuklarının

mezuniyet sonrası sosyalliklerini ve eğitimlerini devam ettirebilecekleri kurumların olmadığını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili K7 “...liseden sonra hani ağır engelli oldukları için gidebileceğimiz bir kurum yok özel eğitim dışında. O yüzden tamamen eve bağlı kaldık...” şeklinde görüş bildirerek liseden sonra gidebilecekleri kurum bulamadıklarını ifade etmiştir. Bulgularımız, OSB’li genç yetişkinlerin sosyalliklerini ve eğitimlerini devam ettirebilecekleri hizmetleri bulamama konusunda ilgili alan yazında OSB’li çocuk ve ergenlerin okul sistemi aracılığıyla hizmet aldığı ancak genç yetişkinlik döneminde mezun olup okul sisteminden ayrıldıktan sonra artık bu hizmetlere erişemediklerini (Shattuck vd., 2011) öne süren literatürü desteklemektedir. Ayrıca bulgularımız OSB’li genç yetişkinlerin hizmet gereksiniminin yaşla birlikte arttığını (Turcotte vd., 2016) ancak birçok OSB’li genç yetişkinin hizmet gereksinimlerinin karşılanamadığını (Bishop-Fitzpatrick vd., 2016; Bishop-Fitzpatrick vd., 2013; Dudley vd., 2019; Gerhardt ve Lainer 2011; Nathenson ve Zablotsky 2017; Shattuck vd., 2012; Turcotte vd., 2016) gösteren literatürü de desteklemektedir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bir kısmı (7) mezuniyet sonrasında eğitim alamamakla ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar liseden sonra çocuklarının eğitim alamadıklarını dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı (K3) “*Ashında hiç eğitim alamadık.*” şeklinde görüş bildirirken başka bir katılımcı (K15) “...*Eğitim alamadı çok fazla azalma oldu yani.*” şeklinde görüş bildirmiştir. Bulgularımız, mevcut eğitim sisteminde özel eğitim gereksinimi olan genç yetişkinlere eğitim desteği veya mesleki eğitimin sağlanamadığını (Oti-Boadi vd., 2020) ve OSB’li bireylerin lise sonrasında devam edecek eğitsel desteğe ihtiyaç duyduklarını (Canikli, 2022; Sosnowy, 2017) öne süren çalışma bulguları ile paralellik göstermektedir. Ayrıca ülkemizdeki orta-ağır düzeyde özel gereksinimli genç yetişkin bireylerin özel eğitim uygulama okullarının lise kademesinden mezun olduktan sonra eğitim alabilecekleri devlet okullarının olmaması da ailelerin bu yöndeki görüşlerini desteklemektedir.

Eğitimdeki değişiklikler kategorisinde katılımcılar (4) etkinliklere kabul edilmemek ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar çocuklarının OSB’li olmaları sebebiyle etkinliklere ve kurumlara kabul edilmediğini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı (K3) “...*Mesela spor salonuyla görüştük otistik olduğu için almadılar, sorumluluk almak istemiyoruz dediler*” şeklinde görüş bildirmiştir. Bu konudaki bulgularımız, OSB’li bireylerin çocuklarının etkinliklere dahil olamadığını veya kabul edilmediklerini (Oti-Boadi

vd., 2020), bazı destek hizmetlere ulaşma noktasında zorlu kriterlerin olduğunu (Anderson ve Butt, 2018), mezuniyet sonrasında kabul edilebilecekleri ve gidebilecekleri etkinlik bulmakta zorlandıklarını (Dembosky, 2020) öne süren çalışmaların bulgularıyla örtüşmektedir.

5.2.1.2. Davranış değişiklikleri

Genç yetişkin OSB’li bireylerin ebeveynlerine mezuniyet sonrasında çocuklarının davranışlarındaki değişikliklere ilişkin görüşleri sorulmuştur. Bu alt tema ebeveynlerin vermiş olduğu cevaplar doğrultusunda davranış sorunları, rahatlamak, aktifliğin azalması ve eve bağımlı hale gelmek kavramları çerçevesinde tartışılmıştır.

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar OSB’li çocuklarının mezuniyet sonrası davranış problemleri gösterdiklerini belirtmişlerdir. Katılımcıların büyük çoğunluğu (14) agresif tavırlar sergilemek ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar mezuniyet sonrası süreçte çocuklarında krizlerin ve saldırgan davranışların arttığını, bunun neticesinde çocuklarının öfke nöbetleri geçirme durumlarında, kendilerine, çevresindeki kişilere ve ev eşyalarına zarar verme davranışlarında, takıntılı davranışlarında ve yemek yeme davranışlarında artış olduğunu dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı (K4) “...öfke nöbetleri oldu yani aşırı asabi oldu. Yani kendine haddinden fazla zarar verdi...” şeklinde görüş bildirmiştir. Araştırmamızın bulguları doğrultusunda literatür incelendiğinde, Canikli (2022) yaptığı çalışmada OSB’li genç yetişkin bireylerin liseden mezun olduktan sonraki süreçte davranış problemlerinde artış meydana geldiği ifade edilmiştir. Benzer şekilde, Taylor ve Seltzer (2010) yaptıkları çalışmada, OSB’li ergenlerin ve genç yetişkinlerin okul sistemindeyken OSB semptomlarının ve uyumsuz davranışlarının genel olarak iyileşme gösterdiğini ancak liseden ayrıldıktan sonra iyileşmenin azaldığını ve liseden ayrılmanın OSB’li gençler için davranışsal fenotipik iyileşmede yıkıcı bir etkisinin olduğunu ifade etmişlerdir. Bu çalışmaların bulguları, araştırmamızda elde edilen bulgular ile paralellik göstermektedir.

Davranış değişiklikleri kategorisinde katılımcılar enerjiyi boşaltamamak (9) ve aktifliğin azalması (4) ile ilgili yoğun olarak görüşler bildirmişlerdir. Katılımcılar çocukların okuldaki hareketliliklerinin mezun olduktan sonra son bulmasıyla günlük hareket ihtiyaçlarını karşılayamadıklarını, çocukların hayatlarındaki aktifliğin azaldığını, eve bağımlı hale geldiklerini, dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı (K16), “*Valla evde*

kaldı yani. Daha önceden güzeldi... Özel eğitime gidiyoruz bir tek başka da bir şey yok şu an...” şeklinde görüşünü ifade etmiştir. Bulgularımız, OSB’li yetişkin bireylerin ailelerinin en çok ihtiyaç duydukları hizmetlerden birinin çocukları için günlük aktiviteler olduğunu (Dudley vd., 2019), OSB’li genç yetişkinlerin zamanlarının çoğunu evde geçirdiklerini (Oti-Boadi vd., 2020), OSB’li genç yetişkinlerin mezun olduktan sonra sürekli anneleriyle evde birlikte olduklarını (Canikli), ebeveynlerin OSB’li çocuklarının evde kalmayı tercih ettiğine dair görüşlerinin olduğunu (Sosnowy vd., 2018) öne süren araştırmaların bulgularını desteklemektedir.

Ayrıca araştırmamızda katılımcıların bir kısmı okulu sevmeyen ve okulda huzursuzluk yaratan çocuklarının mezun olduktan sonra sakinleştiğini dile getirmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı, *“Çok okulu seven bir çocuk değildi zaten. Yani okulda fazla gürültü olduğu için gürültüyü çok seven bir çocuk değildi. O açıdan pek olmadı yani o açıdan mutlu da oldu diyebilirim...”* şeklinde görüş bildirmiştir. Ulaştığımız çalışmaların bulgularının aksine çocuklarında mezuniyet sonrası rahatlama ve davranış problemlerinde azalma olduğunu ifade eden ebeveynler, aynı zamanda çocuklarının kalabalık ve gürültülü ortamları sevmediklerini, okul zamanlarında okul ortamının kalabalık ve gürültülü olmasından, okul kurallarının dayatılmasından dolayı çocuklarının o dönemde daha fazla davranış problemleri sergilediklerini ifade etmişlerdir. Bulgularımızdaki, OSB’li genç yetişkinlerin mezun olduktan sonra rahatlama ve davranış problemlerinin azalması, ebeveynlerinin belirttikleri bu durumlardan kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Benzer bir bulguya Anderson ve Butt’ın (2018) çalışmasında da rastlanılmıştır. Çalışmada katılımcı olan bir ebeveyn oğlunun yıllardır uygun olmayan bir programa -mevcut tek programa- katıldığını ancak kendine zarar vermeye başladıktan sonra, onu evde tutmaya karar verdiğini ifade etmiştir.

5.2.1.3. Sosyal yaşamdaki değişiklikler

Genç yetişkin OSB’li bireylerin ebeveynlerine mezuniyet sonrasında çocuklarının sosyal yaşamındaki değişikliklere ilişkin görüşleri sorulmuştur. Bu alt tema ebeveynlerin vermiş olduğu cevaplar doğrultusunda sosyalliğin bitmesi, tanıdığı insanlarla vakit geçirmek, gündelik sosyal aktiviteler kavramları çerçevesinde tartışılmıştır.

Araştırmamızda katılımcıların bir kısmı OSB’li genç yetişkin çocuklarının sosyal yaşamlarındaki değişikliklerle ilgili yoğun bir şekilde azalma olduğunu belirtmişlerdir. Bu

konuyla ilgili bir katılımcı *“Yani sosyalleşmesi yani kısıtlandı... En azından sınıf içine koridorda falan hani bir sosyalleşmesi vardı...”* şeklinde görüş belirterek çocuğunun mezuniyet sonrasında sosyalliğinin azaldığını belirtmiştir. Bulgularımız, birçok OSB’li yetişkinin karşılıklı arkadaşlıklar yaşamadığını (Kobayashi ve Murata 1998; Howlin vd., 2000), OSB’li genç yetişkinlerin çoğunluğunun arkadaşlarıyla düzenli temasının olmadığını (Orsmond vd., 2013; Shattuck vd., 2011), sosyal izolasyonun OSB’li bireyler için ortak bir deneyim olmaya devam ettiğini (Taylor vd., 2017), OSB’li genç yetişkinlerin birçoğu çok az arkadaşına sahip olduğunu (Orsmond vd., 2004) ve OSB’li genç yetişkinlerin mezun olmalarından sonra sürekli ebeveynleriyle birlikte evde olduklarını (Canikli, 2022) öne süren araştırma bulgularını desteklemektedir. Ayrıca bulgularımız, OSB’de gözlemlenen ve tanı ölçütlerinde (APA, 2001) yer alan sosyal eksiklikleri ve bunların ergenlik ve yetişkinlikte de devam ettiğini göstermektedir.

Araştırmamızda katılımcıların bir kısmı OSB’li çocuklarının yabancılarla iletişime geçemediklerini yalnızca tanıdıkları kişilerle vakit geçirdiklerini, akraba ziyaretleri, hastane, market alışverişi gibi aileleriyle birlikte yaptıkları gündelik aktiviteler dışında sosyalleşemediklerini belirtmişlerdir. OSB’li bireylerin çoğunun yetişkinlik dönemi boyunca bağımsız yaşam konusunda ailelerine bağımlı oldukları bilinmektedir (Gerhardt, 2009; Howlin ve Moss, 2012; Shattuck vd., 2012; Taylor ve Seltzer, 2011). Araştırmamızın bulgularında da bu bağımlılığın sonucu olarak OSB’li genç yetişkinlerin yalnızca ailelerinin olduğu gündelik aktiviteler içerisinde ve yine aynı şekilde ailelerinin bulunduğu akraba ziyaretleri gibi tanıdık çevre içerisinde sosyalleşebildikleri görülmüştür. Taylor ve diğerlerinin (2017) yaptıkları çalışmada OSB’li gençlerin büyük bir kısmı liseden mezun olduktan sonra arkadaşlarıyla daha az zaman geçirdikleri belirtilmiştir. Yine aynı çalışmada OSB’li genç yetişkinlerin liseden mezun olduktan sonra toplum içinde grup etkinliklerine gitmek gibi yapılandırılmış sosyal aktivitelere katılmalarının önemli ölçüde azaldığı ifade edilmiştir. Bir başka çalışmada (Coşgun-Başar, 2010) ise özel gereksinimli bireylerin büyük bir kısmının sosyal çevrelerinin aile ve sınırlı sayıda akrabadan oluştuğu, arkadaş çevrelerinin olmadığı belirtilmiştir. Orsmond ve diğerleri (2004) yaptıkları çalışmada OSB’li bireylerin okul arkadaşları ve diğer arkadaşları ile olan sosyal faaliyetlere katılımının sınırlı olduğunu ifade etmişlerdir. Araştırmamızın bulguları literatürde yer alan bu çalışmaların bulgularını desteklemektedir.

5.2.2 Etkiler ile ilgili bulguların tartışılması

Katılımcıların “OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olmanın yaşamlarını nasıl etkilediğine” dair sorulan soruya ilişkin görüşlerine bakıldığında genel olarak olumsuz yönde etkilendiğine dair görüş bildirdikleri görülmüştür. Bu konuyla ilgili bir katılımcı (K11), *“Olumsuz etkiliyor be yavrum... Yani çok zor. Çok zor. Benim oğlum biraz konuşsaydı, cümle kursaydı, belki bu kadar olmazdı...”* şeklinde görüş bildirmiştir. Bulgularımızda ebeveynlerin genel olarak olumsuz yönde görüş bildirmeleri, ebeveynlerin yetişkin çocuklarının zor davranışlarını yönetirken, yetişkin yaşlarında bile çocuk için neredeyse her şeyi yapmak zorunda kaldıklarından, sürekli ebeveynlik zorlukları yaşadıklarını (Oti-Boadi vd., 2020) ve OSB’li bir oğlu veya kızı olan annelerin, engelli bir çocuğu olmayan annelere göre günler boyunca ortalama olarak önemli ölçüde daha yüksek olumsuz duygu düzeyleri bildirdiğini (Smith vd., 2010) öne süren araştırmaların bulgularıyla paralellik göstermektedir.

Katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen veriler neticesinde etkiler ile ilgili bulgular, sosyal yaşantıya etkisi, iş yaşantısına etkiler, ekonomik etkisi, aile yaşantısına etki, gündelik hayata etki ve çevreden gelen tepkiler olmak üzere 6 başlık altında tartışılmıştır.

5.2.2.1. Sosyal yaşantıya etkiler

Katılımcıların OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olmanın sosyal yaşantıları üzerindeki etkilerine dair ifade ettikleri görüşler bu alt temanın içeriğinde tartışılmıştır. Katılımcılar OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı sosyal yaşantılarının sınırlandığına ya da hiç olmadığına dair görüşlerini bildirmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı (K10), *“...sosyal yaşamım yok. Sıfır. Evdeyiz, devamlı evdeyiz. E bir yere gittiğimiz zaman durmuyor ki...”* şeklinde görüş bildirmiştir. Literatürde, bulgularımızla paralellik gösteren sonuçların yer aldığı birçok araştırma yer almaktadır. Literatürde OSB’li çocuğu olan ebeveynlerin, çocukları mezun olduktan sonra sosyalleşme alanlarının ortadan kalktığını ve çocuklarıyla eve kapandıklarını (Canikli, 2022), sosyal çevreleri ile görüşmelerinin azaldığını (Dembosky 2020), sosyal ağlarının daraldığını ve küçüldüğünü, (Oti-Boadi vd., 2020) ifade eden araştırmalar bu konudaki bulgularımızı destekler niteliktedir.

Katılımcılar, arkadaşlarının olmadığını veya sınırlı sayıda olduğunu, çocuklarını bırakıp bir faaliyete katılamadıklarını, ev ziyaretlerinde sorun yaşadıklarını ve sosyal yaşamlarının

sekteye uğradığını ifade etmişlerdir. Bulgularımız, ebeveynlerin, çocuklarının atipik davranışları sebebiyle arkadaş edinmede zorluk yaşadıklarını (Marsack ve Perry, 2018), çocuklarını içermeyen faaliyetlere neredeyse hiç gidemedikleri için yaşamlarının kesintiye uğradığını (Oti-Boadi vd., 2020) ve OSB’li genç yetişkin çocuklarının yaşadığı toplumsal izolasyon sebebiyle sosyal yaşamlarının sekteye uğradığını (Dembosky 2020) gösteren çalışmalarla paralellik göstermektedir.

5.2.2.2. İş yaşantısına etkiler

Katılımcıların OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olmanın iş yaşantıları üzerindeki etkilerine dair ifade ettikleri görüşler bu alt temanın içeriğinde tartışılmıştır. İş yaşantısına etkiler kategorisinde katılımcılar çocuğun bakımını üstleniyor olmaktan dolayı tam zamanlı olarak çalışamadıklarına, çocuğun bakımını üstlenmek ve ihtiyaçlarını gidermek gerekliliği sebebiyle zamanında işe gidemediklerine ya da izin almak zorunda kaldıklarına, çocuğun bakımını üstlenebilmek için işten ayrılmak zorunda kaldıklarına veya erken emekliliğe ayrıldıklarına ve yaşamsal güçlüklerinden kaynaklanan olumsuz duygularını işe yansıttıklarına dair yoğun görüş bildirmişlerdir.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı iş yaşantılarının olumsuz etkilendiğini ifade etmişlerdir. Çalışmamızda katılımcılardan biri (K3) çocuğun bakımını üstleniyor olmaktan dolayı tam zamanlı olarak çalışmadığına dair “...garsonluk yaptım, çay bahçesini işlettim, bulaşıkları yıkadım vesaire o tarz şeyler yaptım hani böyle günübirlik şeyler yaptım yani başına birini bırakabildiğim her an çalıştım...” görüşünü ifade etmiştir. Krauss ve arkadaşlarının (2005), yaptığı araştırmada bazı katılımcılar OSB’li yetişkin çocuklarıyla bir aradayken tam zamanlı çalışamadıklarını ancak onlardan ayrı yaşamaya başladıktan sonra tam zamanlı çalışabildiklerini ifade etmişlerdir. Başka bir çalışmada (Oti-Boadi vd., 2020) ise katılımcıların tamamının OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı kariyerlerinde kesintiler olduğu ve katılımcıların büyük çoğunluğunun çocuk bakımı ile çalışmayı birleştiremedikleri ifade edilmiştir.

Çalışmamızda katılımcılar, bir başka yoğun görüş olarak OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı iş yerlerinden ayrılmak veya emekliliğe ayrılmak zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmamızda katılımcılardan biri (K13) bu duruma dair, “...şu an 64 yaşındayım yani 50 yaşında ben bıraktım çalışmayı belki bana göre iş hayatımın

en en verimli zamanında bırakmak zorunda kaldım.” şeklinde görüş bildirmiştir. Literatür incelediğinde yapılan bazı araştırmalarda, OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının eğitim, bakım gibi gereksinimlerini karşılamak için işlerinden ayrılmak zorunda kaldıkları (Marsack ve Perry, 2018) veya bu durumun işlerini kaybetmelerine yol açtığı (Oti-Boadi vd., 2020) belirtilmiştir.

Çalışmamızda katılımcılar bir başka yoğun görüş olarak yaşamsal güçlüklerinden kaynaklanan olumsuz duygularının olduğunu ve bu duyguları işe yansıttıklarını dile getirmişlerdir. Literatürde OSB’li çocukların ebeveynlerinin OSB’li olmayan çocukların ebeveynlerine göre önemli ölçüde daha yüksek düzeyde stres ve daha düşük psikolojik iyilik hali yaşadıklarını (Abbeduto vd., 2004; Blacher ve McIntyre 2006) gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Ayrıca ebeveynlerin stres durumlarının çocuklarının yaşları ilerledikçe arttığını (Canikli, 2022), genç yetişkinin okuldan topluluğa geçiş yaptığı ve dış kurumların hizmetlerine daha bağımlı hale geldiği zaman ebeveynlerin daha endişeli olduğunu (Thorin vd., 1996), ebeveynlerin genç yetişkin çocuklarına uzun süreli bakımın bir sonucu olarak fiziksel, sosyal ve psikolojik olarak bitkinlik yaşadığını (Marsack ve Perry, 2018, Smith vd., 2010) gösteren çalışmalar bulunmaktadır. Bulgularımızda yer alan, genç yetişkin OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerin olumsuz duygular yaşaması belirtilen literatür çalışmalarıyla paralellik göstermektedir. Yaşan bu olumsuz duyguların da hayatın birçok alanına olduğu gibi iş yaşantısına da yansması bu durumun doğal sonucu olacağı düşünülmektedir.

5.2.2.3. Ekonomik etki

Katılımcıların, OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olmanın ekonomileri üzerindeki etkilerine dair ifade ettikleri görüşler bu alt temanın içeriğinde tartışılmıştır. Bu tema altında iki farklı görüş ortaya çıkmıştır. Katılımcıların bazıları olumsuz ekonomik etkilerinin olduğunu belirtirken, bazı katılımcılar ekonomik anlamda sıkıntı yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Bu alt tema belirtilen iki farklı görüş çerçevesinde tartışılmıştır.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı ekonomilerinin olumsuz etkilendiğini ifade etmişlerdir. Katılımcıların bazıları, çocuklarının giyim, yiyecek ve tedavi masraflarının karşılanmasıyla ilgili olarak ekonomik güçlük yaşadıklarını, çocuklarının takıntılarından dolayı masraflarının olduğunu, çocuklarının ihtiyaçların yanında isteklerin karşılanmasının ekonomik olarak zorlayıcı olduğunu, çocukların zarar verme eğilimlerinden dolayı ev

eşyalarına zarar verdiklerini ve telafisinin maddi yükümlülük olduğunu, çocuklarının durumundan dolayı tam zamanlı veya istedikleri işte çalışmadıklarından ötürü maddi sıkıntılar yaşadıklarını ifade ederek ekonomik olarak olumsuz etkilendiklerini belirtmişlerdir. Yapılan araştırmalarda OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynlerinin çocukları için çok fazla maddi harcama yaptıkları belirtilmektedir (Correale vd., 2022; Marsack-Topolewski ve Church, 2019). Literatürde, OSB’li çocuğa sahip olmasından ötürü ebeveynlerin iş hayatlarının sekteye uğradığı ve bu durumun beraberinde mali sıkıntılara yol açtığı çalışmalar olduğu görülmektedir (Marsack ve Perry, 2018; Oti-Boadi vd., 2020). Ayrıca bulgularımız, OSB’li çocuğa sahip ebeveynlerin ekonomik anlamda olumsuz etkilendikleri ve maddi desteğe gereksinim duydukları konusunda, ilgili alan yazında; ebeveynlerin neredeyse tamamının, dönem boyunca çocuklarına bakmanın bir sonucu olarak karşılaştıkları mali kısıtlamalardan şikayet ettiğini (Oti-Boadi vd., 2020), ailelerin, çocuklarına sürekli maddi destek sağlayabilme konusunda ciddi endişelerinin olduğunu (Sosnowy vd., 2018), bazı ebeveynlerin maddi destek eksikliği yaşadığını (Blacher vd., 2010) ve ailelerin uzun vadeli bakım vermenin ekonomik maliyetleri noktalarında sıkıntılar yaşadıklarını (Marsack ve Perry, 2018) öne süren literatürü desteklemektedir.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı ekonomik anlamda sıkıntı yaşamadıklarını ifade etmişlerdir. Konuyla ilgili katılımcılardan biri (K16) *“Ya ekonomik sıkıntımız yok Allah’a şükür kira vermiyoruz. Mesela evde bakımı var şeyinde. Abisi çalışıyor, babası da emekli...”* şeklinde görüş bildirmiştir. Bir başka katılımcı (K7) ise bu konuya dair görüşlerini *“Ekonomik olarak fazla yani sıkıntı olmuyor. Onların evde bakım maaşı da var. Eşim çalışıyor, normal bir düzeyde gidiyoruz. Hani çok lüks bir hayatımız yok. Lüks bir şey harcamamız yok...”* şeklinde ifade etmiştir. Bulgularımızda, bazı ebeveynlerin OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı ekonomik anlamda sıkıntı yaşamadıklarını ifade etmelerinin sebebi olarak; gelir durumlarının engelli bakım ücreti hariç asgari ücret düzeyinde veya asgari ücretin üstünde olması, ayrıca engelli bakım aylığı desteği almaları ve oturdukları evin kendilerine ait olmasından dolayı kira giderlerin olmamasından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Başka bir deyişle daha iyi bir gelir düzeyine sahip olmaları ve kira gibi büyük oranlı temel masraflarının olmamasından kaynaklı olacağı düşünülmektedir.

5.2.2.4. Aile yaşantısına etki

Katılımcıların “OSB’li genç yetişkin çocuğa sahip olmanın aile yaşantılarını nasıl etkilediğiyle ilgili düşüncelerine” dair sorulan soruya ilişkin görüşlerine bakıldığında genel olarak; birlikte hareket edememek, kardeşlerin etkilenmesi, yaşam kalitesini düşürmesi, bakımı ailecek üstlenmek ve uyum sağlamak gibi kavramların ön plana çıktığı görülmüştür. Katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen veriler neticesinde aile yaşantısına etkiler ile ilgili bulgular, bu başlık altında tartışılmıştır.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı yaşam kalitelerinin düştüğünü, temel insani ihtiyaçlarını gidermek ve dinlenebilmek konularda yeteri kadar rahat hareket edemediklerini, fiziksel ve psikolojik sorunlar yaşadıklarını dile getirmişlerdir. OSB’li genç yetişkinlerin ebeveynleri onlara bakım verme sürecinde; ekonomik zorluklar (Correale vd., 2022; Marsack-Topolewski ve Church, 2019), fiziksel ve psikolojik problemler (Fairthorne vd., 2015, Oti-Boadi vd., 2020, Smith vd., 2010) gibi sorunlar yaşayabilmektedirler. Bu durumlar da yaşam kalitelerinin düşmesine sebep olabilmektedir. Bulgularımız, OSB’li ergen ve yetişkin çocukların annelerinin çocuklarına bakmak ve ev işlerini yapmak için önemli ölçüde daha fazla zaman harcadığından dolayı kendilerine daha az zaman ayırdıklarını (Smith vd., 2010), ebeveynlerin kendi maddi ve manevi ihtiyaçlarını göz ardı ettiklerini (Canikli, 2022), OSB’li yetişkin çocukların yaşlanan ebeveynleri, çocuklarının bakımıyla ilgili uzun süreli stres ve endişenin bir sonucu olarak uzun süreli fiziksel hastalıklar geliştirdiklerini (Oti-Boadi vd., 2020) öne süren araştırmaların bulgularını da desteklemektedir.

Araştırmamızda diğer aile üyelerinin çocuğuyla ilgilenme konusunda iş bölümüne katıldığını ifade eden katılımcıların büyük bir kısmı çocuğun bakımını üstlenmekte ağırlıklı görevin annede olduğunu belirtmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı (K2), “*X (oğlu) mezun olduktan sonra ilk sabah işte ben 1-2 saat ilgilenmeye çalışıyorum. Akşama kadar annesi ilgileniyor...*” şeklinde görüşlerini ifade etmiştir. Marsack ve Perry (2018) yaptıkları çalışmada, çiftlerin bakım sorumluluklarını bölme ve yönetme, bakım rollerinde eşlerden birinin olmaması veya yetersiz kalması ile ilgili konularda mücadele ettiklerini, ebeveynlik ortak bir durum olsa bile ebeveynlerin OSB’li yetişkin çocuklarının bakımıyla mücadele etmek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir.

Ayrıca bulgularımızda ebeveynlerin çocuklarına bakım sorumluluğu ve çocuklarıyla birlikte gidebilecekleri yerlerin sınırlı olmasından dolayı ebeveynler olarak birlikte hareket edemediklerini, davetlere katılma ve seyahat etmek durumlarında çocuklarının bakımını üstlenebilmek adına ailecek katılım gösteremediklerini dile getirmişlerdir. Bulgularımız Marsack ve Perry'nin (2018) yaptıkları çalışmada öne sürülen, ebeveynlerin OSB'li yetişkin çocuklarına bakım verme sorumluluğu ve çocuklarıyla sınırlı ortamlara girebilecekleri düşüncesinden dolayı işleri ayrı yapmak ve ebeveynler olarak birlikte hareket edememek durumunda kaldıkları bulgusunu desteklemektedir.

Araştırmamızda katılımcıların bir kısmı OSB'li genç yetişkin çocuğa sahip olduklarından dolayı diğer çocuklarla ilgilenmek konusunda eksik kaldıklarını, diğer çocuklarının bu durumdan olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir. Yapılan çalışmalarda da, ebeveynlerin genellikle diğer aile bireylerine yeterince zaman ayıramadıkları (Canikli, 2022), OSB'li yetişkin bir çocuğun varlığı, hane halkının diğer üyelerinin faaliyetlerini etkilediği ve diğer çocuklarla olan ilişkileri de zorladığı için diğer çocukların bu tür bir evde büyüme deneyiminden etkilendiği (Marsack ve Perry, 2018), OSB'li bir kardeşle büyümenin bazı olumsuz yönlerinin olduğu (Moss vd., 2019), OSB'li kardeşi olan bireylerin, kardeşleri nedeniyle anne-babalarıyla az zaman geçirdikleri, onlarla daha çok yalnız zaman geçirmek ve ebeveynlerinden eşit ilgi görmek istedikleri (Ward vd., 2016) belirtilmektedir. Araştırmamızın bulguları, alanyazında yapılan çalışma bulgularını desteklemektedir.

Katılımcıların bir kısmı günlerini ve sosyalliklerini planlarken çocuklarına uygun programlar yaptıklarını, çocuklarının yaşantısına uyum sağladıklarını dile getirmişlerdir. Marsack ve Perry (2018) de yaptıkları çalışmada ebeveynlerin, çocuklarına göre hareket ettiklerini, çocuklarının durumuna göre kendi hayatlarını şekillendirdiklerini ve çocuklarını rahatsız eden bir aktiviteye kendilerinin de katılmayacaklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca Canikli (2022) yaptığı çalışmada ebeveynlerin çocuklarını öncelikli duruma getirdiklerini ve kendi maddi ve manevi ihtiyaçlarını göz ardı ettiklerini ifade etmiştir. Oti-Boadi ve arkadaşlarının (2020) yaptığı çalışmada ebeveynlerin çocuklarını içermeyen faaliyetlere neredeyse hiç gidemediklerini belirtmişlerdir. Alanyazında yapılan bu çalışmalar ile bulgularımız, ebeveynlerin yaşantılarını çocuklarına göre düzenlemeleri ve onlara uyum sağlamaları noktalarında paralellik göstermektedir.

5.2.2.5. Gündelik hayata etki

Katılımcıların, OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı gündelik hayatlarının nasıl olduğuna dair ifade ettikleri görüşler bu alt temanın içeriğinde tartışılmıştır. Katılımcıların bir kısmı mezuniyet sonrası çocukların günlük yaşantılarını evde geçirdiklerini ifade etmişlerdir. Ebeveynler kendi gündelik hayatlarının, çocuklarının kendilerinden bağımsız hareket edememesinden kaynaklı çocuklarının hayatlarına entegre olduğunu dile getirmişlerdir. Bulgularımız, liseden mezun olduktan sonra OSB’li genç yetişkinlerin sürekli anneleriyle evde birlikte vakit geçirdiklerini (Canikli, 2022), ebeveynlerin üzerindeki yükün, yetişkin çocukları katılamadığı için çoğu zaman sosyal faaliyetlerden vazgeçmelerine neden olduğunu (Oti-Boadi vd., 2020), ebeveynlerin yetişkin çocuğun ihtiyaçları nedeniyle evden çıkamayacakmış gibi hissettiklerini ve dışarı çıkmayı gerçekçi bir seçenek olarak görmediklerini (Marsack ve Perry, 2018) öne süren çalışmaların bulgularını desteklemektedir. Katılımcıların bir kısmı ise günlük olarak yürüyüşe çıkmak gibi günlük rutinlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Orsmond ve arkadaşlarının (2004) yaptıkları çalışmada sosyal etkileşim gerektirmeyen yürüyüşe çıkma aktivitesinin mevcut OSB’li örneklemen üyeleri tarafından en yaygın şekilde gerçekleştirilen aktivitelerden biri olduğunu ifade etmişlerdir.

5.2.2.6. Çevreden gelen tepkiler

Katılımcıların, OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı çevrelerinden gelen tepkilere dair ifade ettikleri görüşler bu alt temanın içeriğinde tartışılmıştır. Bu tema altında iki farklı görüş ortaya çıkmıştır. Katılımcıların büyük çoğunluğu çevrelerinden gelen tepkiler ile ilgili olumsuz görüş bildirmişlerdir. Ancak katılımcıların az da olsa bir kısmı çevrelerinden kendilerine veya çocuklarına karşı olumsuz bir tepki almadıklarını ifade etmişlerdir. Bu alt tema belirtilen iki farklı görüş çerçevesinde tartışılmıştır.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların büyük bir kısmı (13) OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı çevrelerinden gelen tepkilerin olumsuz olduğuna dair görüş bildirmişleridir. Katılımcılar; dışarı çıkmak ve sosyalleşmek konusunda çocukların davranışlarından endişe ettikleri için çekince yaşadıklarını, çocuklarının toplum tarafından tepki alabilecek davranışlar sergilediğinde özel gereksinimli çocuk olduklarını belirtmek zorunda kaldıklarını, özel gereksinimli çocuk sahip olmalarından dolayı insanların dostluk

ilişkisi kurmak istemediklerini ve uzaklaştıklarını, insanların çocuklarına verdikleri acıma tepkilerinden hoşlanmadıklarını, çocuklarının hastalıkları hakkında insanların sordukları sorulardan rahatsız olduklarını, çocuklarının özel durumlarının fiziksel görünümlerinden anlaşılmamasından dolayı çevreden tepki aldıklarını, misafir olarak ev ziyaretinde bulunmaktan kaçındıklarını ve ev sahiplerinin çocuklarını dışladıklarını, dışarıda kişiler tarafından rahatsız edici bakışlara maruz bırakıldıklarını, hastalık hakkında yorum yapıyor ve tavsiye veriyor olmalarından dolayı rahatsız olduklarını ve açık alanda yaşanan kriz anlarında çevredeki kişilerin müdahale etmesinin süreci zorlaştırdığını ifade etmişlerdir.

Literatüre bakıldığında, yapılan birçok çalışma OSB’li çocuğu olan aile üyelerinin çevrelerinden gelen olumsuz tepkilerle karşılaştığı (Çopuroğlu ve Mengi, 2014; Han vd., 2021; Mengi, 2019; Swaab vd., 2017) konusunda bulgularımızı desteklemektedir. Araştırmamızın bulgularını destekleyen literatürdeki çalışmalarda; ailelerin sosyal çevre ve ortamlarda çevreden gelen tepkilerden kaynaklı sorunlar yaşayıp kendilerini izole ettikleri (Mengi, 2019; Swaab vd., 2017), çocuklarının ne kadar çok normal dışı kabul edilen davranışlar sergilerseler o kadar fazla olumsuz tepki ve dışlanmayla karşılaştıkları ve toplumsal hoşgörüsüzlük nedeni ile kendilerini yakın çevreleri dahil birçok alanda geri çektikleri (Marsack ve Perry, 2018), diğer aileler ve toplum tarafından kendilerine ve çocuklarına yönelik olumsuz algıların olduğu (Swaab vd., 2017), kendilerine karşı rahatsız edici bakışların olduğu, toplumdan izole edildikleri ve toplumun birçok kademesinde reddedildikleri (Han vd., 2021; Marsack ve Perry, 2018), kendileri ve çocukları hakkında kötü sözler duymanın acı verici olduğu ve yakın çevreleri de dahil olmak üzere insanların kendilerinden uzaklaştıkları (Oti-Boadi vd., 2020) öne sürülmektedir. Bu yönleriyle literatürdeki çalışmaların bulguları ve araştırmamızdaki bulgular paralellik göstermektedir.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların küçük bir kısmı (3) OSB’li genç yetişkin bir çocuğa sahip olduklarından dolayı çok fazla olumsuz tepki ile karşılaşmadıklarını ifade etmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı (K15), “*Şimdi X (oğlu) zaten çok böyle toplum içine çıkan bir çocuk olmadığı için çevreden de böyle pek bir tepki almadık. Zaten çevremizdekiler de hep X’i bilen insanlar.*” şeklinde görüş bildirmiştir. Bir diğer katılımcı (K13) ise “*...Yani o kadar da çok zorluk çekmiyoruz ama hani belki biz mesela bir düğüne derneğe gidemiyoruz. Yani gitsek de birimiz gidiyoruz, birimiz gitmiyoruz. İşte öyle yani...*” şeklinde bu konuya dair görüşlerini ifade etmiştir. Katılımcıların ifadesine bakıldığında çocuklarının toplum içine çok fazla çıkmadığı veya çevresindeki kişilerin genelde çocuklarının durumunu

bilen insanlar olduğu görülmektedir. OSB’li çocuklarına veya kendilerine yönelik çevreden olumsuz tepkiyle karşılaşmamalarının nedeni olarak çocuklarının daha çok onu tanıyan insanların olduğu ortamlarda bulunması veya diğer insanların olduğu ortamlarda bulunmaması olduğu düşünülmektedir. Literatürde, ailelerin çevrelerinden aldıkları olumsuz tepkilerden dolayı kendilerini izole ettiklerini öne süren çalışmalar bulunmaktadır (Marsack ve Perry, 2018; Mengi, 2019; Swaab vd., 2017). Bu durumda da benzer bir durum olabileceği düşünülmektedir.

5.2.3. Gelecek düşüncesi ile ilgili bulguların tartışılması

Katılımcıların “Kendileri ve OSB’li genç yetişkin çocuklarıyla ilgili geleceğe dair düşüncelerine” dair sorulan soruya ilişkin görüşlerine bakıldığında genel olarak çocuğu emanet etmek, düşünmemek, yaşanacak yer bırakmak, anne-baba ölümü, ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri, umutsuzluk gibi kavramların ön plana çıktığı görülmüştür. Genel olarak gelecekle ilgili kaygılı ve endişeli oldukları üzerinde durmuşlardır. Katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen veriler neticesinde gelecek düşüncesi ile ilgili bulgular, bu başlık altında tartışılmıştır.

Katılımcılar yoğun bir şekilde, kendilerinin ölümünden sonra çocuklarına ne olacağıyla ilgili konuda kaygılı olduklarını ve geleceğe dair umutsuz olduklarını ifade etmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı (K4), “...*Kafamızı yastığa koyduğumuzda tabi ki işte biz gittikten sonra ne olacak çocuk? Bu bizi çok şey yapmıştı. Halen de yaşıyoruz bu kaygıyı...*” şeklinde görüş bildirmiştir. Literatürde, ebeveynlerin çocuklarının geleceğine ilişkin, çocuklarına bakamayacak durumda olduklarında onlara ne olacağına dair kaygılarının olduğu belirtilmektedir (Dembosky, 2020; Hare vd., 2004; Lecavalier vd., 2006). Araştırmamızın bulguları literatürde yer alan bu çalışmaların bulgularıyla paralellik göstermektedir. Ayrıca bulgularımız, ebeveynlerin kendi çocuklarına destek sağlayamayacakları zaman geleceklerinden endişe duyduklarını (Dudley vd., 2019; Raymond-Berker vd., 2018), bakıcılar yaşlandıkça OSB’li genç yetişkin aile üyeleri ile ilgili endişelerinin olduğunu (Graetz, 2010; Krauss vd., 2005), gelecekte çocuklarının başına gelebileceklerle ilgili endişeli olduklarını (Oti-Boadi vd., 2020) ve çocuklarına kimin bakacağı konusunda endişe duyduklarını (Marsack ve Perry, 2018) öne süren çalışmaların bulgularını desteklemektedir.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı gelecekte bir beklentilerinin ve planlarının olmadığını ve bu sebeple bu durumu düşünmediklerini ifade etmişlerdir. Konuyla ilgili görüşlerine dair bir katılımcı (K6), “...İlerisini düşünmüyorum, düşünürsem kafayı yiyorum. Düşünmek istemiyorum daha doğrusu...” şeklinde düşüncelerini ifade ederek geleceği düşünmediğini ve düşünmek istemediğini belirtmiştir. Araştırmamızın bulguları bu yönüyle, ebeveynlerin geleceğe dair planlarının olmadığını ve geleceğe dair planlarının olmadığı zamanlarda bu durumun ailede kaygıya yol açtığını (Blacher vd., 2010; Oti-Boadi vd., 2020) öne süren mevcut literatür ile örtüşmektedir.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı çocuklarının gelecek için kendi ihtiyaçlarını temel olarak karşılayabilecek becerileri elde etmelerini istediklerini ve çocuklarının kendi başına hayatını sürdürebilecek becerilere sahip olmamasından dolayı kaygılarının olduğunu dile getirmişlerdir. Araştırmamızın bu konudaki bulguları; ebeveynlerin çocuklarının ileriki yaşlarda nasıl bir işlev düzeyine sahip olacaklarına ilişkin kaygılar taşıyabildiğini (Lecavalier, vd., 2006), çocuklarının kendilerine bağımlı oldukları için bağımsız yaşayamayacağına dair korkularının olduğunu (Raymond-Berker vd., 2018; Sosnowy vd., 2018), çocuklarının bağımsızlığı ve özbakımıyla ilgili geleceğe dair endişelerinin olduğunu ve bu durumun da çocuklarının kendilerinden sonraki (kendileri öldükten sonra) bakımının nasıl olacağıyla ilgili endişe yarattığını (Blacher vd., 2010; Dillenburg ve McKerr 2011; Oti-Boadi vd., 2020) öne süren çalışmaların bulgularını desteklemektedir.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı apartman yaşantısının çocukları için uygun olmadığını, çocuklarına özel daha rahat bir yaşam alanı yaratmak istediklerine dair gelecekle ilgili görüşlerini ifade etmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı (K2), “...Şimdi biz çocuklar, hani apartman olayından kaçmaya çalışıyoruz müstakil yere kaçmaya çalışıyoruz. Hani şey olursa bir bahçeli bir yer, müstakil bir şey olursa...” şeklinde görüşlerini bildirerek çocuğu için daha rahat ve özel bir yaşam alanı istediğini ifade etmiştir. Araştırmamızın bu konudaki bulguları, Sosnowy ve arkadaşlarının 2018’de yaptıkları çalışmanın bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Sosnowy ve arkadaşları (2018), yaptıkları çalışmada ebeveynlerin OSB’li çocuklarının yaşam koşullarını özelleştirebilme isteklerinden dolayı çocuklarının daha rahat yaşayabileceği bir ev satın almak istediklerini belirtmişlerdir.

5.2.4. Baş etme ve destek mekanizmaları ile ilgili bulguların tartışılması

Katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen veriler neticesinde baş etme ve destek mekanizmalarına ilişkin bulgular, baş etme mekanizmaları ve destek mekanizmaları olmak üzere 2 başlık altında tartışılmıştır.

5.2.4.1. Baş etme mekanizmaları

Katılımcıların “OSB’li genç yetişkin çocuklarıyla yaşam deneyimlerinde karşılaştıkları güçlüklerle baş etme deneyimlerine” ilişkin sorulan soruyla ilgili görüşlerine bakıldığında genel olarak tükenmişlik, baş etmekte zorlanmak, öz motivasyon sağlayarak güçlü durmak ve araştırma yapmak gibi kavramların ön plana çıktığı görülmüştür. Katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen veriler neticesinde baş etme mekanizmaları ile ilgili bulgular, bu başlık altında tartışılmıştır.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı OSB’li genç yetişkin çocuklarıyla yaşarken karşılaştıkları zorluklarla baş etmede zorlandıklarını, süreç boyunca psikolojik olarak etkilendiklerini ve kendilerini tükenmiş hissettiklerini belirtmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı “...yardımcı olabilecek hiçbir şey olumlu anlamda yok. İnan ki yani ancak ben biliyorum onu yani. Şeyim yok yani artık yolda yürüyecek şeyim yok...” kendini tükenmiş hissettiğini ve baş edecek gücünün kalmadığını ifade etmiştir. Bir başka katılımcı ise “...İşin aslı bu aralar biraz depresif bir haldeyim X (kızı) çok zorlamaya başladı çünkü. Ne kadar iyiyim desem de yani sadece nefes alıyorum hocam o kadar yani...” diyerek baş etmede zorlandığını belirtmiştir. Özellikle bağımsız yaşam becerilerine sahip olmayan OSB’li yetişkin bireylerin ebeveynlerinin karşılaştıkları güçlüklerle baş etme daha fazla zorlandıkları düşünülmektedir (Oulton, 2019). Katılımcıların çocuklarının bağımsız yaşam becerilerine sahip olmayan ve OSB’de ağır düzeyde etkilenen yetişkin bireyler olduğu göz önüne alındığında bulgularımız bu literatür bilgisiyle örtüşmektedir. Ayrıca araştırmamızın bulguları, OSB’li yetişkin çocukların yaşlanan ebeveynlerinin çocuklarına uzun süreli bakımın bir sonucu olarak psikolojik tükenmişlik bildirdiklerini (Oti-Boadi vd., 2020) öne süren araştırmaların bulgularını da desteklemektedir.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı OSB’li genç yetişkin çocuklarıyla yaşarken karşılaştıkları zorluklarla içlerinde bulundukları durumda güçlü durmayı seçerek, kendilerini motive ederek ve olumlu bir bakış açısı geliştirerek baş ettiklerini ifade etmişlerdir. Yu ve arkadaşları (2018), yaptıkları çalışmada en yüksek bakım yükü ve

zorlanmanın endişe, suçluluk, mutsuzluk gibi olumsuz duygular içinde olan ebeveynlerde olduğunu, olumlu duygulara sahip ebeveynlerin daha az ebeveyn yükü değerlerine sahip olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmamızın bu konudaki bulguları da katılımcıların olumlu bir bakış açısı geliştirerek daha güçlü durdukları yönündeki mevcut literatürü desteklemektedir. Ayrıca bulgularımız, OSB’li genç yetişkin bireylerin ebeveynlerinin olumlu bir bakış açısı geliştirerek dayanıklılık özelliklerini gösterdiğini (McMinn vd., 2019) öne süren çalışmanın bulgularını da desteklemektedir.

Ayrıca araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı ise araştırmalar yaparak yaşadığı zorluklarla baş edebildiğini ifade etmiştir. Konuyla ilgili bir katılımcı, “...*sürekli araştırıyorum işte bu yaştaki bir çocuk işte otizmlili bir çocuk bu hareketi yaptığı zaman nasıl davranmamız gerekiyor? Hemen işte internete ne de bir şeyden işte ne konuşulacağını nasıl sakinleşeceğini...*” şeklinde görüş bildirerek yaşadığı zorluklarla baş etmek için bilgiye ulaşmanın önemini ifade etmiştir. Araştırmamızın bulguları, bilgili diğer insanlarla etkileşimleri yoluyla, bu annelerin daha olumlu başa çıkma stratejileri benimsediklerini ve dayanıklılıklarını güçlendirdiklerini, edindikleri bilgilerin bu konuda kendilerine yardımcı olduğunu (McMinn vd., 2019) gösteren çalışmanın bulgularını desteklemektedir.

5.2.4.2. Destek mekanizmaları

Katılımcıların “OSB’li genç yetişkin çocuklarıyla yaşam deneyimlerinde yer alan destek mekanizmalarına” ilişkin sorulan soruyla ilgili görüşlerine bakıldığında genel olarak destek mekanizmasının olmaması veya yetersiz olması, kişilerden aldıkları destekler, kuruluşlardan aldıkları destekler gibi kavramların ön plana çıktığı görülmüştür. Katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen veriler neticesinde destek mekanizmaları ile ilgili bulgular, bu başlık altında tartışılmıştır.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı OSB’li genç yetişkin çocuklarıyla yaşarken aldıkları destek mekanizmasının olmadığını veya yetersiz olduğunu ifade etmişlerdir. Araştırmamızın bulguları, OSB’li genç yetişkinlerin Ganalı ebeveynlerinin, resmi desteklerin yetersiz olmasından kaynaklı destek sistemlerinden çok gayri resmi aile desteğine güvendiklerini (Oti-Boadi vd., 2019), OSB’li genç yetişkinlerin ailelerinin liseden sonra hizmet ve destekleri yetersiz bulduğunu (Sosnowy vd., 2018), bazı ailelerin hizmetlere erişemediğini veya mevcut hizmetlerin uygun olmadığını hissettiklerini (Anderson ve Butt, 2018), OSB’li çocuklarına bakım veren bazı bakıcıların destek eksikliği bildirdiklerini

(Graetz, 2010) ifade eden çalışmaların bulgularını desteklemektedir. Ayrıca ilgili çalışmalara bakıldığında; ailelerin OSB'li gençlerin çoğunun karşılanmamış hizmet ihtiyaçları olduğunu ve bunlara erişimde engellerle karşılaştıklarını (Płatos ve Pisula, 2019), OSB'li bireylerin okul ortamından ayrıldıktan sonra hizmetlere erişimini kaybettiğini (Han vd., 2021; Milen ve Nicholas, 2017; Shattuck vd., 2012) ve ebeveynlerin iş hizmetleri ve desteklerine, geçici bakıma desteğine ve OSB'li yetişkin çocuklarının sosyal bağlılıklarıyla ilgili daha fazla desteğe ihtiyaç duyduklarını (Dudley vd., 2019) öne süren araştırmaların bulguları da bu ailelerin yeterli desteği alamadıklarını ve destek gereksinimlerinin olduğunu göstermektedir. Bu çalışmaların bulgularıyla araştırmamızda elde edilen bulgular paralellik göstermektedir.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı OSB'li genç yetişkin çocuklarıyla yaşarken aldıkları yakın çevre desteği, arkadaş desteği ve aile desteğinden söz etmişlerdir. Katılımcılar aile üyelerinden ve yakın çevrelerinden aldıkları desteğin önemli olduğunu ifade etmişlerdir. Araştırmamızın bulguları, literatürde yer alan; ebeveynlerin, eşleri ve kardeşleri de dahil olmak üzere aile üyelerinin desteğinin önemini anlattığını (Oti-Boadi vd., 2019), resmi olmayan desteği (konuşacak bir arkadaş) profesyoneller tarafından sağlanan resmi desteğe tercih ettiklerini (Graetz, 2010), yetişkin çocuğun yaşamına kardeşlerin ve akrabaların dahil olduğu ailelerde, ebeveynler çocuklarının sürekli bir desteğe sahip olacağından daha güvende hissedeceğini (Sosnowy vd., 2018) öne süren araştırma bulgularını desteklemektedir.

Araştırmamızın bulgularında katılımcıların bir kısmı benzer durumdaki farklı ailelerin destekleri ve eğitimci desteği ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar bu kişilerden aldığı desteği belirtirken, bu kişilerin de süreci bildiği için kendilerini daha iyi anladıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca katılımcılar OSB'li çocuğa sahip diğer ailelerden ve eğitimcilerden aldıkları desteğin kendileri açısından önemli olduğunu belirtmişlerdir. McMinn ve diğerlerinin (2019) yaptığı çalışmada da katılımcıların neredeyse tamamı OSB'li bir çocuğu olan diğer ebeveynlerden alınan somut desteğin önemli olduğunu bildirmişlerdir. Ayrıca bulgularımız, OSB'li genç yetişkinlerin ebeveynlerinin eğitimcilerden destek aldıkları ve bu destekleri önemli olarak nitelendirdikleri (McMinn vd., 2019, Oti-Boadi vd., 2020) çalışmaların bulgularını desteklemektedir.

Araştırmamızda bir katılımcı destek mekanizması olarak dini motivasyonun kendisine yardımcı olduğunu ifade etmiştir. Oti-Boadi ve diğerleri (2020) yaptıkları çalışmada OSB'li genç yetişkin çocuğu olan birkaç ebeveynin desteği ruhani inançlarında aradıklarını

belirtmişlerdir. Dini motivasyonun destek mekanizması olarak görülmesi konusundaki bulgularımız belirtilen çalışmanın bulgularını desteklemektedir.

Araştırmamızda katılımcıların bir kısmı çocuklarının OSB’li olmalarından ötürü aile üyelerinden ve yakın çevrelerinden destek alamadıklarını ifade etmişlerdir. Bu yönde görüş bildiren katılımcılar yanlarında destek alacak eşleri dahil kimsenin olmadığını ve kendilerini çocuklarıyla yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Konuyla ilgili bir katılımcı *“Babası zaten kaç senedir herhalde bir 15 senedir falan X’i (kızı) hiç görmedi. 10 15 sene arasında hiç arayıp da sormuyor çocukla ilgilenmiyor. X’in hayatında bir ben varım. Benim hayatımda bir X var. Bir ailemiz yok işin aslı. Ailemiz bu kadar.”* şeklinde görüşlerini ifade ederek, çocuğunun OSB’li olmasından sonra eş desteği alamadığını belirtmiştir. Bulgularımız bazı ebeveynlerin tamamen yalnız kaldıklarını, çocuklarına bakım rollerinde yanlarında eşlerini göremediklerini (Marsack ve Pery, 2018) ve aileden yeterli desteği almakta eksiklik yaşadıklarını (Correale vd., 2012), öne süren araştırma bulgularıyla paralellik göstermektedir.

5.3. Öneriler

Araştırmadan elde edilen veriler kapsamında uygulamaya yönelik ve ileride yapılabilecek olan araştırmalara yönelik öneriler aşağıda yer almaktadır.

5.3.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler

1) Genç yetişkin OSB’li bireylerin liseden mezun olduktan sonra da eğitim almaya devam edebilecekleri, sosyal ve fiziksel aktivitelere aktif olarak katılım sağlayabilecekleri, ailenin ihtiyaç doğrultusunda çocuklarını güvenle emanet edebilecekleri devlet destekli kurumların açılması için planlamalar yapılabilir.

2) Eğitim kurumlarındaki öğretim programlarında genç yetişkin bireylere göre uyarlama yapılarak lise mezuniyeti sonrasında da yetişkin eğitim merkezlerinden eğitim almaya devam edebilmeleri sağlanabilir.

3) Genç yetişkin OSB’li bireylerin lise mezuniyeti sonrası eve kapanmalarından dolayı meydana gelen davranış değişiklikleri, sosyal olarak gerileme göstermeleri, eve bağımlı hale gelmeleri gibi durumlarla başa çıkmak adına bu bireyler için belediyeler, kamu binaları veya okullarda tamamen sosyalliği artırmaya odaklı etkinlikler, aktiviteler, eğitim programları ve kurslar planlanabilir.

4) Genç yetişkin OSB'li bireylerin ailelerinin çocuklarını emanet edecek bir yer bulamamalarından kaynaklanan ve ailenin de sosyal yaşantısını büyük ölçüde etkileyen, zaman zaman aile üyelerinin bile birlikte hareket etmelerini engelleyen olumsuz durumları ortadan kaldırmak için bu bireyler için gündüz bakım evi ya da süreli bakım evleri hizmeti planlanabilir.

5) OSB'li bireylerin sosyal hayattan dışlanmasını önlemek ya da önüne geçebilmek amacıyla OSB'li çocuğa sahip olan ailelerin dışlanma ve kötü hissetmelerini önlemek adına düzenli olarak kamu spotları veya toplumu bilinçlendirme çalışmaları düzenlenebilir.

6) OSB'li bireylerin ailelerinin vefatı sonrasında OSB'li bireye birincil bakıcılık hizmeti sunabilecek bakım evlerinin şartları iyileştirilebilir ya da devlet desteği ile tam donanımlı yeni bakım evleri açılması planlanabilir.

7) OSB'li çocuğu olan ailelerin psikolojik yardım almaları için destek programları oluşturulabilir ve toplum sağlığı merkezlerinde (sağlık ocakları) uygulaması sağlanabilir.

8) OSB'li çocuğu olan ailelerin sosyal yaşamlarının kısıtlı olmasından dolayı yaşadıkları tükenmişlik hissini ortadan kaldırmak adına bu ailelere yönelik etkinlik, aktivite ve kurs programları oluşturulabilir. Bu sayede ailelerin de sosyal ortama sahip olmaları hedeflenebilir.

9) Özel eğitim öğretmenleri ve aile iş birliği ile OSB'li genç yetişkin bireylere lise mezuniyeti sonrası eğitsel olarak neler kazandırılmaya devam edilebileceği konusunda öğretmen-aile destek mekanizması oluşturulabilir.

10) OSB'li olan genç yetişkin bireyler ve ailelerinin etkileşimi ve iletişimini güçlendirmek adına birlikte katılabilecekleri etkinlik programları düzenlenebilir.

5.3.2. İleride Yapılabilecek Olan Araştırmalara Yönelik Öneriler

1) Genç yetişkinlik dönemindeki OSB'li bireyler ve ailelerinin yaşam deneyimlerini inceleyen çalışmalar, bulguların genellenmesi, politikaların geliştirilmesi, kaynak sayısı ve çeşitliliğin artması amacıyla daha geniş örneklem, başka şehir ve başka araştırmacılar tarafından yenilenebilir.

2) Genç yetişkinlik dönemindeki OSB’li bireyler ve genç yetişkinlik dönemindeki diğer engel türlerine sahip olan bireylerin karşılaştırıldığı çalışmalar yapılabilir.

3) Genç yetişkinlik dönemindeki OSB’li bireylerin aile üyeleri dışında kalan yakın çevre görüşleri ile ilgili çalışmalar yapılabilir.

4) Genç yetişkinlik dönemindeki OSB’li bireylere lise döneminde eğitim vermiş özel eğitim öğretmenlerinin görüşleri ile ilgili çalışmalar yapılabilir.

5) Genç yetişkinlik dönemindeki OSB’li bireylerin ailelerinin psikolojik durumları değerlendirilerek bu yönde çalışmalar yapılması sağlanabilir. Bu sayede ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik zorlukların içeriğine derinlemesine inilebilir.

6) ‘OSB’li genç yetişkin bireyler için ne yapılabilir?’ sorusu bağlamında OSB’li genç yetişkin çocuğu olan aileler ile çalışmalar yapılarak ileride yapılacak araştırmalara katkıda bulunulabilir.

7) Orta ve ileri yetişkinlik dönemindeki OSB’li bireylerin ve ebeveynlerinin yaşam deneyimlerini araştıran çalışmalar yapılabilir.

KAYNAKÇA

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Osmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237–254.
- Akkuş, P. Z., Saygan, B. B., Bahadır, E. İ., Çak, T., & Özmert, E. (2021). Otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yaşamak: Ailelerin deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 15(4), 272-279.
- Aktaş, B., & Çiftçi-Tekinarslan, İ. (2017). Annelerin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarıyla kurdukları iletişim biçimlerine ilişkin görüşleri. *Journal of Human Sciences*, 14(2), 1848-1860.
- AKTU, Yahya. Levinson'un kuramında ilk yetişkinlik döneminin yaşam yapısı. *Psikiyatride güncel yaklaşımlar*, 2016, 8.2: 162-177.
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Third Edition, APA
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-V): Amerikan Psikiyatri Birliği, DSM-5 tanı ölçütleri başvuru el kitabı* (E. Köroğlu, Çev.). Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliği.
- Amerikan Psikiyatri Birliği: *Psikiyatride Hastalıkların Tanılanması ve sınıflandırılması El Kitabı, Yeniden Gözden Geçirilmiş Dördüncü Baskı* (DSM-IV-TR), Amerikan Psikiyatri Birliği, 2000'den çeviren Köroğlu E, Hekimler Yayın Birliği, 2001.
- Anderson, C., & Butt, C. (2018). Young adults on the autism spectrum: The struggle for appropriate services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3912–3925. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3673-z>
- Anderson, K. A., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Roux, A. M., & Wagner, M. (2014). Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. *Autism*, 18(5), 562-570.
- A Parent's Handbook: Your Guide to Autism Programs. (2013).

- Arnett, J. J. (1994). Are college students adults? Their conceptions of the transition to adulthood. *Journal of adult development*, 1, 213-224.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American psychologist*, 55(5), 469.
- Arnett JJ (2004) Emerging Adulthood: The Winding Road from the Late Teens through the Twenties. (First edition). Oxford University Press.
- Autism Research Program, Kaiser Permanente Division of Research (2010). Autism parent handbook: Answers to common questions.
- Baker, J. K., Smith, L. E., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Taylor, J. L. (2011). Change in maternal criticism and behavior problems in adolescents and adults with autism across a 7-year period. *Journal of Abnormal Psychology*, 120(2), 465
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551–561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>
- Bauminger, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: Intervention outcomes. *Journal of autism and developmental disorders*, 32, 283-298.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Bilgin, N. (2006). Sosyal Bilimlerde İçerik Analizi Teknikler ve Örnek Çalışmalar, Siyasal Kitabevi.
- Bilgin, H. ve Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent. Psychiatric Nursing*, 23(2), 92-99.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 2707-2719.

- Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N., & Eack, S. (2013). *A systematic review of psychosocial interventions for adults with autism spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 687–694.
- Blacher, J., Kraemer, B., & Howell, E. (2010). Family expectations and transition experiences for young adults with severe disabilities: Does syndrome matter?. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 4(1), 3-16.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavior disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 184–198.
- Bodur, Ş., & Soysal, A. Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 13(10), 394-398.
- Bodur, Ş., Soysal, A. Ş., İşeri, E., & Şenol, S. (2006). Otistik bozukluğun erken belirtileri ve tanısı. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 13, 130-136.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. sage.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Psikolojide tematik analizin kullanımı. *Journal of Qualitative Research in Education*, 7(2).
- Broach, S., Heather, C., Potter, D., & Prior, A. (2003). *Autism: Rights in reality-how people with autism spectrum disorders and their families are still missing out on their rights*. National Autistic Society.
- Burke, M., & Heller, T. (2016). Individual, parent and social–environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder: Caregiving for adults with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 401–411.
- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J., Xenitidis K, Murphy D, Asherson P, Glaser, K. (2012). Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention deficit/ hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51, 879–888.

- Canikli, G. (2022). *Orta-Ağır Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Yetişkin Bireylerin Annelerinin Çocuklarının Eğitim Yaşantısına ve Eğitim Sonrasına İlişkin Görüş ve Önerileri* (Yüksek lisans Tezi, Marmara Üniversitesi).
- Carter, E. W., Harvey, M. N., Taylor, J. L., & Gotham, K. (2013). Connecting youth and young adults with autism spectrum disorders to community life. *Psychology in the Schools*, 50(9), 888-898.
- Cavkaytar, A., Batu, S., & Cetin, O. B. (2008). Perspectives of Turkish Mothers on Having a Child with Developmental Disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109.
- Cebecik Akgül, R. (2023). İlk yetişkinlik dönemindeki zihin yetersizliği olan bireylerin ailelerinin bu döneme uyum sürecinde yaşadıkları deneyimler ve gereksinimlerinin belirlenmesi.
- Cederlund, M., Hagberg, B., & Gillberg, C. (2010). Asperger syndrome in adolescent and young adult males. Interview, self-and parent assessment of social, emotional, and cognitive problems. *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), 287-298.
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2016). Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 1084-1095
- Chen, J. L., Leader, G., Sung, C., & Leahy, M. (2015). Trends in employment for individuals with autism spectrum disorder: A review of the research literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 115-127.
- Chiang, H. M., Cheung, Y. K., Hickson, L., Xiang, R., & Tsai, L. Y. (2012). Predictive factors of participation in postsecondary education for high school leavers with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 42, 685-696.
- Chowdhury, M., Benson, B. A., & Hillier, A. (2010). Changes in restricted repetitive behaviors with age: A study of high-functioning adults with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 210-216. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.006>

- Cooper, H., & Heron, T. Heward (1987) *Applied Behavior Analysis. Columbus, Ohio: Prentice-Hall.*
- Correale, C., Borgi, M., Cirulli, F., Laghi, F., Trimarco, B., Ferraro, M., & Venerosi, A. (2022). The impact of health and social services on the quality of life in families of adults with autism spectrum disorder (ASD): A focus group study. *Brain Sciences*, 12(2), 177.
- Coşgun Başar, M. (2010). *Özel gereksinimi olan bireylerin okul hayatından iş hayatına geçiş becerilerinin anne-baba görüşlerine göre belirlenmesi* (Master's thesis, Eğitim Bilimleri Enstitüsü).
- Creswell, J. W. (2018). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. Siyasal kitabevi.
- Çolak, A. (2015). Otizm spektrum bozukluğunu anlamak. Atilla Cavkaytar (Ed.), Otizm spektrum bozukluğu içinde (ss. 21-52). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Çopuroğlu, Y. C., & Mengi, A. (2014). TOPLUMSAL DIŞLANMA VE OTİZM. *Electronic Turkish Studies*, 9(5).
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression, and expectations about their child's future. *Autism*, 10, 463–479.
- Dembosky, J. W. (2020). *The Everyday Challenges Faced by Young Adults with Autism and Their Parents* (Doctoral dissertation, Indiana University of Pennsylvania).
- Desai, M. U., Divan, G., Wertz F. J., & Patel, V. (2012). The discovery of autism: Indian parents' experiences of caring for their child with an autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*. 49, 613-637.
- Dillenburg, K., & McKerr, L. (2011). 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 29–38.

- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallaghen, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37, 14-23.
- Dudley, K. M., Klinger, M. R., Meyer, A., Powell, P. & Klinger, L. G. (2019). Understanding service usage and needs for adults with asd: the importance of living situation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 556-568. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3729-0>.
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 739-747.
- Efeoğlu, İ. E., & KILINÇARSLAN, Ö. (2020). Otizmlı Bireylerin İstihdamında Örgüt Desteğinin Rolü. *OPUS International Journal of Society Researches*, 16(29 Ekim Özel Sayısı), 3436-3455.
- Elison, J. T., Wolff, J. J., Reznick, J. S., Botteron, K. N., Estes, A. M., Gu, H, Hazlett H. C., Meadows A.J., Paterson S. J., Zwaigenbaum L., Piven J. & Network, I. B. I. S. I. (2014). Repetitive behavior in 12-month-olds later classified with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(11), 1216- 1224. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.08.004>
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2019). Otizm E- Bülten Özel Sayı. <https://www.aile.gov.tr/media/6538/otizmozelsay%C4%B1bulten.pdf>
- Fairthorne, J., de Klerk, N., & Leonard, H. (2015). Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: A review of the literature. *Medical Research Archives*, (3).
- Gerhardt, P. E. (2006). Effective transition planning for learners with ASD approaching adulthood. *Impact*, 19, 18-19.
- Gerhardt, P. F. (2009). The current state of services for adults with autism. *advancing futures for adults with autism: Think tank*.
- Gerhardt, P. F., & Lainer, I. (2011). Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41, 37-45.

- Gibbs, V., Aldridge, F., Chandler, F., Witzlsperger, E., & Smith, K. (2012). Brief report: An exploratory study comparing diagnostic outcomes for autism spectrum disorders under DSM-IV-TR with the proposed DSM-5 revision. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1750-1756.
- Görmez, A. (2017). Zihinsel Yetersizliği Olan Yetişkinlerin Aileleri Üzerindeki Bakım Yükü ve İlişkili Faktörler. *Anadolu Kliniği Tıp Bilimleri Dergisi*, 22(3), s. 169-176.
- Graetz, J. E. (2010). Autism grows up: Opportunities for adults with autism. *Disability & Society*, 25(1), 33-47.
- Green, J., Willis, K., Hughes, E., Small, R., Welch, N., Gibbs, L. ve Daly, J. (2007). Generating best evidence from qualitative research: the role of data analysis. *Australian And New Zealand Journal Of Public Health*, 31(6), 545-550.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Güzelhan, Y., Öztürk, M., Zoroğlu, S., Acar, B., Tüzün, Ü., & Arıkan, M. (2001). Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan okul öncesi çocuklarda otistik belirtiler. In *Yeni Symposium* (Vol. 39, pp. 121-125).
- Han, E., Tan, M. M. J., Crane, L., & Legido-Quigley, H. (2021). A qualitative study of autism services and supports in Singapore: Perspectives of service providers, autistic adults and caregivers. *Autism*, 25(8), 2279-2290
- Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., & Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 425-444.
- Harris, E. S. (2007). Working with forgiveness in Gestalt therapy. *Gestalt Review*, 11(2), 108-119
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 688– 697. <https://doi.org/10.1037/a0029354>
- Havighurst RJ (1972) Developmental Tasks and Education, 3rd ed.

- Havlicek, J., Bilaver, L., & Beldon, M. (2016). Barriers and facilitators of the transition to adulthood for foster youth with autism spectrum disorder: Perspectives of service providers in Illinois. *Children and Youth Services Review*, 60, 119-128.
- Hendricks, D. R., & Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 24(2), 77-88.
- Hill, E. L., & Frith, U. (2003). Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358(1430), 281-289.
- Hines, M., Balandin, S., & Togher, L. (2014). The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: A balancing act. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 163-173.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M. P., & e Working Group. (2000). Healthy ageing—Adults with intellectual disabilities: Ageing and social policy. *Geneva, Switzerland: World Health Organization*.
- Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: Implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 33, 3-13.
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4, 63–83.
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275-283.
- Howlin, P., Alcock, J., & Burkin, C. (2005). An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 9(5), 533–549. <https://doi.org/10.1177/1362361305057871>.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 45, 212–229

- Janicki, M. P., & Jacobson, J. W. (1983). Selected clinical features and service characteristics of autistic adults. *Psychological Reports*, 52(2), 387-390.
- Kanner, L., Rodriguez, A., & Ashenden, B. (1972). How far can autistic children go in matters of social adaptation?. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 2, 9-33.
- Karaaslan, D. (2015). *Otizmli çocukların tıbbi tanılama süreçlerine ilişkin ailelerin ve tanılamada görev alan uzman doktorların görüşlerinin incelenmesi* (Master's thesis, Eğitim Bilimleri Enstitüsü).
- Karataş, Z. (2015). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. *Manevi temelli sosyal hizmet araştırmaları dergisi*, 1(1), 62-80.
- Kenneth, W. P., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 27-35.
- Kırcaali-İftar, G. (2012). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri içinde*, 17-44.
- Kızır, M. ve Çifci Tekinarslan, İ. (2017). *Ağır ve çoklu yetersizliği (AÇYE) olan çocuk annelerinin yaşadıkları sorunların ve sorunlarla baş etme yöntemlerinin belirlenmesi*. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, Elektronik Yayın. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.321683>.
- Kobayashi, R., & Murata, T. (1998). Otizmli 187 genç yetişkinin davranışsal özellikleri. *Psikiyatri ve klinik nörobilimler*, 52 (4), 383-390.
- Kobayashi, R., Murata, T., & Yoshinaga, K. (1992). A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi areas, Japan. *Journal of autism and developmental disorders*, 22, 395-411.
- Korkmaz, B. (2010). Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Türk Pediatri Arşivi*, 45.
- Koydemir-Özden, S. ve Tosun, Ü. (2010). A qualitative approach to understanding turkish mothers of children with autism: Implications for counselling. *Australian Journal of Guidance & Counselling*, 20(1), 55-68.

- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family settings: Positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 111–124.
- Krefting, L. (1991). Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. *The American journal of occupational therapy*, 45(3), 214-222.
- Kuş, E. (2007). *Nitel-nitel araştırma teknikleri: sosyal bilimlerde araştırma teknikleri, Nicel mi? Nitel mi?* Anı Yayıncılık.
- Kümbetoğlu, B. (2017). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma* (5. bs.). Bağlam Yayıncılık.
- Lawer, L., Brusilovskiy, E., Salzer, M. S., & Mandell, D. S. (2009). Use of vocational rehabilitative services among adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(3), 487–494.
- Lecavalier, Luc, Leone, S., ve Wiltz, J. (2006). ‘The Impact of Behaviour Problems on Caregiver Stres in Young People with Autism Spectrum Disorders“, *Journal of Intellectual Disability Research*, S. 50(3), s. 172–183.
- Legg, H., Tickle, A., Gillott, A., & Wilde, S. (2022). Exploring the experiences of parents whose child has received a diagnosis of autistic spectrum disorder in adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53,205–215. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05296-y>
- Levinson, D. J. (1986). A conception of adult development. *American psychologist*, 41(1), 3.
- Levinson, D. J. (1996). A Conception of Adult Development. *American Psychologist*, 41(1), 3-13.
- Levy, A., & Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282.
- Liptak, G. S., Kennedy, J. A., & Dosa, N. P. (2011). Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with autism. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(4), 277-283.

- Lord, C., & Venter, A. (1992). Outcome and follow-up studies of high-functioning autistic individuals. In *High-functioning individuals with autism* (pp. 187-199).
- Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Shattuck, P. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 401–417.
- Malakcıoğlu, C. (2018). *Bitirilmemiş işler ile öfke, suçluluk, utanç ve affetme arasındaki ilişkilerin incelenmesi* [Yayınlanmamış doktora tezi]. Hacettepe Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Marsack, C. N., & Perry, T. E. (2018). Aging in place in every community: Social exclusion experiences of parents of adult children with autism spectrum disorder. *Research on aging*, 40(6), 535-557.
- Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–12.
- Marsack, C. N., Hopp, F. P., & Pruchno, R. (2019). Informal support, health, and burden among parents of adult children with autism. *Gerontologist*, 59(6), 1112–1121. <https://doi.org/10.1093/geront/gny082>
- Marsack-Topolewski, C. N. (2020). Quality of life among compound care givers and noncompound caregivers of adults with autism. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(5), 379–391.
- Marsack-Topolewski, C. N., & Church, H. L. (2019). Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 145–156. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>
- Marsack-Topolewski, C. N., & Maragakis, A. (2021). Relationship between symptom severity and caregiver burden experienced by parents of adults with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 36(1), 57–65. <https://doi.org/10.1177/1088357620956927>

- Marsack-Topolewski CN, Samuel PS, Tarraf W. Empirical evaluation of the association between daily living skills of adults with autism and parental caregiver burden. *PLoS One*. 2021 Jan 5;16(1):e0244844.
- Mawhood, L., & Howlin, P. (1999). The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 3(3), 229–254.
- McCabe, H. (2008). Autism and family in the people's republic of China: Learning from Parents' Perspectives. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 31, 37-47.
- McDermott, C. R., Farmer, C., Gotham, K. O., & Bal, V. H. (2020). Measurement of subcategories of repetitive behaviors in autistic adolescents and adults. *Autism in Adulthood*, 2(1), 48-60. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0056>.
- McKenzie, K., Ouellette-Kuntz, H., Blinkhorn, A., & Démoré, A. (2017). Out of school and into distress: families of young adults with intellectual and developmental disabilities in transition. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 774-781.
- McMinn, LE, Schulz, J. ve Ludlow, AK (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan gençlerin yetişkin bakımına geçişinde annelerin deneyimleri. *Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizliklerde Araştırma ve Uygulama*, 6 (2), 129-138.
- Mengi, A. (2019). *Sosyolojik boyutlarıyla otizm*. Anı Yayıncılık.
- Migliore, A., Timmons, J., Butterworth, J., & Lugas, J. (2012). Predictors of employment and postsecondary education of youth with autism. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55(3), 176-184.
- Milen, M. T., & Nicholas, D. B. (2017). Examining transitions from youth to adult services for young persons with autism. *Social Work in Health Care*, 56(7), 636–648.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. sage.
- Millî Eğitim Bakanlığı (2006). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 31.05.2006, 26184 Sayılı Resmî Gazete.

- Milli Eğitim Bakanlığı, (2012). “Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği”
https://ookgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2019_09/06103840_Ozel_EYitim_Kurumlar_Y_YonetmeliYi.pdf
- Milli Eğitim Bakanlığı, (2018). “Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği”.
<https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2018/07/20180707-8.htm>
- Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S., & Howlin, P. (2019). Growing older with autism—The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 42-51.
- Murphy CM, Wilson CE, Robertson DM, Ecker C, Daly EM, Hammond N, Galanopoulos A, Dud I, Murphy DG, McAlonan GM (2016). Autism spectrum disorder in adults: diagnosis, management, and health services development. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 1669-1686.
- Nathenson, R., & Zablotsky, B. (2017). The transition to the adult health care system among youths with autism spectrum disorder. *Psychiatric Services*, 8, 1–4
- National Autism Center. (2011). *A parent’s guide to evidence-based practice and autism*. Randolph, MA: Author.
- Newman, L., Wagner, M., Cameto, R., & Knokey, A. M. (2009). The Post-High School Outcomes of Youth With Disabilities up to 4 Years After High School: A Report From the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). NCSER 2009-3017. *National Center for Special Education Research*.
- Onur, B. (2014). Gelişim Psikolojisi ve Yetişkinlik, Yaşlılık, Ölüm (7. b.). İmge Yayıncılık.
- Orsmond, G. I., Lin, L. Y., & Seltzer, M. M. (2007). Mothers of adolescents and adults with autism: Parenting multiple children with disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(4), 257-270.
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43, 2710-2719.

- Orsmond, G. I., Wyngaarden Krauss, M., & Seltzer, M. M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 245–256.
- Osgood, D. W., Ruth, G., Eccles, J. S., Jacobs, J. E., & Barber, B. L. (2005). *Six paths to adulthood: Fast starters, parents without careers, educated partners, educated singles, working singles, and slow starters*. The University of Chicago Press.
- Oti-Boadi, M., Oppong Asante, K., & Malm, E. K. (2020). The experiences of ageing parents of young adults with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Adult Development*, 27(1), 58-69.
- Oulton, J. R. (2019). *Experience dependent sensorimotor functioning in adults with severe autism spectrum disorder*. Liverpool John Moores University
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., & Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs University Journal of Education Faculty*, 33(1), 323-348.
- Patton, M. Q. (2014). *Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri*. (1. bs.). Pegem Akademi.
- Pillay, Y., Brownlow, C., & March, S. (2022). Transition approaches for autistic young adults: A case series study. *Plos one*, 17(5), e0267942.
- Płatos, M., & Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Services Research*, 19, 1-11.
- Raymaker DM, McDonald KE, Ashkenazy E, Gerrity M, Baggs AM, Kripke C, Hourston S, Nicolaidis C (2017) Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism*, 21(8), 972-984.
- Raymond-Barker, P., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2018). Biographical disruption: Experiences of mothers of adults assessed for autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1), 83-92.

- Roux, A. M., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Anderson, K. A., Wagner, M., & Narendorf, S. C. (2013). Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(9), 931-939.
- Sağlık Bakanlığı 19.07.2019 tarihli ve 29542975-045.99-E.6 sayılı yazısı. <https://www5.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem27/yil01/ss200.pdf>
- Sanford, C., Newman, L., Wagner, M., Cameto, R., Knokey, A. M., & Shaver, D. (2011). The Post-High School Outcomes of Young Adults with Disabilities up to 6 Years after High School: Key Findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). NCSER 2011-3004. *National Center for Special Education Research*.
- Seltzer MM, Shattuck P, Abbeduto L, Greenberg JS. Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2004; 10:234–247.
- Senemoğlu, N. (2013). Gelişim, öğrenme ve öğretim: Kuramdan uygulamaya [Development, learning and teaching: From theory to practice]. *Yargı Yayınevi*.
- Shattuck PT, Narendorf SC, Cooper B, Sterzing PR, Wagner M, Taylor JL. Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*. 2012; 129(6):1042–9.
- Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M., & Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PloS one*, 6(11), e27176.
- Smith, J. A. (2015). Qualitative psychology: A practical guide to research methods. *Qualitative psychology*, 1-312.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1818–1826.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 167–178.

- Sosnowy, C., Silverman, C. ve Shattuck, P. (2018). Otizmli genç yetişkinler için geiş sonuçlarına ilişkin ebeveynlerin ve genç yetişkinlerin bakış açıları. *Otizm*, 22 (1), 29-39.
- Swaab, L., McCormack, L., & Campbell, L. E. (2017). Distress and psychological growth in parenting an adult child with autism spectrum disorder and aggression. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 1, 260-270. <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0033-5>
- Şengül-Erdem, H. (2023). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Birden Fazla Çocuğa Sahip Annelerin Deneyimleri: Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz Çalışması. *Ozel Egitim Dergisi*, 24(2), 215-234A.
- Tager-Flusberg, H. (1992). Autistic children's talk about psychological states: Deficits in the early acquisition of a theory of mind. *Child development*, 63(1), 161-172.
- Tager-Flusberg, H. (1996). Brief report: current theory and research on language and communication in autism. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 26(2), 169-72.
- Tanner, J. L. (2006). Recentering during emerging adulthood: A critical turning point in life span human development.
- Taylor, J. L., Adams, R. E., & Bishop, S. L. (2017). Social participation and its relation to internalizing symptoms among youth with autism spectrum disorder as they transition from high school. *Autism Research*, 10(4), 663-672.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2010). Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 40, 1431-1446.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 41, 566-574.
- Tekedere, H.; Arpacı, F. (2016). Orta yaş ve yaşlı bireylerin internet ve sosyal medyaya yönelik görüşleri. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 20(2), 377-396.
- Thompson C, Bolte S, Falkmer T, Girdler S (2018). To be understood: Transitioning to adult life for people with Autism Spectrum Disorder. *PLoS ONE* 13(3): e0194758. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194758>

- Thorin, E., Yovanoff, P., & Irvin, L. (1996). Dilemmas faced by families during their young adults' transitions to adulthood: A brief report. *Mental retardation*, 34(2), 117.
- Töret, G., & Acarlar, F. (2011). Otizimli, Down sendromlu ve normal gelişim gösteren Türk çocukların dil öncesi dönemdeki jest kullanım becerilerinin incelenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 11(3), 1461-1478.
- Turcotte, P., Mathew, M., Shea, L. L., Brusilovskiy, E., & Nonnemacher, S. L. (2016). Service needs across the lifespan for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2480–2489. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2787-4>.
- Turnbull, A., Turnbull, R. E., & Erwin, E. E., & Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*.
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2002). Türkiye Özürlüler Araştırması. T. C. Başbakanlık Devlet İstatistik Kurumu Başkanlığı. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası https://www.academia.edu/10452631/T%C3%BCrkiye_%C3%96z%C3%BCrl%C3%BCler_Ara%C5%9F%C4%B1rmas%C4%B1
- Üstüner Top, F. (2009). *Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi*: Niteliksel Araştırma. 9, 34-42.
- Vohra, R., Madhavan, S., & Sambamoorthi, U. (2017). Comorbidity prevalence, healthcare utilization, and expenditures of Medicaid enrolled adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 21(8), 995-1009.
- Voltan Acar, N. (2012). Gestalt terapi: Ne kadar farkındayım? Nobel Yayınevi.
- Ward, B., Smith Tanner, B., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric nursing*, 42(2).
- Wilczynski, S. M., Trammell, B., & Clarke, L. S. (2013). Improving employment outcomes among adolescents and adults on the autism spectrum. *Psychology in the Schools*, 50(9), 876-887.
- Wing, L. (1997). The history of ideas on autism: legends, myths and reality. *Autism*, 1(1), 13-23.

- Woodgate, R. T., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18, 1075-1083.
- Yassıbaş, U., & Çolak, A. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne-babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış. *Eğitim ve Bilim*, 44 (198), 435-467.
- Yıldırım, A., & Simsek, H. (1999). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri (11 baskı: 1999-2018).
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.
- Yosunkaya, E. (2013). Otizm etyolojisinde genetik ve güncel perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 76, 84-88.
- Yu, Y., McGrew, J. H., Rand, K. L., & Mosher, C. E. (2018). Using a model of family adaptation to examine outcomes of caregivers of individuals with autism spectrum disorder transitioning into adulthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 37-50.
- Zastrow C., Kirst-Ashman KK (2015) İnsan Davranışı ve Sosyal Çevre II: Yetişkinlik ve Yaşlılık (Çev. E Türközü, B Alparslan ve O Uraz). Nika Yayınevi.

EKLER

Ek-1: Demografik Bilgi Formu

1. Ebeveynin;

Adı: _____ Soyadı: _____

2. Ebeveynin Cinsiyeti

Erkek ☐ Kadın ☐

3. Ebeveynin Yaşı: _____

4. Çalışıyor musunuz? Evet ☐ Hayır ☐

Çalışıyorsanız mesleğinizi belirtiniz: _____

5. Medeni durumunuz nedir?

☐ Evli ☐ Bekar ☐ Ayrı Yaşıyorum

6. Eğitim durumunuz nedir? (Lütfen tamamladığınız en son kurumu işaretleyiniz):

☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Ön lisans derecesi ☐ Lisans ☐ lisansüstü

7. Gelir durumunuzu işaretleyiniz:

☐ Asgari Ücret Altında ☐ Asgari Ücret ☐ Asgari Ücret Üstünde

8. Çocuk sayınızı belirtiniz: _____

9. Evinizde siz de dahil olmak üzere yaşayan kişi sayısını belirtiniz:

10. OSB’li bireyin;

Adı: _____ Soyadı: _____

11. OSB’li bireyin cinsiyeti

Erkek ☐ Kadın ☐

12. OSB’li bireyin yaşı: _____

13. OSB’li çocuğunuz, kaçınıcı çocuğunuz? Lütfen belirtiniz: _____

14. OSB’li bireyin okuldan mezun olduğu yıl: _____

Ek-2: Görüşme Formu

Görüşmeci: Tarık DURHAN

Yer:

Tarih ve Saat:

Kayıt:

Merhaba, ben Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Bölümü'nde Yüksek Lisans Programı öğrencisiyim. Öncelikle çalışmama katıldığınız için teşekkür ederim. Türkiye'de Otizm Spektrum Bozukluğu olan genç yetişkinlerin ebeveynlerinin deneyimleri ve gereksinimleri ile ilgili bir araştırma yapıyorum. Bu konularda düşüncelerinizin önemli olduğunu düşünüyorum.

- Görüşme sürecinde söyleyeceklerinizin tümü gizlidir. Bu bilgileri araştırmacının dışında herhangi bir kimsenin görmesi mümkün değildir. Ayrıca araştırma sonuçlarını yazarken isimlerinizi kesinlikle rapora yansıtmayacağım.
- Görüşmeye katılıp katılmama sizin isteğinize bağlıdır.
- Görüşmeyi izin vererseniz ses kayıt cihazı ile kaydetmek istiyorum.
- İsteddiğiniz zaman görüşmeden çekilebilirsiniz.
- Başlamadan önce bu söylediklerime ilgili belirtmek istediğiniz bir düşünce ya da sormak istediğiniz bir soru var mı?
- İzin verseniz sorulara başlamak istiyorum.

1) Çocuğunuz mezun olduktan sonra günlerini nasıl geçirir? Çocuğunuzun bir gününü nasıl geçirdiğini anlatabilir misiniz?

2) OSB'li Çocuğunuz resmi olarak mezun olduktan sonra onun hayatında neler değişti?

- a) Çocuğunuz resmi olarak mezun olduktan sonra eğitim sürecindeki değişikliklerle ilgili neler söylersiniz?
- b) Çocuğunuz resmi olarak mezun olduktan sonra sosyalleşmesi ile ilgili deneyimleri nasıldı?
- c) Çocuğunuz mezun olduktan sonra, çocuğunuzun davranışlarındaki değişikliklerle ilgili neler söylersiniz?

3) Yetişkin bir OSB'li bireyle yaşamak yaşamınızı olumlu veya olumsuz nasıl etkilemektedir?

- a) Yetişkin bir OSB'li bireyle yaşamak aile yaşamınızı nasıl etkilemektedir?
- b) Yetişkin bir OSB'li bireyle yaşamak iş yaşamınızı nasıl etkilemektedir?
- c) Yetişkin bir OSB'li bireyle yaşamak sosyal yaşamınızı nasıl etkilemektedir?
- d) Yetişkin bir OSB'li bireyle yaşamak sizi ekonomik olarak nasıl etkilemektedir?
- e) Yetişkin bir OSB'li bireyle yaşarken çevrenizin tepkileri sizi nasıl etkilemektedir?

- 4) Çocuğunuza ilişkin ve kendinizle ilgili gelecek beklentilerinizi ve planlarınızı anlatır mısınız?
- 5) Bu süreçte yaşadığınız olumsuzluklarla baş etmeniz size nelerin yardımcı olduğunu açıklar mısınız?
- 6) Genç yetişkin OSB’li bir bireyle yaşarken aldığınız destekler hakkında neler söylemek istersiniz?
- a) Genç yetişkin OSB’li bir bireyle yaşarken aile üyelerinizden aldığınız destek hakkında neler söylemek istersiniz?
 - b) Genç yetişkin OSB’li bir bireyle yaşarken arkadaşlarınızdan aldığınız destek hakkında neler söylemek istersiniz?
 - c) Genç yetişkin OSB’li bir bireyle yaşarken kamu, sivil toplum kuruluşlarından aldığınız destek hakkında neler söylemek istersiniz?



Ek-3: Gönüllü Onam Formu

MARMARA ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU GÖNÜLLÜ KATILIMCI ONAM FORMU

Sizi Tarık DURHAN tarafından yürütülen “OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN GENÇ YETİŞKİMLERİN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM DENEYİMLERİ” başlıklı araştırmaya katılımcı olarak davet ediyoruz. Araştırmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır.

Bu araştırmanın amacı; Otizm spektrum bozukluğu olan genç yetişkin bir bireyle aynı evde yaşayan aile üyelerinin deneyimlerinin, bu durum karşısında yaşadıkları zorlukların ve bu durumun kendileri ve aile hayatlarına olan etkilerine dair görüşlerinin belirlenmesidir. Bu amaç doğrultusunda ses kaydı/ses ve görüntü kaydı/yazılı olarak veri toplanacaktır. Araştırmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı/telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları objektif ve içtenlikle vermenizdir. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz KVKK kapsamında **gizli tutulacak**, veriler topluca işlenecek ve sadece yayın amacı ile kullanılacaktır. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen t****@**mail.com e-posta adresine mesaj gönderiniz.

Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir.

Yukarıda yer alan bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını, amacını ve gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapılmış ve kişisel bilgilerimin korunacağı konusunda yeterli güven verilmiştir.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı :
İmzası :

(Varsa) Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin:

Veli veya Vasisinin (kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı :
İmzası :

Araştırmacının

Adı-Soyadı :
İmzası :

Ek-4: Görüşme Kayıt Formu

GÖRÜŞME KAYIT FORMU			
Görüşülen Kişinin Adı-Soyadı:			
Görüşme No:			
Görüşme Tarihi:			
Sayfa No:			
Görüşme Yapılan Yer:			
Görüşme Saati:			
Görüşmeyi Yapan:			
BETİMSSEL İNDEKS	SATIR NO	BETİMSSEL VERİ	YANSITMA İNDEKSİ

Ek-5: Kod Sistemi

1 BAŞ ETME ve DESTEK MEKANİZMALARI	0
1.1 Destek Mekanizmaları	0
1.1.1 Destek Mekanizmasının Olmaması	14
1.1.2 Yakın Çevre Desteği	9
1.1.3 Arkadaş Desteği	9
1.1.4 Farklı Ailelerle Görüşmek	7
1.1.5 Psikolojik Destek	4
1.1.6 Öğretmen Desteği	3
1.1.7 Evde Sağlık Hizmetleri	2
1.1.8 Dini Motivasyon Kaynakları	1
1.1.9 Sivil Kuruluş Destekleri	1
1.1.10 Eş Desteği	1
1.1.11 Çocuğun Gelişimini Geriletme	1
1.1.12 Eğitim Desteği	1
1.2 Baş Etme Mekanizmaları	0
1.2.1 Beklentisiz Olmak	6
1.2.2 Normal Çocuk Olarak Görmek	4
1.2.3 Tükenmişlik	8
1.2.4 Öz Motivasyon Sağlamak	2
1.2.5 Kendini Suçlamak	1
1.2.6 Araştırma Yapmak	1
2 ETKİLER	0
2.1 Aile Yaşantısına Etki	0
2.1.1 Uyum Sağlamak	10
2.1.2 Bakımı Ailecek Üstlenmek	10
2.1.3 Mutluluk	5
2.1.4 Birlikte Hareket Edememek	5
2.1.5 Hastalığı Kabul Etmemek	5
2.1.6 Kardeşlerin Etkilenmesi	3
2.1.7 Yaşam Kalitesini Düşürmesi	2
2.1.8 Uykusuz Kalmak	1
2.2 Ekonomik Etkisi	0
2.2.1 Nakdi Destek Almak	7
2.2.2 İhtiyaçlarının Karşıllanması	7
2.2.3 Güçlüğü Olmaması	4
2.2.4 İsteklerin Çokluğu	6
2.2.5 Zarar Verme	3
2.3 Sosyal Yaşantıya Etkisi	0
2.3.1 Sosyal Yaşantının Olmaması	18

2.3.2 Olumlu Tarafının Olmaması	3
2.3.3 Taşınmak Zorunda Kalmak	2
2.4 İş Yaşantısına Etkiler	0
2.4.1 İzin İstemek	2
2.4.2 Emekli Olmak	1
2.4.3 Tam Zamanlı Çalışmamak	5
2.4.4 Duyguları İşe Yansıtmak	1
2.5 Çevreden Gelen Tepkiler	0
2.5.1 Tedirgin Olmak	12
2.5.2 Özel Çocuk Olarak Yansıtmak	7
2.5.3 Sempatik Yaklaşımlar	6
2.5.4 İnsanların Uzak Durması	4
2.5.5 Acıma	4
2.5.6 Çevreden Gelen Sorular	4
2.5.7 Anlayışlı Olmamak	4
2.5.8 Ev Ziyaretlerinde Sorun Yaşamak	4
2.5.9 Rahatsız Edici Bakışlar	2
2.5.10 Tavsiye Almak	2
2.5.11 Krizlere Müdahale Edilmesi	1
2.5.12 İstismar	1
2.6 Günlük Hayata Etki	0
2.6.1 Dışarı Çıkmak	6
2.6.2 Ev İşlerine Yardım Etmek	4
2.6.3 Evde Vakit Geçirmek	11
2.6.4 Akşam Bakımıyla İlgilenmek	4
3 GELECEK DÜŞÜNCESİ	0
3.1 Çocuğu Emanet Etmek	10
3.2 Düşünmemek	9
3.3 Yaşanacak Yer Bırakmak	7
3.4 Anne-Baba Ölümü	4
3.5 İhtiyaçlarını Karşılatabilmeleri	4
3.6 Umutsuzluk	2
3.7 Krizlerin Azalması	1
4 MEZUNİYET SONRASI DEĞİŞİKLİKLER	0
4.1 Eğitimdeki Değişiklikler	0
4.1.1 Uygun Eğitim Kurumu Bulamamak	10
4.1.2 Eğitim Alamamak	7
4.1.3 Etkinliklere Kabul Edilmemek	4
4.2 Davranış Değişiklikleri	0
4.2.1 Agresif Tavrılar Sergilemek	14
4.2.2 Enerjiyi Boşaltmamak	9

4.2.3 Rahatlamak	5
4.2.4 Ekran Süresinde Artış	5
4.2.5 Aktifliğin Azalması	4
4.2.6 Yeme-İçme Davranışlarında Artış	4
4.2.7 Evden Çıkmak İstemek	2
4.2.8 Okulu Özlemek	1
4.3 Sosyal Yaşamdaki Değişiklikler	0
4.3.1 Sosyalliğin Bitmesi	18
4.3.2 Eğitimin Gerilemesi	14
4.3.3 Tanıdığı İnsanlarla Vakit Geçirmek	2
4.3.4 Gündelik Sosyal Aktiviteler	2
4.3.5 Normal Sosyal Yaşantı	3
4.3.6 Ebeveynleri Kısıtlamak	8
4.3.7 Gündemi Takip Etmek	1
4.3.8 Takıntıların Artması	4
4.3.9 Engelliler Sarayı	5