

T.C.
FIRAT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANABİLİM DALI

SOSYOLOJİK BOYUTLARIYLA
OTİZM

DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN **HAZIRLAYAN**
Prof. Dr. Yusuf Cemalettin ÇOPUROĞLU Abdurrahman MENGİ

ELAZIĞ-2014

T.C.
FIRAT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYOLOJİ ANA BİLİM DALI

SOSYOLOJİK BOYUTLARIYLA OTİZM

DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN
Prof. Dr. Yusuf Cemalettin ÇOPUROĞLU

HAZIRLAYAN
Abdurrahman MENGİ

Jürimiz, ...tarihinde yapılan tez savunma sınavı sonunda bu yüksek lisans / doktora tezini oy birliği / oy çokluğu ile başarılı saymıştır.

Jüri Üyeleri:

1. **Prof. Dr. Abdullah KORKMAZ**
2. **Prof. Dr. Yusuf Cemalettin ÇOPUROĞLU**
3. **Prof. Dr. Ömer AYTAÇ**
4. **Prof. Dr. Zahir KIZMAZ**
5. **Yrd. Doç. Dr. Hasan UZUN**

F. Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü Yönetim Kurulunun tarih ve sayılı kararıyla bu tezin kabulü onaylanmıştır.

Prof. Dr. Zahir KIZMAZ
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürü

ÖZET**Doktora Tezi****Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm****Abdurrahman MENGİ****Fırat Üniversitesi****Sosyal Bilimler Enstitüsü****Sosyoloji Anabilim Dalı****Elazığ-2014; Sayfa: XV + 272**

Otizm, günümüzde sadece bireyler ile sınırlı özel sorunlara yol açmamış aynı zamanda dünyanın her tarafında görülen, toplumların her kesimini etkileyen ve giderek yaygınlaşan sosyal bir olgu haline gelmiştir. Böylece sosyolojik çalışmalara davetiye çıkartmış ve bu araştırmaya da konu olmuştur. Bu araştırma, Türkiye’deki otizmlili bireyleri ve ailelerini kapsayan bir alan çalışması şeklinde yapılmıştır. Çalışma, Türkiye’nin 7 bölgesi ve 14 ilinde, otizmle mücadele amaçlı, otizmlili bireylerin aileleri tarafından kurulmuş bulunan 2 vakıf, 15 dernek vasıtasıyla, otizmlili çocuğı olan ve çoğı bu kuruluşların yönetim kurulunda görev yapan toplam 42 katılımcıyla görüşmelere dayalı nitel bir araştırma mahiyetinde olmuştur.

Bu çalışmayla, otizmin bireysel, ailevi, toplumsal alandaki yansımalarına ilişkin sosyolojik boyutlarının ortaya çıkartılması amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda, otizmlili çocuğı olan katılımcıların bilgi, görgü, yaşantı, temel algı veya yaklaşımlarına başvurulmuştur. Katılımcılardan elde edilen veriler deşifre edilerek betimsel analize tabi tutulmuştur. Veriler bireye, aileye ve topluma ilişkin görünümleri bağlamında 3 tema, 27 kategori ve 203 alt kategoride analiz edilmiştir. Bu analizler sonucunda, otizmlili bireylerin ve ailelerinin günlük yaşamlarında ya da toplumsal alanlarda karşılaştıkları güçlükleri veya toplumla sorunlu alanları belirlenmeye çalışılmıştır. Başka bir ifadeyle, otizmin, dar veya geniş alanda bireyleri nasıl etkilediğıne, aileleri psikolojik, ekonomik, kültürel, sosyal olarak nasıl kuşattığına, birey ve aile ile toplum arasına nasıl mesafe koyduğuna açıklık getirilmiştir. Ayrıca, bunların, etiketlenme, dışlanma, sosyal izolasyon ve yabancılaşıma durumlarına ilişkin veya sosyal yaşamlarına dair pozisyonları etrafli bir şekilde irdelenmiştir.

III

Bu alıřma, ok iřlenmemiř bir konuyu ele alması, ilk elden verilerin sahadan toplanması, analiz ve deęerlendirme srecinde ortaya koyduęu bakıř aısı, otizmin bireylere ve ailelere iliřkin yansımaları veya toplumsal sonuları hakkında son derece arpıcı bulgu ve sonulara ulařılması hususunda tamamıyla zgn bir alıřma olmuřtur. Bu alıřma, otizme iliřkin literatrdeki nemli bir eksiklięin giderilmesi, otizm ile sosyoloji arasındaki derin bir baęın varlıęına iřaret etmesi ve gelecekte yapılacak alıřmalara veya uygulamalara kaynak oluřturması bakımından nemli bir alıřma olmuřtur.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Sosyalleřme, Yabancılařma, Dezavantajlı Grup

ABSTRACT**Doctorate Thesis****Sociological Dimensions of Autism****Abdurrahman MENGİ****The University of Fırat****The Institute of Social Science****The Department of Sociology****Elazığ-2014; Page: XV + 272**

Autism has brought about special problems not only related with the individuals involved in a given community but also with all of the social sections directly or indirectly involved with this condition; this is the reason why such a social phenomenon has become the chief focus of our concern and an interesting area in sociological studies. The study which can be considered as a qualitative study was conducted as a field investigation being based upon various, questionnaires including individuals with autism and their families; the universe of our investigation consisted of seven regions and 14 provinces in Turkey, 2 foundations, 15 organizations, people who have autistic children and those who are working in those organizations both as chief executive officers and working in some other posts; a total of 42 participants were recruited.

Illuminating the sociological dimensions related with the repercussions of such a sociological and psychological phenomenon on familial, social and individual levels has also been one of the objectives of our investigation. Within this context, the participants who were included in our study were interviewed about their different knowledges, opinions, perceptions, approaches experiences. Data obtained from participants were deciphered and then subjected to descriptive analysis after due evaluations. Data were also analyzed under 3 themes, 27 categories and 203 sub-categories related with the individuals, families and the society. By the aid of such analysis, problematic areas of individuals with autism and the burdens and responsibilities imposed upon their families as well as various other issues encountered in their social environments were determined. In other words, the way people are affected by autism in terms of social, psychological, economical and cultural scales has been scrutinized; based on this

premise, solutions and recommendations were proposed for these downtrodden sections of our society so that they might not be further alienated from their social environment.

This study has been considered to be original and autonomous and that it recruited its findings directly from the field and developed its perspectives based upon the literature on autism and churned out its results in a way as to be beneficial for those concerned with these phenomenon. Thus, it would be much more tempting to say that further investigations based upon further questionnaires and analysis should be conducted in the future in order to have an adequate understanding of the repercussions of such phenomenon.

Key Words: Autism, Socialization, Alienation, Disadvantaged Groups

İÇİNDEKİLER

ÖZET	II
ABSTRACT.....	IV
İÇİNDEKİLER	VI
TABLolar LİSTESİ.....	IX
FOTOĞRAFLAR LİSTESİ.....	XI
ÖNSÖZ	XII
KISALTMALAR.....	XV
GİRİŞ.....	1
BİRİNCİ BÖLÜM.....	10
1. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE	10
1.1. Otizmin Tarihçesi	10
1.1.1. Otizm Tanımı ve Sınıflandırılması	13
1.1.2. Otizmin Olası Nedenleri	19
1.1.3. Otizmin Tanısı	20
1.1.4. Otizmin Cinsiyete Göre Dağılımı ve Sıklığı	22
1.1.5. Otizimli Bireylerin Genel Özellikleri	24
1.1.5.1. Sosyal Etkileşim Sorunları	26
1.1.5.2. Dil ve İletişim Sorunları	27
1.1.5.3. Sınırlı veya Yenilenen İlgi ve Davranışlar	28
1.1.6. Sosyal Etkileşimi Olumsuz Etkileyen Problem Davranışları.....	29
1.2. Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm.....	31
1.2.1. Medikal ve Sosyal Model Bağlamında Sosyal Bir Olgu Olarak Otizm	35
1.2.2. Otizmin Sağlık ve Hastalık İlişkisi	36
1.2.3. Otizmin Etiketleme ve Ötekileştirme ile İlişkisi	39
1.2.4. Otizmin Sosyal Sapma ve Anomi ile İlişkisi.....	41
1.2.5. Otizmin Yabancılaşma ile İlişkisi.....	42
1.2.5.1. Yabancılaşma Yaşayan Otizimli Bireylerin Bazı Özellikleri	45
1.2.6. Otizmin Sosyalleşme ile İlişkisi	46
1.2.6.1. Sosyal Yaşam Gerçeği ve Otizm	53
1.2.6.2. Otizimli Bireylerin Sosyalleşmelerinin Önemi.....	55

İKİNCİ BÖLÜM

2. ARAŞTIRMANIN METODU.....	58
2.1. Araştırmanın Kapsamı, Amacı ve Önemi	58
2.2. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	60
2.3. Nitel Araştırmada Yöntem	61
2.3.1. Araştırmanın Yöntemi.....	64
2.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi.....	64
2.5. Saha Araştırma Programları.....	70
2.6. Görüşme Randevularının Alınması	71
2.7. Araştırmanın Veri Toplama Araçları.....	72
2.7.1. Görüşme Soruları.....	73
2.7.2. Görüşme Tutanağı.....	74
2.8. Araştırmanın Veri Toplama Süreci ve Veri Analizi.....	74
2.9. Araştırmada Karşılaşılan Güçlükler	80

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

3. BULGULAR VE YORUM.....	83
3.1. Katılımcıların Sosyo-Demografik Nitelikleri	84
3.2. Katılımcılarının Çocuklarına İlişkin Hususiyetleri	89
3.3. Otizmin Bireye İlişkin Görünümleri.....	95
3.3.1. Otizmlili Bireylerde Tanı Öncesinde Görülen Belirtiler.....	95
3.3.1.1. Otizmlili Bireylerin Tanılama Süreci	98
3.3.2. Otizm Tanısından Sonra Ailelerin Yaşadıkları	104
3.3.2.1. Otizm Tanısından Sonra Ailelerin Kabullenme Durumu	108
3.3.3. Otizmlili Bireylerin İletişim Durumu	113
3.3.3.1. Otizmlili Bireylerde Yabancılaşma Durumu	121
3.3.3.2. Otizmlili Bireylerin Sosyal Etkileşim Durumları	125
3.3.4. Otizmlili Bireylerde Eğitimin Önemi	127
3.3.5. Otizmlili Bireylerin Ergenlik Durumları.....	132
3.4. Otizmin Aileye İlişkin Görünümleri.....	149
3.4.1. Aile Bireylerin Otizmden Etkilenme Durumu	150
3.4.1.1. Ailede Otizmden En Çok Etkilenen Kişi –Annenin Durumu-	154
3.4.1.2. Ailede Otizmden En Çok Etkilenen Kişi –Kardeşlerin Durumu-.....	157

VIII

3.4.2. Otizmlı Bireyin Ailede Daha Çok Etkileşime Geçtiği Kişiler	167
3.4.3. Otizmlı Bireyin Kardeşleri ile Etkileşim Durumu.....	169
3.4.4. Otizmlı Bireyin Ailede En Çok Sorun Yaşadığı Kişiler	172
3.4.5. Otizmlı Birey ile Birlikte Yaşamının Güçlükleri.....	175
3.4.5.1. Otizmlı Çocuğun Aile İçi Tartışmalara Etkisi	181
3.4.5.2. Otizmlı Çocuğun Aile Bireylerinin Uyku Durumuna Etkisi	187
3.4.5.3. Otizmlı Çocuğun Ebeveynlerin Özel Yaşantısına Etkisi	190
3.4.5.4. Otizmlı Çocuğun Ailenin Günlük Yaşamına Etkisi.....	192
3.4.5.5. Otizmlı Çocuğun Ailelerin Boş Zamanına Etkisi	195
3.4.5.6. Otizmlı Çocuğunun Ailenin Ekonomik Durumuna Etkisi	199
3.4.6. Otizmlı Çocuklarından Dolayı Ailenin Karşılaştığı İstismarlar	204
3.5. Otizmin Sosyal Yaşama İlişkin Görünümleri	207
3.5.1. Otizmlı Bireylerin Sosyal Kurallara Uyma Durumları	207
3.5.2. Otizmlı Bireylerin-Ailelerin Etiketlenme ve Dışlanma Durumları	211
3.5.3. Otizmlı Bireylerin Barınma Durumları.....	214
3.5.3.1. Otizm Yelpazesine Uygun Barınma Çeşitleri	216
3.5.3.2. Otizmlı Bireylerin Barınma Yerlerinin Güvenliği ve Denetimi	219
3.5.4. Ailelerinin Otizme İlişkin Tanımları	221
SONUÇ	226
ÖNERİLER	246
KAYNAKÇA	251
EKLER	265
EK 1. Saha Araştırması Resimleri.....	265
EK 2. 2012 Saha Araştırma Programı I.....	267
EK 3. 2013 Saha Araştırması Programı II	268
EK 4. Görüşme (Mülakat) Soruları.....	269
ÖZGEÇMİŞ	272

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Türkiye’deki Otizme İlişkin Vakıf-Derneklerin Bölge ve İllere Göre Dağılımı	68
Tablo 2. Örneklem Kapsamına Alınan Vakıf / Dernekler	69
Tablo 3. Saha Araştırması Programı I	70
Tablo 4. Saha Araştırması Programı II	71
Tablo 5. Saha Araştırması için Randevu Tarihleri	72
Tablo 6. Görüşme Detaylarına İlişkin Bilgiler	77
Tablo 7. Bulguların (Nitel Verinin) Sunumu	84
Tablo 8.1. Katılımcıların Yaşı.....	86
Tablo 8.2. Katılımcıların Cinsiyet	86
Tablo 8.3. Katılımcıların Medeni Durumu	86
Tablo 8.4. Katılımcıların Eğitim Düzeyi	87
Tablo 8.6. Katılımcıların Ekonomik Durumu	88
Tablo 9. Katılımcıların Çocuklarına İlişkin Hususiyetleri.....	90
Tablo 9.1. Katılımcıların Çocuk Sayısı	91
Tablo 9.2. Otizmlili Çocukların Cinsiyeti.....	94
Tablo 9.3. Otizmlili Çocukların Yaşı.....	94
Tablo 9.4. Otizmlili Çocukların Tanı Derecesi	95
Tablo 10. Otizmlili Bireylerde Tanı Öncesinde Görülen Belirtiler	97
Tablo 11. Otizmlili Çocukların Tanı Sürecine İlişkin Bilgileri.....	99
Tablo 11.1. Otizmlili Çocukların İlk Fark Etme Yaşı	100
Tablo 11.2. Otizmlili Çocukların Kesin Tıbbi Tanı Yaşı	101
Tablo 11.3. Otizmlili Çocukların Tıbbi Tanısının Konulduğu Merkezler	102
Tablo 12. Otizm Tanısından Sonra Ailelerin Yaşadıkları	107
Tablo 13. Otizmlili Bireylerin Tanı Sonrasında Ailelerin Kabullenme Durumu.....	112
Tablo 14. Otizmlili Bireylerin İletişim Durumları	118
Tablo 15. Otizmden Etkilenen Çocuklarda Yabancılaşma Belirtileri	123
Tablo 16. Otizmlili Bireylerin Sosyal Etkileşim Durumları	126
Tablo 17. Otizmlili Bireylerde Eğitimin Önemi.....	131
Tablo 18. Otizmlili Bireylerin Ergenlik Durumları.....	137
Tablo 19. Otizmlili Bireylerin Ergenlik Sürecinde Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar	138

Tablo 20. Otizmli Bireylerin Cinsel Yaşam Durumları.....	139
Tablo 21. Otizmli Bireyin Ailede Daha Çok Etkileşime Geçtiği Kişiler	169
Tablo 22. Otizmli Birey ile Ailede Daha Çok Sorun Yaşayanların Durumu	174
Tablo 23. Otizmli Birey ile Birlikte Yaşamının Güçlükleri.....	178
Tablo 24. Otizmli Çocuğun Aile İçi Tartışmalara Etki Durumu.....	185
Tablo 25. Otizmli Çocuğun Aile Bireylerinin Uyku Durumuna Etkisi.....	189
Tablo 26. Otizmli Çocuğun Ailenin Günlük Yaşamına Etki Durumu	193
Tablo 27. Otizmli Çocuğun Ailenin Boş Zamanına Etki Durumu	198
Tablo 28. Otizmli Çocuğun Ailenin Ekonomik Durumuna Etkisi	201
Tablo 29. Otizmli Çocuklarından Dolayı Ailenin Karşılaştığı İstismar Durumu	205
Tablo 30. Otizmli Bireyler ile Ailelerin Sosyal Ortamlarda Yaşadıkları	209
Tablo 31. Otizmli Çocukların-Ailelerin Etiketlenme ve Dışlanma Durumları.....	212
Tablo 32. Otizmli Bireylerin Barınma Gerekliliği	215
Tablo 33. Otizm Yelpazesine Uygun Barınma Çeşitleri	217
Tablo 34. Otizmli Bireylerin Barınma Yerlerinin Güvenliği ve Denetim Durumu	220
Tablo 35. Ailelerin Otizme İlişkin Tanımları	223

FOTOĞRAFLAR LİSTESİ

Foto 1. Zübeyde Hanım Özel Eğitim OÇEM / Van	57
Foto 2. Necmettin Erbakan Üni. Eğitim Fak. Öğretim Üyesinini Odası /Konya	64
Foto 3. Çamlık OÇEM Girişi / Çamlık - Denizli	71
Foto 4. Koç-Der Yaşam Merkezi Girişi / Kocaeli	76
Foto 5. Ecem Vitray Galeriya / Çamlık – Denizli	82
Foto 6. Antalya Öğretmen Evi Resepsiyon Girişi / Antalya	89
Foto 7. Katılımcının Yazlık Evi / Özdere–İzmir	111
Foto 8. Necmettin Erbakan Üni. Eğitim Fak. Dekan Odası /Konya.....	124
Foto 9. Katılımcının Yazlık Evi / Özdere – İzmir	126
Foto 10. Kızılay Şükrü Nurten Topçuoğlu OÇEM Koridoru / Güneysu-Rize.....	130
Foto 11. Mercan Marketin Girişi / Yeni Çiftlik - Tekirdağ	172
Foto 12. Otogarın Girişi / Elmalı–Antalya.....	180
Foto 13. Konak Öğretmen Evi Bahçesi / İzmir	186
Foto 14. Tohum Otizm Vakfı Etkinlik Odası / Bomanti-Şişli (İstanbul).....	203
Foto 15. Aile Evi / Gaziosmanpaşa-Ankara	206
Foto 16. Ayşe Serdivan Rhb. Merkezi Öğretmenler Odası /Sakarya	210
Foto 17. Aile Evi / Seyranbağları-Ankara.....	218
Foto 18. Ayşe Serdivan Rhb. Merkezi Müdür Odası / Sakarya	221

ÖNSÖZ

İnsan, bazen her türlü araştırmayı yürüten önemli bir aktör, bazen de birçok araştırmaya konu olan sosyal bir varlıktır. İnsanla ilgili cereyan eden ne kadar olay veya olgu varsa hepsi de araştırmaya değer niteliktedir. İnsanı ilgilendiren bazı sorunlar sadece birey ile sınırlı olsa dahi bireyin kendi sorununu çözecek bir imkânı yoksa o zaman sorun giderek sosyal bir boyut kazanır. Diğer bir ifadeyle belli bir aile veya toplum içinde yaşayan her insan eğer herhangi bir sorun yaşıyorsa ve sorun kendisini aşmışsa o zaman çevresindekiler soruna müdahil olmak zorunda kalmıştır. Çünkü her ne kadar sorun sadece insan kaynaklı bir sorun olarak gözüксе de insanın sosyal varlık oluşu nedeniyle sorunun etkisi ya da sonuçları düşünüldüğünde sorun zamanla sosyal bir boyut almakta ve sosyal olgu niteliğini kazanmaktadır. Dolayısıyla otizm de geçen zaman içinde hem bireysel hem de toplumsal olarak etki ve sonuçları olan ya da sosyal boyutları genişleyen bir olgu niteliğine bürünmüştür.

Otizmin yol açtığı etki ve sonuçlara bakıldığında, otizmin bireyi öz bakım, bağımsız yaşam, sosyal etkileşim veya davranışsal olarak birçok yönüyle etkilemiştir. Aileyi ise sosyal, psikolojik ve ekonomik olarak etkilemiştir. Bu etkilemeler neticesinde otizmlili bireylerin yaşam boyu ilgili kurumlar tarafından sağlık, eğitim, günlük yaşam ve sosyal-kültürel aktiviteler noktasında desteklenmesi, korunma ve barınmaya dönük tedbirlerin zamanında alınması gibi sonuçlar doğurmuştur. Aileler açısından ise, ailede çeşitli tartışmaların baş göstermesine ve aile bütünlüğünü bozmasına, aile bireylerin psikolojik olarak yıpranmasına, ekonomik olarak hem çalışma hayatındaki iş veriminin azalmasına, hem aile çalışanlarının erken emekliliği tercih etmek zorunda kalmasına, hem de çoğalan giderlerle birlikte giderek yoksullaşmasına yol açacak sonuçlar doğurmuştur. Toplumsal olarak da, toplumda çeşitli bakış, tutum ve davranışlar nedeniyle sosyal izolasyona yol açıp bireylerarası sosyal mesafeler oluşturmuş ve sosyal bütünleşme kanallarını tıkayan sonuçlar doğurmuştur. Tüm bu etki ve sonuçlarıyla sosyolojik çalışmalara da adeta bir davetiye çıkarmıştır.

Toplumsal evreni anlama çabası olarak sosyoloji, bir taraftan teorik yaklaşımlarla araştırmacının bakışını zenginleştirirken diğer taraftan da araştırmacıyı toplumsal evrenin gizli alanlarında keşfedilmemiş olguları araştırmaya sevkeder. Sosyolojik boyutlarıyla otizm olgusu da araştırmacılara davetiye çıkaran el değmemiş bir alanı oluşturmuştur. Bu araştırmanın temelinde ise böyle bir düşünce ve amaç

yatmaktadır. Dolayısıyla otizmin bireysel veya sosyal etki ve sonuçları sadece sorunu yaşayanları ya da sorumlu kurumları değil, aynı zamanda akademik iddiası olanları da sorumlu kılmıştır. Hatta bu anlamda sosyal bilimcilerin otizmin sosyolojik evrendeki profilini betimlemek, özellikle ailede gizli yaralara yol açan gerçekleri gün yüzüne çıkarmak, oluşturulacak sosyal politikalara katkı sunmak ve otizm gibi daha yeni yeni gün yüzüne çıkan sosyal sorunları anlaşılır kılmak için toplumsal kesimin kullanabileceği bir bilgiye dönüştürerek konuya ilgi duyan herkesin hizmetine sunmak gibi bir dizi sorumluluğu vardır. Bu çalışma, böyle bir sorumlulukla otizmi anlama ve anlaşılır kılma çabasını taşımaktadır.

Bu çalışmada; tez konusunun belirlenmesinden kuramsal çerçevenin oluşturulmasına; çalışmaya en uygun yöntemin seçilmesinden saha araştırmasının her aşamasına; verilerin tasnifinden bulguların yorumlanmasına kadarki tüm süreçlerde önemli fikirlerini ve motive edici tavrını benden eksik etmeyen, çalışmanın uygulama sürecinde görüşmelere katılarak katkılarını sunan Sayın Hocam Prof. Dr. Yusuf Cemalettin ÇOPUROĞLU'na sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum. Ayrıca araştırmada hayati öneme sahip olan, hiç çekinmeden büyük bir güvenle görüşmeleri kabul eden, görüşmeler esnasında duygu, düşünce dünyalarının kapılarını açık tutarak bilgi, görgü, yaşantı, deneyim ve önerileriyle içtenlikle sorularımıza cevap veren, görüşmeler sürecinde ilgisini, sevgisini, ikramını, insanlığını, sırlarını bizlerden esirgemeyen tüm katılımcılara en içten duygularıyla teşekkürlerimi sunuyorum. Bir de saha araştırması için maddi olarak çalışmaya, Fırat Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi olan "FÜBAP" adına katkı sunan ve emeği geçen herkese teşekkürü borç biliyorum. Ayrıca, Fırat Üniversitesi İnsani ve Sosyal Bilimler Fakültesi Sosyoloji Bölümü Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Beyzade Nadir ÇETİN'nin tezimin her aşamasında görüş ve önerileriyle bana ışık tutma ve çalışmaya katkı sunma gayretleri için; yine Fırat Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Çalışma Ekonomisi ve Endüstri İlişkileri Bölümü Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Hasan UZUN'un tez çalışmamın projelendirme aşamasında bana verdikleri önemli desteklerinden dolayı; Bartın Üniversitesi Eğitim Fakültesi Öğretim Üyesi ve Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürü Doç. Dr. Çetin SEMERCİ'ye, çalışmanın yöntem kısmında sundukları katkılarından dolayı; Anadolu Üniversitesi Emekli Öğretim Üyesi Prof. Dr. Gönül Selver KIRCAALİ-İFTAR ve Yüzüncü Yıl Üniversitesi Sosyoloji Bölümü Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Suvat PARİN'ın çalışmanın ilk zamanlarındaki görüş ve önerilerinden dolayı her birine ayrı ayrı teşekkür ediyorum.

Fırat Üniversitesi İnsani ve Sosyal Bilimler Fakültesi Sosyoloji Bölümü Öğretim Üyelerinden; Prof. Dr. Ömer AYTAÇ'ın, Prof. Dr. Zahir KIZMAZ'ın çalışmanın sonuçlanması aşamasında görüş ve önerileriyle çalışmaya katkı sunduklarından dolayı; Doç. Dr. İlknur ÖNER'in, Yrd. Doç. Dr. Süleyman İLHAN'ın, Yrd. Doç. Dr. Yelda SEVİM'in, Arş. Gör. Ömer Şükrü YUSUFOĞLU'nun ve Bölüm Sekreteri Nurten BULUT'un bölüme her uğradığımda beni güler yüzle karşılamalarından dolayı her birine ayrı ayrı teşekkürü bir vefa borcu biliyorum.

Aynı zamanda verilerin çözümlemesi sürecinde yorgunluğumu fark edip bana destek olan Van Zübeyde Hanım Özel Eğitim Okulu ve Otistik Çocuklar Eğitim Merkezindeki çok değerli öğretmen arkadaşlarımın her birine teşekkürü bir borç bilip saygı ve sevgilerimi sunuyorum.

Son olarak da, çalışmanın her aşamasında bana manen destek olan ve sağlık problemleriyle doğan en küçük çocuğumuzun tüm sorumluluğunu üstlenerek tez çalışmamda bana kolaylık sağlayan eşim Deniz'e sonsuz teşekkür ve minnet duygularımı sunarım.

ELAZIĞ-2014

Abdurrahman MENGİ

KISALTMALAR

ADS	: Autism Spectrum Disorders (Otizm Spektrum Bozukluğu)
Akt.	: Aktaran
CDC	: Center for Disease Control (Hastalık Kontrol Merkezi)
Çoc.	: Çocuk
Diğ.	: Diğerleri
DSM	: The Dragnostic and Statistical Monual of Mental-Disorders, III, IV, V (Mental Rahatsızlıkların Tanı ve İstatiksel El Kitabı)
DSM-IV-TR	: The Dragnostic and Statistical Monual of Mental-Disordres Türkçe
Et al.	: Ve diğerleri
GB	: Cigabayt
ICD	: International Classification of Diseases (Uluslararası Hastalık Sınıflandırması)
IQ	: Intelligence Quotient (Zekâ Katsayısı veya Zekâ Bölümü)
K.	: Katılımcı
KB	: Kilobayt
MB	: Megabayt
Mez.	: Mezunu
OÇEM	: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi
PDD	: Pervasive Developmental Disorders (Yaygın Gelişimsel Bozukluklar)
RAM	: Rehberlik Araştırma Merkezi
RBS-R	: Repetitive Behavior Scale-Revised (Gözden Geçirilmiş Yineleyici Davranış Ölçeği)
S. No	: Sıra Numarası
Üniv.	: Üniversite
Vb.	: Ve benzeri
Vs.	: Vesaire
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü
Yy.	: Yüzyıl

GİRİŞ

İnsan sosyal bir varlık olarak toplumsal yaşamın önemli bir unsurudur. Doğar doğmaz kendisini sosyal bir ortam içinde bulan insanın sosyalleşme süreci de başlamış olur. İnsanın ilk sosyalleşmesi olarak tanımlanan çocukluk döneminde insan daha çok edilgen bir yapıya sahiptir. Bu dönemde insanda çeşitli sosyal davranışlar, sosyalleştirme araçlarından ilki olan aile yardımıyla gelişmeye başlar. Daha sonra diğer sosyalleştirme araçları olan okul, sosyal çevre, medya gibi araçlarla bu davranışlar belli süreçlerden geçerek şekillenir. Bu davranışlar bazen de farklı sosyal kültürel uğraşlarla, mesleki deneyimleriyle, farklı rol ve davranışlarla hem pekişir hem de gelişir. Böylece insan bir anda çok farklı roller ve çok karmaşık davranışlar sergileyebilecek kapasiteye ulaşır. Yani insan, sosyal yaşam içinde hem kendi olma hem de yaşadığı topluma ait olma bilincine uygun davranacak seviyeye erişmiş olur. Diğer bir ifadeyle insan, yaşadığı her ortamda toplumsal beklentilere uygun davranacak kadar olgunluğa erişir. Diğer taraftan, insanın daha küçük yaşlarda sosyal uyum sorunu yaşaması ya da sosyalleşememesi hem kendisi için hem de sosyal çevresi veya toplum için sorun olmaya başlar. Çünkü *toplum, insan için normalliğin ölçütünü adeta sosyalleşme olgusu ile eşdeğer olarak görür*. Bu nedenle çoğu kez insanın yetersizliğinden dolayı sergilediği davranış örüntüsü, şayet toplumun alışık olduğu davranış şeklinden farklı veya onaylamadığı bir davranış ise, toplumun tepkisi etiketleme ya da dışlama şeklinde olur. Bu tepkilerin, geçmişten beri toplumdaki topluma etkisi ve şiddeti farklı olsa da insan bazen hasta, sakat, özürlü, engelli gibi hafif düzeyde etiketlemelere maruz kalır iken çoğu zaman “anormal” veya günlük dilde karşılığı olan “deli”, “kör”, “topal”, “sağır”, “çolak” gibi ağır ifadeler içeren etiketlerden kurtulamaz. Dolayısıyla toplumun bu tutumları insanı sosyal hayatta soyutlayıp izole ettiği gibi insanın kendi doğasına ve sosyal yaşama yabancılaşmasına da yol açar. Bu da insanın ömür boyu yaşamını bir etiketin gölgesinde geçirmesine neden olur. Böyle bir etiketleme, yetersizliği olan bireylerin belli bir gruba mensup olduğunu tescillemekle kalmaz aynı zamanda bireylerle toplum arasına aşılabilir engeller ya da kapatılması güç mesafeler koyar.

“Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm” adlı bu çalışma ise tam da buna benzer bir sorunu ele almaktadır. Başka bir ifadeyle bu çalışma, otizmlili bireylerin daha çok sosyalleşememe, toplumsal dışlanma ve yabancılaşma durumlarından hareketle sosyolojik profillerinin ne olduğunun detaylarıyla ilgilidir. Bu detaylara kısaca

değinecek olursak; otizm sorununu yaşayan bireyler temel yaşam, günlük yaşam ve toplumsal yaşam becerilerinden yoksundurlar. Yani bir insanın her alanda yapabileceği birçok beceride önemli derecede yoksundurlar. Yine otizimli bireyler, en basit sosyal ilişkilerde bile problem yaşamaktadırlar. Sosyal ve duygusal açıdan kendilerini toplumdan soyutlamış durumdadırlar. Genellikle kendi iç dünyalarında yaşarlar ve onlarla etkileşime geçmek zordur. Bu ifadeleri en iyi açıklayan yani otizmi içeren yaşayan Amerikalı ve Colorado Devlet Üniversitesi'nde hayvan davranış bilimcisi ve otizimli bir birey olarak tanınan Prof. Dr. Temple Grandin'dir. Grandin otizmden etkilenmiş olmasına rağmen hayvan davranışları üzerinde uzmanlaşmış ve akademik kariyerin zirvesine ulaşmıştır. Aynı zamanda geliştirdiği çiftlik sistemi bugün dünyanın birçok ülkesinde kullanılmaktadır. Grandin, otizmden ne denli etkilendiğini ve otizmin bireyleri sosyal yönde ne kadar sınırlandığına şu ifadeleriyle dikkat çekmiştir: “Bir hayvanın sorun yaşadığını bir kilometre öteden fark edebilirim. Ancak insanlar arasında sorun çıkabileceğini gösteren ince sosyal ipuçlarını halen rahatlıkla anlayamamaktayım” (Grandin, 2005:92). Grandin, baş etmekte zorlanacağını düşündüğü sosyal durumlardan kaçındığı için aynı zamanda bekâr kaldığını belirtmiştir (Grandin, 2005:112). Hatta Oliver Sacks'ın (1995) “An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales” adlı çalışmasında Temple Grandin için nörotipiklerin sosyal iletişimini anlayamama yetersizliğinden ötürü kendisini “Mars'ta bir antropolog gibi” hissettiğini ifade etmiştir (<http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm>, 04.05.2010). Dolayısıyla Kanner'ın “sosyal çekingenlik otizmin en önemli belirtilerindendir” (Kanner, 1943:217-250) savı oldukça kuvvetlenmiştir.

Otizimli bireylerin sürekli olarak iletişimde yetersiz kalması (Aorans ve Gittens, 1992:63-64) ve diğer bireyler ile sosyal etkileşim biçimlerinin normalden farklı olması sonucunda sosyal etkileşim biçimleri yeni bir nitelik kazanmıştır. Bu da farklı bir ilişki biçiminin ortaya çıkmasına yol açmıştır. Bu yeni ilişki biçiminde, sosyal etkileşim yerini giderek etkileşimsizliğin hâkim olduğu yeni bir ilişki biçimine bırakmıştır. Yani, otizimli bireylerin bulunduğu ortamlarda sosyal etkileşim, çoğu zaman diğer bireyler tarafında yürütülen tek taraflı bir etkileşim olmuştur. Ayrıca otizimli bireylerle etkileşim temel ihtiyaçlar üzerinden ve zorunlu bir şekilde yürütüldüğü için sosyal ilişkiler büyük oranda tek taraflı ve kısır döngü içinde gerçekleşmeye başlamıştır. Diğer bir ifadeyle, otizimli bireylerde iletişim ve etkileşimin başlaması, sürdürülmesi, sonlandırılması alışık olduğumuz klasik ilişki biçimlerinden çok farklı bir şekilde gerçekleştiği için sosyal

etkileşimleri güçlükle yürütüldüğü bir forma dönüşmüştür. Aynı zamanda otizimli bireylerin sosyal iletişimde güçlük çekmesi, kendisini ifade etmeyişi, isteklerini iletişim aracı olan dil yolunu kullanmaktan ziyade beden diliyle, işaret diliyle, ağlayarak veya kızgınlıkla dile getirmesi doğal olarak sosyal ilişkileri riske etmiştir.

Bireylerin sosyalleşmelerinin temel şartı, sosyal ilişki kurabilme becerisine sahip olmalarıdır. Sosyal ilişkiler, sosyal yaşamın en önemli göstergesi olduğu için sosyal ilişkilerin olmadığı yerde sosyal yaşamdan da bahsetmek zordur (Aksoy, 2000:9). Aksoy'a göre sosyal ilişkilerde insanlar arasında en az iki tarafın olması, bunlar arasında sembollerle sürdürülen bir etkileşimin olması, bu ilişkilerin belirli anlamlar üzerinde yürümesi ve belirli amaçlar doğrultusunda gerçekleşmesi durumu söz konusudur (Aksoy, 2000:9). Dolayısıyla otizimli bireyler için en sorunlu alan sosyal ilişkiler alanı olduğu rahatlıkla söylenebilir. Çünkü iletişimde güçlük çeken otizimli birey ne yaşadığı sorunları ifade edebilmekte ne de ailesi ve sosyal çevresiyle etkileşimde bulunabilmektedir. Ayrıca otizimli bireyler sosyal çevresinde meydana gelen olaylar arasında ilişki kurma ve tahmin yapma becerilerinden zorlandıkları (Bachevalier, 1994:628) deneyimleri hakkında *yorum yapmayı* ya da *paylaşmayı* başaramadıkları (Johnson ve diğ., 2007:1183–215) için sosyal etkileşim ve iletişim kaliteleri düşük seviyede seyretmektedir.

Bu nedenlerden ötürü toplumun büyük kesimi aileler de dâhil otizmden etkilenen bireylerin sahip olduğu bu *ilişki biçimine yabancı* olmaktadır. Diğer bir ifadeyle otizm olgusuyla sosyal algı arasında olumsuz ve aşılamsı güç bir mesafe oluşmaktadır (Tufan, 2006:51). Bu ilişki biçiminin hem yeni, hem farklı hem de karmaşık oluşu toplumsal algıyı da zorlaştırmaktadır. Bu da toplum ve aile bireylerinin otizimli bireylerle bir arada yaşama arzusunu yıpratmakta, birey, aile ve toplum üzerinde farklı boyutlarda bazı süreçlerin yaşanmasına yol açmakta ve otizimli bireylerin sosyalleşmesini olumsuz etkilemektedir.

Otizm sosyal yaşamın birçok alanında özellikle de ailede riskli sosyal ilişkiler doğurmaktadır. Otizimli bireylerdeki sosyal ilişki güçlüğü çoğu zaman aile bireylerini olumsuz etkilemekte ve ailenin bütünlüğü ile geleceğini riske etmektedir. Özellikle de anne-babanın otizimli çocuğuna daha çok vakit ayırmak zorunda kalması ve onlara daha fazla ilgi göstermesi, diğer çocuklarında farklı duygusal tepkilerle beraber ailede üstesinden gelinmeyecek gizli yaralara yol açmaktadır. Araştırmacılar otizimli bireylerin bulunduğu ailelerin stres düzeylerinin çok yüksek olduğunu ifade etmektedirler (Montes

ve Halterman, 2007:1040-6). Ayrıca otizmlilerin küçük yaşlarda kardeşleri ile daha az çatışma içine girdikleri ancak sonraki yaşlarda kardeşlik ilişkilerinin zayıfladığı ve otizmlilerin kardeşlerinde çeşitli sağlık sorunlarının ortaya çıkma riskinin yüksek olduğu ileri sürülmektedir (Orsmond ve Seltzer, 2007:313-20).

Otizmlilerin “sosyal etkileşim şekli veya etkileşimsizlik hali” otizmden etkilenme derecesine göre değişmektedir. Dolayısıyla otizmlilerin bulunduğu ortamlarda sosyal ilişkiyi sürdüren, otizmlilerin bilinçli davranışları değil, bilakis onlara kendi etkisini kabul ettiren, sosyalleşmelerini sınırlandıran, iletişim becerilerine engel olan otizm olgusunun ya da vakasının kendisidir. Yani otizmle birlikte, otizmlilerin sosyalleşme alanları daraltmakta, yabancılaşma süreci başlamakta ve otizmlilerin yabancılaşması kaçınılmaz olmaktadır.

Otizm, sadece bireyi ve sosyal yaşamı birçok yönüyle etkileyip dönüştürmekle kalmamakta, aynı zamanda kamu kurum ve kuruluşların işleyişinde soruna yönelik niteliksel değişiklikler de yaratmaktadır. Kısacası, otizmin etkileme alanı bundan 20-30 yıl öncesine kadar çok daha dar bir çevreyle yani bireysel alanla sınırlı iken günümüzde sosyal hayatın her alanına yayılmaktadır. Dolayısıyla otizm, günümüzde hem bireysel hem de toplumsal etkileri ve sonuçları olan bir olgu niteliğine bürünmüş bulunmaktadır. Otizmlilerin öz bakımdan yoksun olmaları, temel ihtiyaçlarını gidermekte yetersiz kalmaları ve bağımsız yaşam becerilerinden güçlük yaşamaları, otizmin bir ömür sürecek bireysel etkilerine örnek oluşturmaktadır. Bazı araştırmacılara göre otizme çare bulunmamaktadır (Myers ve Johnson, 2007:1162-82). Bazılarına göre ise otizmliler ilk fark edildiği zamanlar “bazen yoğun bakımdan sonra, bazen bakım görmeden düzelebildikleri ama bunun ne kadar sıklıkta olduğu bilinmemektedir (Rogers ve Vismara, 2008:8-38).” Ancak araştırmacıların önemli bir kısmı, otizmlilerin otizmden tamamıyla kurtulamayacağı yönünde görüş beyan etmektedirler. Aynı zamanda otizmliler bir bireyin sosyal destek almadan anlamlı ilişkilerde bulunamayacağı, gelecekte iş imkanlarına sahip olamayacağı ve kendi geleceğini şekillendiremeyeceği (Burgess ve Gutstein, 2007:80-6) yönünde görüşler de ileri sürülmektedir.

Otizmden etkilenmiş bireylere yönelik kurumsal tedbirlerin alınması yani hastahanelerde otizmliler için uygun tedavi imkânların sunulması, okullarda otizmliler için uygun eğitim ortamlarının oluşturulması, bakım merkezlerinde bakıma ihtiyaç duyanların korunma altına alınması gibi tedbirler, otizmin sosyal sonuçlarına yönelik tedbirleri ifade etmektedir.

Otizm, sadece bireyle sınırlı bir süreç değil; aynı zamanda sosyal bir süreçtir. Bu bireysel ve sosyal süreçte; sosyal dezavantajlık, sosyal dışlanmışlık, marjinalite ve damgalama benzeri durumlar yaşandığı gibi sosyal izolasyon ve yabancılaşma sonucunda otizmlili bireyler veya aileleri ile toplum arasında gizli çatışmalar da meydana gelmektedir. Ayrıca bu süreçte, otizmlili aileler hem otizmin etkilerini azaltmak hem de toplumun olumsuz bakış ve tutumlarına karşı mücadele etmek hem de icra makamlarına karşı baskı gruplarını oluşturmak için otizmle ilgili vakıf ve dernekler kurarak kendi aralarında bir güç birliği oluşturmuşlardır. Ayrıca otizm'in etkileri ve tedavisi (Wolff, 2004:201-8) konusunda gerekli yasal tedbirlerin alınmasına, yeni sosyal politikaların oluşturulmasına ve kurumsallaşmanın hızlanmasına büyük ölçüde ivme kazandırmışlardır. Otizmlili bireylerin başa çıkmakta zorlandıkları problem davranışların azaltılmasına yardımcı olmuşlardır (Biever, 2007 akt., <http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm>). Aynı zamanda otizmin sosyolojik ve kültürel yönlerinin gelişimine katkı sağlamışlar ve otizme farkındalık oluşturma çalışmalarında önemli derecede rol almışlardır. Böylece bu kurumlar sayesinde, otizmlili aileler, otizmle ilgili farklı sosyolojik dinamikleri harekete geçirmişlerdir. Bu dinamiklerin bazıları otizme bir çare bulma ve otizmlili bireyleri toplumla bütünleştirme uğraşı şeklindeyken, diğerleri ise otizmle birlikte meydana gelen tüm olumsuzluklara rağmen, otizme karşı “var olmanın başka bir yolu olduğuna inanarak” (Rajendran ve Mitchell, 2007:224-60), (Harmon, 2004:12-20) otizmle mücadele alanlarını genişletme yoluna gitmişlerdir. Böylece otizmle mücadele, yerel örgütlerle (vakıf-derneklerle) sınırlı kalmamış, ulusal, hatta uluslararası örgütleri (platformlar, araştırma enstitüleri, federasyonel-konfederasyonel örgütler) kapsayan geniş ölçekli bir yapıya dönüşmüştür. Dolayısıyla, otizm sadece bireyi, aileyi ve toplumu etkilemesi ya da sosyal ilişkileri değiştirmesi yönüyle değil, aynı zamanda bireylere/ailelere yeni görev ve sorumluluklar getirmesi, sosyal yapıyı giderek kuşatması, farklı sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel çevreleri etkilemesi, farklı sosyal dinamikleri harekete geçirmesi bakımından sağlık-tıbbi, psikolojik, sosyolojik, ekonomik ve hukuki boyutları olan sosyal bir sorun haline gelmiştir. Bu sorun toplumsal sistemi oluşturan birçok alanı etkisi altına almış veya sisteme yeni eklemeler yapmıştır. Aynı zamanda sosyal ilişki ve etkileşimin gerçekleştiği aile, okul, sağlık gibi kurumlarda zorunlu bir değişim ve dönüşüme yol açmıştır. Diğer bir ifadeyle otizm *yeni bir sosyal olgu* olduğu için bu olgu, yeni etkileşimleri, yeni ilişkiler ağını, yeni örgütlenmeleri, yeni kurumları ve yeni toplumsal dinamikleri meydana getirmiştir.

Otizmin bu etki ve sonuçları, bir taraftan otizm gerçeğini ortaya çıkarma ve bunun olumsuz sonuçlarına karşı tedbir almaya iterken, diğer taraftan her geçen gün bilimsel çalışmaların ilgisini daha fazla çekmiş ve sosyolojik bir perspektifle de incelenmeyi zorunlu kılmıştır.

Otizm sorununa, sosyal bir olgu olarak bakıldığında sosyolojik çalışmaların diğer disiplinlerden daha farklı çözüm önerilerinin olduğu da görülmektedir. Burada ifade edilmek istenen şudur: Sadece tıbbi müdahalelerle otizmlili bireylerinin nörolojik fonksiyon bozuklukları ya da sağlık sorunlarının giderilmesi ile onların toplumda sağlıklı bir birey olarak görülmesini sağlamayacaktır. Eğitim uygulamalarıyla otizmlili bireylerin öz bakım, iletişimsel, sosyal ve akademik becerilerinin kazandırılması, onların sosyalleşme ve sosyal uyum sorunlarını ortadan kaldırmış olmayacaktır. Diğer taraftan psikolojik desteklerin sunulmasıyla otizmlili bireylerin psikolojik sorunlarının rehabilite edilmesi ile onlara gerekli ve yeterli müdahalenin yapıldığı ve onların yabancılaşma sorunuyla başa çıkacakları anlamına gelmeyecektir. Otizm sorunu çok karmaşık bir sorun olduğu için otizmlili bireylerin sorunlarının çözülmesi veya problemlerinin anlaşılması sadece birkaç bilim dalının çabasıyla değil aynı zamanda sosyolojinin de içinde bulunduğu birçok disiplinin iş birliğiyle mümkün olacaktır. Hatta sosyolojinin farklı bilimlerle ortak paydası niteliğindeki “*Eğitim Sosyolojisi, Sosyal Psikoloji ve Sağlık Sosyolojisi*” gibi alt bilim dalarının sınırları içinde de otizm sorununun sosyolojik boyutlarına ulaşmak mümkün olabilir. Böylece sosyoloji bilimine; otizmin bireysel, ailevi ve toplumsal alanda, birbiriyle etkileşiminde meydana gelen sorunların tespiti ve bu sorunlara sosyolojik anlamda alınması gereken önlemler açısından önemli görevler düşmektedir. Çünkü sosyolojik perspektifte otizm, “sosyal çevreye, sosyal tutumlara, sosyal rollere, sosyal izolasyona ve sosyal bütünleşmeye ağırlık veren bir anlamı” (Burcu 2002: 84) içermektedir.

Sosyal bilimlerde toplumsal olay ve olguların tek bir nedenle açıklanmasındaki yetersizlik otizm için de geçerlidir. Çünkü otizmin genetiksel, çevresel, nöronsal, psikolojik ve sosyo-psikolojik nedenlerinin (Özbey, 2005:20) yanısıra farklı sosyolojik nedenleri de vardır. Özellikle sosyal çevrenin otizmden etkilenenlere yönelik tutumlarını oluşturan dışlanma, ötekileştirme, marjinalleştirme gibi olumsuz tutumlar ve bunun yol açtığı sosyal ve psikolojik gerilimlerin tahlilinin yapılması sosyolojik çalışmalarla mümkündür. Aynı zamanda sosyolojik çalışmalar, otizmlili bireylerin sosyal

kabulü için, toplumda olumlu algı oluşturma, toplumsal duyarlılık artırma ve tutum değişikliği yapma hususunda daha etkili olabilir.

Toplumun otizmli bireye yaklaşımı daha çok davranışlarına odaklı etiketleme şeklindedir. Çünkü otizmli bireylerde fiziksel anlamda herhangi bir özür ve engel belirtisine rastlanmamasına rağmen sosyal anlamda basit davranışları bile sergilerken sorun yaşamaları ya da stereotipi davranışlarda (takıntılı, tekrarlayıcı davranışlarda) bulunmaları onların toplumda hemen fark edilmesine ve toplumun onları özürlü veya engelli olarak anlamasına yol açmaktadır. Böylece toplum, otizmli bireyleri ya korunmaya muhtaç görüp onlara acınarak yaklaşmakta ya da onların davranışlarına bakıp onları tehlikeli, saldırgan, güvenilmez görerek onlardan uzaklaşmaktadır. Bazen de toplumun otizmli bireylerin davranışlarına tepkisi bakışsal tacizler veya olumsuz tutumlar şeklinde olmaktadır. Dolayısıyla toplumun otizmli bireylerin davranışlarına yönelik olumsuz bakış ve tutumları, otizmli birey ve aileleri için sosyal paylaşım veya yaşam alanlarını yaşanılması güç bir hale dönüştürmektedir. Çünkü bu tür bakış ve tutumlardan rahatsızlık duyan otizmli birey ve ailesinin topluma katılım arzusu yaralanmaktadır. Yani otizmli bireyler gerek toplum gerekse aile tarafından dışlandığını fark ettiği andan itibaren hem daha agresifleşmekte hem sosyalleşmesi zorlaşmakta hem de daha fazla içe kapanmaktadır. Ayrıca ailesi de böyle bir hisse kapıldığı zaman hem topluma olan duygusal bağları zayıflamakta hem de kendini toplumda, yakın çevresinde ve kültürden geri çekmektedir. Sosyal çevrenin, otizm sorununu olumsuz ve çaresizlik içinde algılamaları, otizmli bireylere veya ebeveynlerine karşı olumsuz bakış veya tutum sergilemeleri, ebeveynlerin de olumsuz duygular ve tepkiler içine girmelerine neden olmaktadır (Akkök, 1994:18). Bu da ebeveynleri bir taraftan toplumdan uzaklaştırırken diğer taraftan da onları otizm sorunun çözümü ve sürecin doğru idare etmeleri noktasında olumsuz etkilemektedir.

Eğer otizmli birey veya ailesi etiket ve damga ile bir kenara itiliyorsa, dışlanıyorsa, marjinalleştiriliyorsa bunun sonucunda toplumda gizli çatışmalar meydana geliyorsa, o zaman toplumsal bütünleşmenin zarar görmesi kuvvetle muhtemeldir. Dolayısıyla devlet ve yetkili kurumlar, toplumsal düzenin istikrarı için toplumsal sistem ve yapıya kendisini dayatan bu gibi sorunları rasyonel bir yaklaşımla çözmek zorundadır. Şayet bu sorunlar yetkililer tarafından çözülmezse, toplumsal alan otizmli bireyler ve aileleri için her geçen gün yaşanılması zor bir alan olacağı gibi toplumsal bütünleşmeye de zarar verecek bir alan olacaktır.

Bir devletin eğitim, sağlık, hukuk ve ekonomi gibi alanlarda güçlü olması ve çağdaş standartlara ulaşması ancak devletin üretime katkı sağlayan vatandaşlarına sunulan hizmetler nispetinde, tüketici konumunda bulunan bireylere hizmetler götürmesi ve bu bireylerin sosyal yaşam alanlarının genişletilmesi ile mümkün olmaktadır. Ayrıca, sosyal yaşama katılmada güçlük çeken otizmli bireylerin sosyalleşmelerine yönelik bütün desteklerin devlet tarafından özenle sunulması sosyal devlet olmanın gereğidir. Otizmli bireylerin normal sosyalleştirmeden ziyade özel bir sosyalleştirme sürecine tabi tutulması, onları sosyal yaşamdan uzaklaştıran tüm olumsuz yargılardan toplumun kaçınılması, gerekli farkındalık çalışmalarının yürütülmesi, erken eğitim faaliyetlerinin yaygınlaştırılması için devlete önemli görevler düşmektedir. Otizm gibi sosyal yapı ya da sosyal sistem açısından sürekli sıkıntı yaratacak sorunlara ancak zamanında müdahalelerle veya çağdaş yaklaşımlarla etkili çözüm üretebilir. Bu nedenle otizmli bireylerin bu tarz sorunlarına gecikmeden çözüm üretilmesi demek, onlar için gerekli sağlık, eğitim ve barınma gibi destek imkânlarının sunulması, koruyucu tedbirlerin alınması ve bilimsel veriler ışığında gerekli ve kapsamlı yasal düzenlemelerin zamanında yapılarak hayata geçirilmesi demektir. Aynı zamanda sağlık, eğitim gibi kurumların daha işlevsel olması, yerel yönetimlerin otizm gibi dezavantajlı gruplara yönelik hizmet kapasitesini artırarak sosyal yaşam alanların genişletilmesi demektir. Ya da sosyal politikalardan sorumlu makamların, otizmli birey ve ailesine yönelik riskli sonuçları olan sorunlara yönelik (aile bütünlüğünü korumaya, gerektiğinde barınma imkânını sağlama, çeşitli psikolojik destekler sunma gibi) tedbirlerin alınması demektir. Dolayısıyla bu şekilde hem toplumsal bütünleşme kanalları açık tutulmuş olur, hem toplumsal yapının temeli olan aile yapıları korunmuş olur, hem de toplumsal çatışmaların önüne geçilmiş olur.

Sonuç olarak, son on yıllık bir zaman diliminde otizmle ilgili çalışmaların kapsamı artmış olduğu gibi yeni ve farklı araştırmalara da gereksinim duyulduğu ortaya çıkmıştır. Bu çalışma da böyle bir gereksinimden dolayı ortaya çıkmıştır. Bu çalışma, Türkiye’de otizmin bireysel, ailevi, toplumsal görünümelerini, yani otizmin sosyal evrendeki genel yansımalarını derinlemesine betimlemeye yönelik ve sosyolojik araştırmalarının otizme ilişkin boşluğunu gidermeye dönük nitel bir araştırma olmuştur. Bu araştırmanın genel çerçevesinden hareketle çalışmanın ana hatları şu şekilde çizilmiştir. Giriş bölümünde çalışma hakkında genel bir fikir vermiştir. Birinci bölümde kuramsal bir çerçeve oluşturmak amacıyla kavramsal analizlere gidilerek, öncelikle

otizmin tanımı ve sınıflandırılması, otizmin sosyolojik boyutlarını ortaya koyacak olan; medikal ve sosyal model bağlamında otizm, otizmin etiketleme, ötekileştirme, sosyal sapma, anomi, yabancılaşma, sosyalleşme gibi kavramlar ile ilişkisi üzerinde durulmaya çalışılmıştır.

İkinci bölümde öncelikle çalışmanın konusuna, amacına, önemine temas edilmiş ve çalışmanın amacına ya da kapsamına yönelik problemler belirtilmiştir. Daha sonra araştırmanın metodolojisi hakkında bilgiler verilmiştir. Sırayla nitel araştırmada toplanan veri türleri, araştırmanın uygulanması ve veri toplama teknikleri, araştırmanın analizi, araştırmanın evren ve örnekleme, görüşme tutanağı, görüşme randevularının alınması, görüşme soruları, saha araştırma programları, görüşmenin detayları ve araştırma esnasında karşılaşılan güçlükler gibi bir dizi husus üzerinde durulmuştur.

Üçüncü bölümde, saha araştırmasında elde edilen veriler ışığında bulguların analizi, tasnifi yapılmış ve tema, kategori ile alt kategorilere ulaşılmıştır. Dolayısıyla bulgular ya da verilerden hareketle “birey, aile ve toplum” ekseninde 3 temaya bağlı olarak 27 kategoriye ve her kategoriden de sonuç mahiyetindeki farklı alt kategorilere ulaşılmıştır. Böylece bulgular değerlendirilmiş, tartışılmış ve yorumlanmıştır. Araştırma kapsamına giren otizmlili ailelerin sosyo-demografik nitelikleri ve çocuklarının hususiyetleri, bunların sosyo-kültürel ve sosyo-ekonomik durumlarının yanısıra otizmin birey, aile ve sosyal ortamlarda yol açtığı sorunlar ve otizmlili birey ile ailesinin sosyal yaşamda karşılaştığı güçlükler ile bunların kendilerini sosyal ortamlardan nasıl çıktıkları ve yabancılaşmayla nasıl karşı karşıya geldikleri ortaya konulmaya çalışılmıştır. Otizmin birey, aile ve toplumu nasıl etkilediği tespit edilmek istenmiş ve değerlendirmelere yer verilmiştir.

Sonuç bölümünde ise, araştırmanın bulguları göz önüne alınarak genel sonuçlar ortaya konulmuş ve bu sonuçlar ışığında öneriler geliştirilmeye çalışılmıştır.

BİRİNCİ BÖLÜM

1. KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. Otizmin Tarihçesi

Otizme ilişkin ilk açıklama, 16. yüzyılda yaşamış olan Martin Luther'in bir eserinde geçen 12 yaşındaki bir erkek çocuğun öyküsüne dayandırılmaktadır (Wing, 1997: 13-23). Bu öyküye göre, Luther çocuğun şeytan tarafından ruhuna girilmiş ruhsuz bir et parçası olduğunu düşündüğü için boğulmasını önermiştir (Miles, 2005, akt., <http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm>). Yine 1798'de Fransa'nın Aveyron ormanlarında bulunan ve *Viktor* adı verilen bir çocuğun da otizimli olduğu ileri sürülmektedir. Dönemin tıp öğrencisi Jean Marc Gaspard Itard, çocuğun sosyal uyumu ve taklit yoluyla konuşması için davranışçı bir metotla çocuğu tedavi etmeye çalışmıştır (Wolff, 2004:201-8) Otizm, olgusuna karşılık gelen ilk bulguların 18. yüzyılın sonlarında, Fransa'da Itard ve İngiltere'de Jon Halsam tarafından yapıldığına dair kayıtlara ulaşıldığı söylenmektedir (Borazancı, 2003:19).

Ayrıca, otizm teriminin ilk kez İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından kullanıldığı ileri sürülmektedir. Yani Bleuler 1910 yılında *autismus* sözcüğünü, Yunancada *benlik, öz, kendi* gibi anlamlara gelen *autos* sözcüğünden türetmiş ve "*kişinin kendisine olan hastalıklı hayranlığı*" anlamında kullanmıştır. Bleuler bu terimi, dış dünyadan kendisini tümüyle soyutlamış olan bir birey için kullanmıştır. Dolayısıyla otizmi, "*dışarıdan gelen herhangi bir etkinin dayanılmaz bir rahatsızlık vermesine karşın hastanın fantezilerine otistik çekilmesi*" (Kuhn ve Cahn, 2004:361-6) olarak tanımlamıştır. Böylece bu dönemde otizm, gerçeklikle ilişki kurma bozukluğu olarak nitelendirilmiş ve *çocukluk şizofrenisi* olarak adlandırılmıştır (Kayaoğlu ve Görür, 2008:27). 1906 yılında ise, Avusturyalı (Viyanalı) Theodor Heller, 3-4 yaşa kadar normal gelişim gösteren ve sonradan belirgin gerilemenin (regresyon) olduğu, bir kaç çocukta (6 çocuk) mizaç değişimi, konuşma yetersizliği ve kognitif bozuluklar olduğu görmüştür. Böylece önemli derecede yetersizliklere yol açan bu davranışları tanımlamak için *dementia infantilis veya Infantil demans* terimini kullanmıştır (Aksüt, 2001:60), (Burd ve diğ., 1989:155-163 akt., Gökler). Hellerin bu terimi daha sonraları *Heller Sendromu* olarak kullanılmıştır. Böylece ilk zamanlarda otizm, çocukluk çağında başlayan ağır psikiyatrik bozukluklar ile ilişkilendirilmiştir. Yani

yetişkinlerdeki *şizofreni* ile benzerlik kurulduğu için otizm bir tür *çocukluk çağı şizofrenisi* (WWW.Otizm.tv/22 Aralık 2010) olarak tanımlanmıştır.

Otizm sözcüğü, 1938 yılında Viyana Üniversitesi Hastanesi'nden çocuk psikiyatristi olan Avusturyalı Hans Asperger tarafından çocuk psikolojisi üzerine verdiği Almanca bir derste Bleuler'in *otistik psikopatlar* anlamında kullanılmıştır (<http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm>). Ancak Leo Kanner, Johns Hopkins Hastanesi'nden belirgin davranışsal benzerlikler gösteren 11 olgu ile otizm bozukluğunun şizofreniden farklı olduğunu açıklamıştır. Otizmlili bireyler için "*erken çocukluk otizmi - early infantil autism*" terimini kullanmıştır (Kanner, 1943:217-250). Böylece kavram *bilimsel anlamda ilk kez tıp tarihine* Amerikalı çocuk psikiyatristi Kanner tarafından 1943 yılında kazandırılmıştır. Kanner'ın ilk makalesindeki otizme ilişkin tasvirlerindeki *otistik yalnızlık* ve *tekdüzelikte ısrar* gibi özelliklerin çoğu hâlâ otizmlili bireylerin tanılamasında öne çıkan özellikler olarak görülmektedir (Happé et al, 2007:1218-20). Ancak Kanner'ın, terimi Asperger'den bağımsız olarak kullanıp kullanmadığı bilinmemektedir. (Lyons ve Fitzgerald, 2007, akt., <http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm>)

1944 yılında ise, Hans Asperger, Kanner'den bağımsız olarak aynı sorunlara sahip ve benzer nitelikleri taşıyan bireyler incelemiş ve otizmi davranışlarla ilgili bir sendrom olarak tanımlamıştır (Borazancı, 2003:19). Asperger, normal zekâ düzeyine sahip ancak davranışsal olarak asosyal davranışları olan çocuklardan söz etmiştir. Bu çocukların durumunu ise, *Asperger Sendromu* ile tanımlamıştır (<http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm>). *Asperger Sendromu* önceleri *Otizm Spektrum Bozukluğu*'nun bir türü olarak görülmesine rağmen bu sendrom çeşitli nedenlerden ötürü 1981'e kadar ayrı bir tanı olarak tanınmamıştır (Wolff, 2004:201-8).

Kanner'ın 1954'te, otizmlili bireylerin ebeveynlerine yönelik yaptığı çalışmada; ebeveynlerin eğitim düzeylerinin yüksek olduğu (özellikle babaların) bunlarda psikolojik bir hastalığın çok az rastlanmasına rağmen, bunların genellikle kuruntulu oldukları, duygularını çevreye yansıtmadıkları ve çocuklarıyla duygusal etkileşimde yetersiz oldukları ileri sürmüştür. 1958 yılında ise Antony, otizmin üç temel özelliğinden bahsetmiştir. Bunlar "*dışarıdan gelen tepkilerin kalın bir duvarla engellenmesi, tepkilerin alınması için gerekli hazırlığın olması ve annenin çocuğa tepki*" vermemesi olarak belirtilmiştir (Borazancı, 2003:24). Dolayısıyla bu düşüncelerin paralelinde Freud yaklaşımına göre açıklanmaya çalışılmış olan bu sorunun soğuk ve reddedici ailelerde ortaya çıktığı *Buzdolabı Anne* kuramı 1950 ile

1970’li yıllar arasında savunulmuştur (Borazancı, 2003:20). Otizmi bu şekilde tanımlayan asıl bilim adamı Bettelheim’dir. Bettelheim 1960’larda yaptığı bir çalışmayla, otizmlili bireyin dünyayı karmaşık gördüğü için duygusal açıdan varlığını tehdit altında hissettiğini ve kendisini dış dünyaya kapattığını savunmuştur (Borazancı, 2003:27). Ayrıca, annenin çocuğuyla olan zayıf etkileşimi sonucu, çocuğun anneyi soğuk, reddedici olarak bulması çocukta bir tür psikolojik geri çekilmenin meydana geldiğini ileri sürmüştür (Karadeniz, 2007:2). Otizmlili bireylerin yalnızlığı seçmesi ve asosyal davranışlarda bulunmalarının ana nedenini, anneleriyle olan duygusal etkileşimlerindeki yetersizliğe ve otizmlili bireylerin yetiştirilme biçimine dair nedenler ile açıklanmıştır. Böylece genellikle üst veya orta sınıfa mensup annelerin çocuklarıyla iletişim kuramadıkları için çocuklarının otizmlili özellikler gösterdiğini, daha çok içe kapanık olduklarını ve sosyal ilişkide yetersiz kaldıkları savunulmuştur (Darıca ve diğ., 2000:26-27). Ancak, sonraki yıllarda otizmlili çocuklu ebeveynler ile diğer ebeveynlere yönelik yapılan karşılaştırmalı çalışmalarda belirgin bir farklılığın olmadığı tespit edilmiştir. Böylece otizmlili çocuklu ebeveynlerin daha çok, özürli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği duygusal baskı ile ilgili bir sorun yaşadıkları savunulmuştur. Ayrıca toplumun farklı kesimlerinde bulunan ve çocuklarına çok bağılı ebeveynlerin çocuklarında da otizmlili çocuğun olması bu kuramı geçersiz kılmıştır. Dolayısıyla otizmin için iler sürüldüğü gibi sevgi yoksunluğu ya da çocuğun geçmiş yaşantıları ile ilgili duygusal sorunlarla ilişkili olmadığı ortaya konulmuştur (Zeteroğlu, 2006:7). Ayrıca, 1960’lar otizme ilişkin öne sürülen, zekâ geriliğinden, şizofreniden ve diğer gelişimsel bozukluklardan veya “Buzdolabı Anne” modelinden farklı olduğu ve yaşam boyu süren bir gelişimsel bozukluk olduğu, dolayısıyla ebeveynleri aktif terapi programlarına katmanın gerekli olduğunu gösteren farklı bir gelişimsel bozukluk olarak kabul edilmiştir” (Fombonne, 2003:503-5).

1970’te otizmle ilgili yapılan bir çalışmada Rutter, otizmlili bireylerin sosyalleşmedeki yetersizliklerine, Lewis ise, yalnızlığı tercih etmelerine ve iletişim becerilerindeki yetersizliklerine dikkat çekmiştir. Bu çalışmalarla, otizmlili çocukları tasfir eden görüşler dört başlıkta sunulmuştur. Bunlardan ilki; *otizmin ortaya çıkma sıklığı 30 aylıktan önce* olmasıdır. İkincisi, *otizmlili bireylerin dil gelişimlerini yetersiz* olmasıdır. Üçüncüsü, zihinsel gelişimden ziyade *sosyal gelişimle ilgili bir yetersizliğin* olmasıdır. Dördüncüsü ise, *oyun becerilerindeki tekdüzelik, rutin alışkanlıklarını sürdürme ve çevresindeki değişikliğe karşı aşırı tepkili olması veya tepkisiz kalması*

olarak belirtilmiştir (Rutter, 1970:435-450). Böylece bu çalışmayla bugün bile hem otizmin tanımı için başvurulmuş hem de otizmlili bireylerin davranışları için geçerliliği olan otizmin en belirgin bu dört davranışına veya belirtisine vurgu yapılmıştır.

1980 yılında DSM-III’te otizm, yaygın gelişimsel bozukluk şemsiyesi altında ele alınmış ve *infantil otizm* terimi, 30 aydan önce ortaya çıkan davranışlar için kullanılmıştır (Aksüt, 2001:60), (Fazlıoğlu, 2007:15). Yine 1988’de Lorna Wing, Asperger Sendromunu otizmden farklı olarak değerlendirmiştir (Wing, 1988:50). Aynı yıllarda benzer düşünceyi Tamtam da ileri sürmüştür. Tamtam Asperger Sendromlu bireylerin, otizmlili bireyler kadar otizmden etkilenmedikleri için daha erken çocukluk dönemlerinde bile düzgün konuşabilmek veya özel yeteneklerini ortaya koyabilmektelerdir (Tamtam, 1988:783-791). “Wolf ve arkadaşları ise, Asperger Sendromu’nun şizoid kişilik bozukluğu adı altında sınıflandırılması gerektiğini ifade etmişlerdir” (Wolf ve Moyes, 1989:631-638).

Otizme yönelik ilk bilimsel tanı ve sınıflama çalışmaları ise 1990’ların başında sonuç vermiştir. 1991 yılında Catherine Lord, Michael Rutter ve Ann Le Couteur, *Otizm Tanılama Görüşmesi*’ni (*Autism Diagnostic Interview*) yayımlamışlardır. 1992 yılında ise Amerikan Psikiyatri Birliği, DSM-IV’de, otistik bozuklukların tanımlanmasına ilişkin ölçütleri netleştirmiştir. 1993 yılında benzer bir sınıflama *Dünya Sağlık Örgütü* tarafından da önerilmiştir (ICD-10: International Classification of Diseases). 1994 yılında Amerika Birleşik Devletleri’nde otizm araştırmaları için *Ulusal Birlik* (*National Alliance for Autism Research*) kurulmuştur. Burada otizmle ilgili ABD’deki ilk biyomedikal araştırmalar yapılmıştır (<http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm>).

1.1.1. Otizm Tanımı ve Sınıflandırılması

Otizm, “Yunanca *autos* (kendisi) ve Latince *ismus* (bir görüşün ya da sürece ilişkin takı eki) kelimelerinin bir araya gelmesinden oluşmaktadır” (Kuhn ve Cahn, 2004:361-6). Otizm kavramı ilk zamanlarda gerçeklikle ilişki kurma bozukluğu olarak nitelendirilmiş ve çocukluk şizofrenisi olarak adlandırılmıştır. “Otizmin şizofreninin başlangıcı olduğu düşüncesi, şizofrenide görülen halüsinasyon ve delüzyonların otizmde olmaması ile birbirinden ayrılmıştır” (Darıcı ve diğ., 2000:20).

Kanner’in 1943 yılında yazdığı *Autistic Disturbances of Affective Contact* (*Duygusal İlişkinin Otistik Bozuklukları*) adlı makalesi ile Asperger’in 1944’teki çalışmaları (<http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm>) otizme ilişkin ilk araştırmalar olduğu

gibi otizmin tanımlanmasını da sağlamıştır. Kanner otizmi, sınırlı ilgi ve tekrarlanan davranış örüntüsü, sosyalleşmede güçlük, sözel ya da sözel olmayan iletişimde yetersizlik gibi temel belirtileri olan bir gelişimsel bozukluk olarak tanımlamıştır (Bachevalier, 1994:627). Kanner, 11 olgu aracılığıyla otizmi açıklayarak bu gelişimsel bozukluğu, *Erken Çocukluk Otizmi (İnfanıl Otizm)* olarak adlandırmıştır (Aksüt, 2001:59). Kanner bu 11 olgudan hareketle otizmlili bireylerin en temel problemlerini; iletişimde güçlüğü olması, yalnızlığın tercih edilmesi ve dış dünyadan gelebilecek uyarılara tepkisiz kalması ve kendi iç dünyasına kapanması (Greenspan et al, 2004:18) şeklinde belirlemiştir. Daha sonra Kanner, “bunları sadece iki kriterle sınırlandırmıştır. Bunlar, aşırı şekilde otistik kabuğa çekilme yani sosyalleşmekten kendilerini çekme ve değişim korkusu” (Tufan, 2006:92) olarak belirtilmiştir. Dolayısıyla otizm, erken çocukluk döneminde ortaya çıkan, karşılıklı sosyal etkileşimde ve sözel iletişimde yetersizlik ile fark edilen, tekrarlayıcı (stereotipik) davranışlar ile karakterize edilen ve yaşam boyu fonksiyonel bir bozukluk (Brown et al, 2002:105) olarak devam eden, cansız nesnelere yüksek oranda ilgi duyan ve değişikliklere karşı uyum güçlüğü çeken (Lovaas, 1987:3) bir durum olarak tanımlanmıştır.

Otizm ile ilgili bir diğer tanımda ise, “yaşamın erken dönemlerinde başlayan, yaşam boyu süren, sosyal ilişkiler, iletişim, davranış ve bilişsel gelişimde gecikme veya sapmayla ilişkili nöropsikiyatrik bir bozukluk olduğu şeklindedir” (Doğangün, 2008:161). Başka bir tanımda ise otizm, sosyal etkileşim ve iletişim becerilerindeki sınırlılık, insanlarla ilişki kurmada zorluk çekme, öğrenme ve sosyal becerilerdeki yetersizlik ile farklılık gösteren bir gelişim bozukluğu olarak tanımlanmıştır (Bachevalier, 1994:627). Benzer başka bir tanım da ise otizm, özellikle erken çocuklukta gözlemlenen bozuk davranışlar veya kendine zarar verebilecek davranışların oluşu ve dil kullanımındaki yetersizlikleri olan bireyleri tanımlamak için kullanılmıştır (Meacham ve Wiesen, 1974:231).

Farklı bir tanımda ise otizm, “beyin işlevlerinde biyolojik veya organik defektin bulunduğu... Ciddi öğrenme güçlükleri yanında normal veya normalaltı IQ’su olan bireylerin organik sebeplerle ilişkili veya büyük olasılıkla genetik bağlantılı olduğu... Duyusal uyarılara alışık olunmayan yanıtlarla ilişkili olduğu... ve çoğu otizmlili yaşam boyu destek gerektiği” (Aydın, 2003:18) bir durum olarak tanımlanmıştır. Dolayısıyla *otizm*; bireyde görülen gelişim bozukluğuna verilen isimken *otistik* ise; gelişimsel bozukluğa maruz kalan bireye verilen ad olarak tanımlanmıştır (Tufan,

2006:51). Ancak bu çalışmalarda “*otistik kavramının bireyden ziyade yetersizliğini ön plana çıkartması ve dil bilimi açısından da yanlış olması*” (Ergüç, 2010:97) nedeniyle kullanımı tercih edilmemiştir. Bunun yerine otizmlili bireyi nitelemek için daha çok *otizmlili veya otizmlili birey* bazen de *otizmden etkilenmiş bireyler ya da otizmlili olan bireyler* ifadesi kullanılmıştır.

Yukarıda sıraladığımız tanımlardan da anlaşıldığı gibi, otizmi dar bir çerçevede tanımlamak oldukça zordur. Çünkü otizm yelpazesi oldukça geniştir. Neredeyse her otizmlili bireyin farklı bir yelpazede otistik özellik göstermektedir. Bu nedenle “birçok tanım, bütün otizmlili bireyleri kapsamamaktadır” (Zeteroğlu, 2006:5). Dolayısıyla otizmin, heterojen bir doğaya sahip ve yaygın gelişimsel bir bozukluk olması onun dar bir çerçevede tanımlanmasını oldukça zorlaştırmaktadır. Örneğin Zeka, sosyokültürel düzey, anne-baba eğitimi, doğum koşulları, tanılama derecesi, eğitim düzeyleri, davranışsal özellikleri gibi değişkenlerden hareketle iki otizmlili birey karşılaştırıldığında ortaya koydukları gelişimsel profilin birbirinden tamamen farklı olduğu görülmektedir (Bodur ve diğ., 2006:131). Ancak otizmle ilgili yapılan tüm tanımların minimum düzeyde birleştiği ortak noktalar şu şekilde; yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkan, iletişim sorunlarının yanı sıra sosyal etkileşim sorunları ve sınırlı ilgi veya tekrarlanan (takıntılı) davranışlarla karakterize olunan (Yanardağ, 2007:1) ve yaşam boyu süren yaygın gelişimsel bir bozukluk olarak ifade edilmektedir.

Bu çalışmada ise otizmin tanım kapsamı biraz daha genişletilmiştir. Yukarıda belirtilen tanımlara ek olarak sosyolojik bir perspektifle otizmin sosyolojik çerçevesi çizilerek tanımı yapılmıştır. Bu anlamdaki otizmin tanımı ise, başta birey ve aileyi etkisi altına alarak birey ve ailede farklı boyutlarda (kişisel, sosyal, psikolojik, ekonomik ve akademik gibi) gelişimlerini etkileyen, birden fazla problemin yaşanmasına yol açarak yaşam kalitelerini sınırlandıran, ayrıca birey ve ailenin sosyal yaşam alanlarını daraltarak onların toplumda soyutlanmalarını sağlayan, onları etiketlenme ve dışlanmaya maruz bırakarak toplumla aralarına mesafe koyan, çatışmaya yol açan işlev bozucu bir etken olarak verilmiştir. Başka bir ifadeyle; bireyi yaşam boyu etkileyen bazı tekrarlayıcı davranışlar, iletişim becerilerinde sınırlılık ve sosyal etkileşimdeki yetersizliğin (Kanner, 1943:217-250) yanı sıra, bireyin sosyalleşme işlevini bozan ve bireyi kendi doğasına ve topluma karşı yabancılaştıran bir diğer ifadeyle “bireylerin sosyalleşmesini olumsuz etkileyen ve onları dış dünyaya karşı yabancılaştıran bir bozukluk” (Wall, 2004:5) olarak da tanımlanmaktadır. Ayrıca çeşitli davranışsal ve

farklı sosyal problemleri olan bireyin iletişim şeklini değiştiren, sosyalleşmesini engelleyen ve davranış kontrolünü bozan önemli bir gelişimsel bozukluk (Frith, 1991:2) olarak tanımlanmaktadır. Dolayısıyla, otizmi sosyolojik anlamda, sosyalleşmeyi engelleyen ve yabancılaşmaya yol açan yeni bir işlev bozma aracı gibi durumları kapsayan, dar alanda birey ve aileyi, geniş alanda ise toplum ve kurumları etkileyen bir sosyal olgu olarak tanımlanmıştır.

1980 yılında *Amerikan Psikiyatri Birliği* tarafından yayınlanan DSM-III'te (Mental Rahatsızlıkların Tanı ve İstatistiksel El Kitabı'nda) otizm yaygın gelişimsel bozukluk adı altında incelenmiş ve 30 aydan önce ortaya çıkan otistik davranışlar için “*infantil otizm*” kullanılmıştır. Bu tanı kriterlerinde otizm, çocukluk şizofrenisinden ve diğer psikozlardan net bir şekilde ayrılmıştır. Otizm “spectrum bozuklukları, yaygın gelişimsel bozukluklarla PDD (*Pervasive developmental disorders*) eşanlamli görülmüş ve ileri düzeyde karmaşık bir gelişimsel yetersizlik anlamında kullanılmıştır” (www.tohumotizm.org.tr). Bu yetersizliğin geniş bir spektrum içinde farklı özellikler sergilediğini genel olarak bireysel gelişimin birçok alanını etkilediğini ve önemli işlev bozukluklarına yol açtığı belirtilmiştir. Bu bozukluklar; 1994 yılında Amerika Psikiyatri Birliği'nin *Tanı ve İstatistik El Kitabı: DSM-IV*'te ayrıntılarıyla ve sistemli bir şekilde *yaygın gelişimsel bozukluklar (pervasive developmental disorders) (PDD)* kategorisinde değerlendirilmiştir (Greenspan, 2004:18). Yaygın gelişimsel bozukluklar yelpazesine otizmin yanısıra, *Asperger Sendromu*, *Çocukluğun Dezingtegratif Bozukluğu*, *Rett Sendromu* ve *Atipik Otizm* olmak üzere dört farklı bozukluk daha ekleyerek (Kayaoğlu ve Görür, 2008:31-32), “yaygın gelişimsel bozuklukları beş bozukluktan oluşan bir grup olarak sınıflandırmıştır” (Doğangün, 2008:161). Bunlar;

- 1- Otizm (otistik bozukluk)
- 2- Asperger Sendromu (bozukluğu)
- 3- Atipik otizm (başka şekilde adlandırılmayan otistik-yaygın gelişimsel bozukluk)
- 4- Çocukluk Dezentegratif Bozukluğu
- 5- Rett Sendromu'dur (Birkan, 2009:508).

Görüldüğü gibi otizm, bu beş kategoriden yalnızca biridir. Bazıları bu kategorileri tamamen birbirinden ayrı olarak kabul ederken, diğerleri otistik yelpaze üzerinde konumlandıklarına ve aralarında kesin bir sınır olmadığına inanır (Grandin, 2010:43). Dolayısıyla çalışmanın anlaşılmasına yardımcı olacak bu dört bozukluğa kısaca değinme ihtiyacı duyulmuştur.

Asperger Bozukluğu, ilk olarak 1944'de Asperger tarafından *otizm psikopati* olarak tanımlanmıştır. Şimdi ise bu tanım daha çok *Asperger Bozukluğu* olarak kullanılmaktadır (Volkmar, 2007:5). 1971'de Van Krevelen, Asperger Sendromunun otistik psikopatolojiden farklı bir bozukluk olarak değerlendirilmesini ileri sürmüştür (Aksüt, 2001:61). 1988'de ise, Tamtam, Asperger Sendromu'nu otizimden farklı olarak değerlendirmiştir. Tamtam'a göre, Asperger Sendromu'lu çocuklar otizimli çocuklardan farklı olarak çok erken yaşta düzgün konuşurlar ve yeteneklerini ortaya koyarlar (Aksüt, 2001:61). Asperger bozukluğunu gösteren bireylerde otizmin aksine bilişsel gelişimde, dilde ve yaşa bağlı öz bakım becerilerinde ve çevreyi merak etmede önemli bir gecikme görülmemektedir. Asperger bozukluğu olan bireyler, otizimli çocuklara göre arkadaşlık yapma ve insanlarla tanışmaya daha yatkın görünmektedirler. Ancak sosyal ve duygusal olarak diğer kişilerle (normal kişilerle) ilişki kurmada çok başarılı olmamaktadırlar. Otizmin daha az şiddetteki olgusal durumu olarak tanımlanmaktadır. Temple Grandin, Asperger sendromunu *yüksek işlevli otizm* (Grandin, 2010:43) olarak tanımlamaktadır. Yüksek işlevli otistik bozukluğu olan kişilerde olduğu gibi Asperger bozukluğunda da konuşurken ses tonundan ve yüz ifadesinden duygu durumunu yorumlamada eksiklikler görülmektedir (Doğangün, 2008:166). Dil ve zekâ gelişimi, normal olması, bazılarının yetenekli olması, sakar denilecek seviyede bir beceriksizliğe sahip olması, bazen bilgece veya öğüt veriyormuş gibi konuşması, antisosyal davranışlar sergilemesi, Asperger Sendromlu bireylerin başlıca özellikleridir. Dolayısıyla Asperger Sendromunu otizimden ayıran en belirgin özellikler; dil gelişiminde sorunlar yaşanmaması, ciddi zekâ geriliği olmaması, arkadaş edinme isteği veya yatkınlığının olması ve en önemlisi de davranış problemlerinin fazla olmaması (Alpaytaç, 2007:5) olarak sıralanmaktadır.

Asperger bozukluğu, “normale yakın gelişimi olan ancak, karşılıklı sosyal etkileşim ve ilişkilerde bazı tuhaf davranışlarla kendini gösteren niteliksel bir bozukluktur. Asperger bozukluğu olan çoğu çocuk normal dil gelişimine sahip olmasına rağmen, yüz ifadeleri ve sosyal jestleri gibi sosyal etkileşim becerileri genellikle eksiktir. Diğer insanlara nasıl yaklaşılacağı konusunda *sezgisel bilgileri* eksiktir” (Özbey, 2005:17). Aslında pek çok Asperger'liye çoğu kez resmi tanı konulmamaktadır. Bunlar genellikle akranlarıyla eş zamanlı eğitim sürecini tamamlayıp iş sahibi oldukları, yaşamlarını bağımsız sürdürdükleri (Grandin, 2010:43) düşünülmektedir.

Atipik otizm, sosyal etkileşimde yetersizlik, yaygın gelişimsel davranış bozukluk, alıcı ve ifade edici dilde ve sözel olmayan iletişim becerilerdeki önemli derecede

sınırlılık olarak tanımlanmıştır. Bu tanı kapsamına giren bireyler basmakalıp davranışlar sergilemelerine karşın “şizofreni, şizotipal kişilik bozukluğu ya da çekingen kişilik bozukluğu için tanı ölçütleri karşılanmaması nedeniyle bu kategori kullanılmıştır” (Doğan, 2009:5). Atipik otizmi otizmden farklı kılan özellikler şu şekilde; Başlangıcın 3 yaşından önce olmaması, otizm özelliklerin belirgin olmaması, otizm bozukluğun eşik altı varyantı olması ve tanı almak için gerekli altı belirtiyeye sahip olmaması, yani otizme özgü ana belirtileri tam anlamıyla göstermemesi olarak (Doğangün, 2008:171) belirtilmiştir.

1908’de Heller tarafından ortaya atılan *Çocukluğun Tümüleşik Olmayan (Dezintegratif) Bozukluğu* çok nadir görülmektedir. Bu bozukluğa yakalanan bireyler genellikle 2 yaşına kadar normal gelişim göstermektedirler. Fakat daha sonra, bireyde aniden bir gerilemenin olması ve bireyin var olan becerilerini yitirmesi, onda orta ya da ağır zihinsel gerileme ve tipik otizimli davranışlar baş göstermektedir (Volkmar, 2007:7-8). Dolayısıyla çocuklar 2-4 yaşına kadar normal gelişim göstermelerine rağmen, sonraki yıllarda dil ve sosyal uyum becerilerinde aşırı gerileme oluşmaktadır. Böylece “Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu” “normal gelişim dönemini takiben zihinsel işlevlerde yıkım, otizm benzeri belirtiler ve edinilmiş dil becerilerinde gerileme ile karakterize (Doğangün, 2008:18) bir bozukluk olarak tanımlanmıştır.”

Rett Sendromu (Bozukluğu), ilk kez 1964’te Andreas Rett tarafından tanımlanmıştır (http://www.rettsyndrome.org.tr/rett_a.htm). “Özellikle kız çocuklarında görülen, mikrosefali, kognitif yıkım, reseptif - ekspresif dil yeteneği ve amaçlı el hareketlerinin kaybına neden olan ilerleyici bir” (Doğangün, 2008:169) hastalık olarak görülmektedir. Başın bedene göre çok küçük olması ve amaçlı el hareketlerinin kaybı ile karakterize olan bir gelişim geriliği olarak da tanımlanmıştır (Volkmar, 2007:7). *X kromozomu üzerinde bulunan MECP2* geninin kusurlu oluşundan meydana gelmektedir. İlk aylarda baş çevresi normal iken 5 ve 48’nci aylarda başın büyümesi yavaşlamaktadır. 5 aylık ile 4 yaş arasında baş çevresi yeterince büyümektedir. El becerilerinin 5 ile 30’uncu aylarda yitirilmesinin ardından el becerilerinin kaybı ve stereotipik (el burma ya da el yıkama gibi basmakalıp el hareketleri) hareketleri başlamaktadır (Ayta, 2006:11). Dolayısıyla, Rett Sendromlu çocuklar, belli bir amaca yönelik ellerini kullanamamaları ve tipik el hareketleri ile ayırt edilmektedir. 1 yaşından itibaren sosyal iletişimleri bozulmakta, yürüme yetenekleri bozulmakta, kişisel gelişimleri durmaktadır (<http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm>).

1.1.2. Otizmin Olası Nedenleri

Otizme neyin yol açtığı “henüz kesin olarak bilinmemektedir. Ancak birçok olasılık üzerinde durulmaktadır. Otizme neden olarak öne sürülen olasılıklar, genetik etkenler, çevresel faktörler, psikolojik ve sosyo-psikolojik sebeplerin” (Özbey, 2005:20) yanısıra “hamilelik veya doğum esnasında beyinde oluşan bir hasar, ailenin ya da çocukların zehirli kimyasal maddelere maruz kalmış olmaları gibi birçok neden” (Birkan, 2009:508) sıralanmıştır.

Otizmli bireylerin zekâ gelişiminin yetersiz olmas, epilepsi nöbetlerini daha sık geçirmeleri, dikkatleri otizmin biyolojik ve nörolojik nedenlerine yöneltmiştir. Bu yüzden otizimde genetik nedenlerin önemli olduğu düşünülmüştür. Böylece daha ilk zamanlarda Kanner, otizmli bireylerin beyinde çeşitli bozuklukların olduğunu öne sürerek kalıtsal etkiler üzerinde önemle durmaya çalışmıştır. 1971 yılında Nissen, otizmin beş farklı türünün olduğunu ve hepsinde genetik nedenlerin rol oynadığını ifade etmiştir. 1976’da Bernstein de, otizmin temelinde psiko-genetik nedenlerin yattığını illeri sürmüştür (Tufan, 2006:99). Genetik ile ilgili araştırmalar, otizmli bireylerde ve ailelerinin kanında normalden farklı bulgulara rastlanıldığına, otizmin “çift yumurta ikizlerinden çok, tek yumurta ikizlerinden olarak ortaya çıktığına dikkat çekmekte, tek yumurta ikizlerinden yalnızca biri otizmli olduğunda diğesinde genellikle öğrenme ve sosyal bozukluklar olduğu görülmektedir” (Folstein ve Bourgeron, 2001:943-55). İkizler üzerinde yapılan ilk çalışmalar, “genetik faktörlerin otizm vakalarının %90’ından fazlasını açıkladığını göstermiştir. Ancak bu tahminin daha kesinleştirilmesi için ikizler üzerine yeni veriler ve yapısal genetik modeller gerekmektedir” (Sykes et al, 2007:1-15). Dolayısıyla otizmin nedenleri arasında en önemli yeri genetik faktörlerin tuttuğu ileri sürülmüştür (Yanardağ, 2007:3). “1970’lerde otizmde genetiğin rolü üzerine çok az kanıt bulunmasına rağmen günümüzde otizmin tüm psikiyatrik durumlar içinde en kalıtsal olanı olduğu düşünülmektedir” (Szatmari ve Jones, 2007:157-78).

Otizme yol açan önemli bir etken de doğum öncesi ve sonrası oluşan biyolojik gelişimdeki yetersizlik, hamileliğin ilk üç ayında beklenmedik sorunlar, doğum travmaları, anne karnında geçirilen kızamıkçık virüsünün organ anormalliğine yol açması (Korkmaz, 2000:24) gibi bir dizi neden sıralanmaktadır. Bir de otizmli bireylerin karşıladıkları ani yaşam değişiklikleri, ayrılıklar, uyaransız kalma gibi stres yaratan durumlar da otizmin nedenleri arasında görülmektedir. Otizmin sosyal ve kültürel nedenlerinin de olduğu düşünülmektedir. Çünkü günümüzde, otizmi açıklayan biyolojik

nedenleri ile birlikte alkol, sigara vb. gibi çeşitli alışkanlıklar, stres, hareketsiz sosyal yaşam gibi toplumsal ve psikolojik faktörler de birer otizm nedeni olarak kabul edilmektedir. “20. yüzyılın başında grip, zatürree, gastro ve tüberküloz, daha ön plana çıkan hastalıklar yaygın iken bu görünüm 20. yüzyılın sonuna doğru çok hızlı bir değişim sürecine girmiş ve hastalıklar tablosunda kanser, kalp, diyabet hastalıkları ile merkezi sinir sistemi rahatsızlıkları” (Turner, 1995:8–10) ve otizm gibi gelişimsel bozukluklar önemli oranlarda yer almaya başlamıştır.

Bettelheim 1967 yılında otizmlili bireyler ile ilgili yayımladığı kitabında otizmin “kalıtsal değil anne-çocuk ilişkisinden kaynaklandığı, otizmlili bireylerin sağlıklı doğduklarını fakat annelik duygularından yoksun annelerin bireyi otizmlili yaptığını ileri sürmüştür” (Tufan, 2006:98). Dolayısıyla o yıllarda otizmin nedeni anne-çocuk etlileşimsizliği görülmüştür. Ancak otizmlili çocuğu olan annelerin diğer çocuklarda otizm sorununun yaşanmaması ve otizmlili çocuklu annelerinin soğuk-anne modeline uymaması bu görüşü geçersiz kalmıştır. Günümüzde ise, otizmin “daha çok nöro-biyolojik bir etiyolojiye sahip olduğu kabul edilmektedir” (Bodur ve Soysal, 2004:394).

Son yıllarda, otizmin biyolojik bir kaynağının olduğu hususu üzerinde daha çok durulmakta ve beyindeki bazı yapısal anomalilerin otizme neden olduğu (Grandin, 2010:41) düşünülmektedir. Son araştırmalar, “cerebellumun (beyincik) gelişmesi ile ilgili bir bozukluk olduğu, otizmin etiyolojisinde sinir sistemi bozuklukları önemli bir yer tuttuğu, biyolojik nedenlerin yanısıra ruhsal ve onların ortaya çıkmasına neden olan sosyal, kültürel ve kalıtsal dinamiklerin de neden olabileceği ve pek çok hastalık gibi otizm için de, küresel çevre sorunları” (Çetin, 2013:83), yaşanan coğrafya, ülke, bölge, şehir ve iklim şartları, beslenme alışkanlıkları, trafik yoğunluğu, kirli hava, radyasyonlu ve stresli ortamlar gibi faktörlerindeki artış ile kişilerin daha küçük yaşlarda bile günlük yaşam sorunlarıyla baş edememesi, problem çözme yeteneklerinin zamanla tıkanması gibi nedenlerin etkili olduğu ileri sürülmektedir.

1.1.3. Otizmin Tanısı

Otizmin tıbbi tanısı, “nedenine ya da işleyişine göre değil, davranışlara göre yapılmaktadır” (London, 2007:408-11), (Baird et al, 2003: 488-93). Otizm birçok davranış bozukluğu ile belirti vermektedir. Bu belirtilerin başında sosyal etkileşim bozuklukları, iletişim bozuklukları, sınırlı ilgi ve yineleyici davranışlar gelmektedir (Filipek et al, 1999:439-84). Otizmin davranış kaynaklı belirtileri ile patolojik belirtileri

ve kişilik özelliklerini birbirinden kesin hatlarla ayıracak kadar açık görünmemektedir (London, 2007:408-11). Dolayısıyla, otizmin tanısı için tıpta tetkiklere dayanan kesin bir yöntem bulunmamaktadır. Çünkü otizm tanısı, çeşitli tetkiklerle kısa sürede teşhisi konulan Down sendromu benzeri bir kromozomal bozukluk ya da kızamık tanısı gibi patolojik bir durumu ifade etmemektedir. Otizm nörolojik bir bozukluk olduğu halde, halen çocukların davranışları gözlemlenerek tanı konulmaktadır. Yani kesin teşhis için her hangi bir kan testi ya da beyin taraması yapılsa da kesin tanıya dair önemli bir sonuca ulaşılmamaktadır (Grandin, 2010:41). Daha çok otizimli bireylerin davranışlarına yönelik gözlemlere dayanarak ve aileden alınan bilgilerle tanı konulmaktadır. Dolayısıyla otizmin belirtileri genelde yaşamın ilk üç yılında yani bireyin sosyalleşme süreciyle paralel olan dönemde ortaya çıkmaktadır. Bu dönemde otizimli bireylerin konuşmaya ve akran etkileşimine başlamadığı, taklit yeteneğinin gelişmediği, göz kontağının olmadığı görülmektedir. Böylece bu tarz davranışlardan hareketle otizimli bireylere tanı koyma imkânı doğmaktadır. Bu dönemde otizimli bireylerin davranışlarına yönelik gözlemler ve ailelerine bazı soruların sorulması sonucu tanılamalarını sağlayacak bir çeşit yöntemler geliştirilmiştir. Bu yöntemlerle otizimli bireylerin tanısı konulmuş olmakta ve tedavi süreci başlamış olmaktadır.

Günümüzde otizmin tanısını koymaya yönelik birçok tanı sistemi mevcuttur. Bu tanı sistemlerinden biri olan ve “Amerikan Psikiyatri Birliği'nin 2000 yılında yayınlanmış olduğu *DSM-IV-TR (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental-Disorders)* kılavuzunda yer alan özellikler her otizimli bireyin tanısı için önemli birer kriterdir. *DSM-IV-TR* kılavuzunda, otizm spektrum bozukluğu içinde yer alan ve otizm tanısı için bireyin aşağıda sıralanan 12 belirtiden en az ikisinin a- *sosyal etkileşim sorunları* kategorisinden ve en az birer tanesinin ise b- *iletişim sorunları ile c- sınırlı veya yenilenen ilgi ve davranışlar* adlı iki kategoriden olması gerektiği ortaya konulmuştur. Ayrıca bu belirtilerin 36 aydan önce baş göstermesi de belirtilmiştir” (Birkan, 2009:503). Dolayısıyla Otizimli bireyler için birçok davranış özellikleri sayılmıştır. Ancak hiçbir otizimli bireyde bu davranış aynı şekilde görülmemektedir. Otizimli bireylerin özellikleri farklılık arz etmektedir. Ancak toplumsal ilişkilerin gelişimindeki bozukluk, sözel ve sözel olmayan iletişimde bozukluk, takıntılı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgi alanının sınırlılığı ve bu alanlardaki bozuklukların 36 ay öncesinden ortaya çıkması (Bodur ve Soysal, 2004:394) gibi belirtiler hemen hemen her otizimli bireyde görülen en temel belirtiler olarak sıralanmaktadır. Diğer taraftan otizimli

bireylere erken tanının konması kadar erken teşhis ve tedavi sürecinin başlaması için aileye verilecek eğitim ve desteğin de önemi vurgulanmaktadır. (Bodur ve diğ., 2006:130). Çünkü erken müdahalenin beyin gelişiminde önemli rol oynadığı gibi erken eğitimle davranış sağaltımının yapılması son derece önemli görülmektedir (Howard ve diğ., 2005:360).

1.1.4. Otizmin Cinsiyete Göre Dağılımı ve Sıklığı

Geçmişten bugüne yapılan çalışmalar erkeklerin otizme yakalanma riskinin kadınlardan daha yüksek olduğunu ortaya koymaktadır. Otizmin cinsiyet oranı ortalama 4,3/1 olduğu ve bilişsel bozuklukla büyük değişiklik gösterdiği, zekâ geriliğinde 2/1 oranında olduğu, zekâ geriliği olmadığında ise 5,5/1 civarında olduğu düşünülmektedir (Newschaffer ve diğ., 2007:235-58). Dolayısıyla otizmin ilk başlarda erkeklere özgü bir sorun olduğu düşünülmüş ancak daha sonra kızlarda da görüldüğü saptanmıştır. Bu anlamda yapılan ilk çalışmalardan biri de Kanner’ın çalışmasıdır. Kanner, otizmlili bireylerde üç bireyden birinin, Asperger de ise sekiz bireyden birinin kadın olduğunu söylemiştir. En son yaygın görüşlere göre ise, erkeklerden bu oran kadınların yaklaşık 2 ile 4 katı kadar görülmüştür (Özbey, 2005:22). Kadınlarda az görülmektedir ancak otizmin etkisi kadınlarda daha ağır olmaktadır. Ayrıca, kadınlarda, zihinsel yetersizlik veya düşük IQ gibi yetersizlikler daha sık görülürken, erkeklerde daha çok, dil ve zihinsel yetersizlik görülmektedir.

Otizmin yaygınlığına yönelik “ilk epidemiyolojik çalışma Lotter tarafından 1964 yılında yapılmıştır. Lotter, toplumdaki otizm oranını o dönemde 10.000 çocuktan 2,1’nin otizmlili olduğunu; karışık belirtiler gösteren çocukların oranını ise, 10.000’de 2,4 olarak hesapladığını belirtmiştir” (Tufan, 2006:85-86). 1970’lerin sonlarına doğru 10.000’de 4,9 iken bu oran 1980’lerde 10.000’de 7,7’ye yükselmiştir. 1990’larda 10.000’de 9,6’ya ulaşmıştır (Köktürk, 2008:9). *CDC’nin (National Institute of Mental Health)* tahminlerine göre her 10.000 çocuktan 2-6 çocuk otizm tanısı almaktadır (National Institute of Mental Health, 2008:3). Yine “1986’da Wing ve *Ulusal Otistik Çocuklar ve Yetişkinler Derneği*’nin bildirisinde, vak’a oranı 15/10.000 olarak açıklanmıştır” (Darıca ve diğ., 2000:22). Wing (1993) yılında yaptığı diğer araştırmada 10.000’de 3,3 ve 16 arasında değişen sonuçlar belirtmiştir (Volkmar et al 2005:42-52). Yıllar geçtikçe otizmde artış görülmüştür. Dolayısıyla otizmlili bireylerin nüfusa oranını belirlemeye çalışan çoğu araştırma farklı sonuca işaret etmektedir. Örneğin, bazen iki

farklı araştırma arasındaki sonuçlar 20 kat kadar farklılık görülmektedir. Bazı araştırmalarda 10.000’de 2 derken, bazılarında 10.000’de 4 olduğu görülmektedir. Sonraki araştırmalar otizmin sıklığını 1.000’de 1-2 olarak, otizm spektrum bozukluğun sıklığını da 1.000’de 6 olarak tahmin edilmiştir (Newschaffer ve diğ., 2007:235-58).

En son araştırmalarda ise bu oranın giderek daha fazla arttığı illeri sürmektedir. 2007 yılındaki *Hastalık Kontrol Merkezlerinin* bulgularına göre her 150 çocuktan biri otizm teşhisi ile karşılaşmaktadır. 2010’da İngiltere’deki *National Autistic Society* her 110 çocuktan birinin otizimli olduğunu açıklamıştır. Bu “oranlarda görülen farklılıkların nedenin ise, araştırma yapan kurumların tanı ölçütleri içine, yaygın gelişimsel bozuklukların tümünü ya da sadece otizmi ele alması ile ilgili olduğu belirtilmiştir” (www.tohumotizm.org.tr). Ayrıca “kimileri bunu çevredeki kimyasal kirliliğe ve beslenme kültürlerinin farklılaşmasına bağlarken, kimileri de bozukluğun daha iyi tanındığı, yani çok hafif otizimli özellik gösteren çocukların da orana dâhil edildiğini söylemiştir” (Özbey, 2005:22). Yukarıda belirtilen tahmini oranlardaki artışlar, büyük oranda tanı kriterlerinin genişletilmesinden ve otizmin anlaşılması konusundaki yeni gelişmelerden kaynaklandığı düşünülmektedir. Ayrıca bu artışların bir diğer nedeni ise, giderek gelişen tanı uygulamalarında, başvuru modellerin çeşitliliğinde, hizmetlerin ulaşılabilirliğinde, tanı yaşında ve kamu bilincinde olan değişikliklere bağlanmıştır (Fombonne, 2003:87-9), (Wing ve Potter, 2002:151-61). Bir de şu ana kadar tam olarak tanımlanamamış çevresel faktörlerin göz ardı edilmemesi gerektiği vurgusu yapılmıştır (Rutter, 2005:2-15). Böylece otizm oranındaki artışın, genetik özellikler üzerine yoğunlaşmaktan çok çevresel faktörleri değiştirmeye yönelik tedbirlerin alınmasına daha çok dikkat edilmesi gerektiği ileri sürülmüştür (Szpir, 2006:412-8).

Türkiye’de, otizmin yaygınlığını değerlendirebilecek sağlıklı veriler olmamasına karşın “271 bin otizimli bireyin bulunduğu tahmin edilmektedir. Bu oran dikkate alındığında, yine ülkemizde 0-14 yaş grubu 80 bin çocuk olduğu ileri sürülmektedir. Dolayısıyla bu çocukların sosyal çevresi de hesaba katıldığında yani otizmden etkilenmiş çevre (anne, baba, kardeş, akraba, öğretmenler, yaşam koçları ve doktorlar gibi) da hesaplandığında toplam 1 milyon 700 bin kişinin otizmden etkilendiği” (www.todev.org, 10 Mayıs 2011) varsayımının doğruluk payı artmaktadır.

1.1.5. Otizmlı Bireylerin Genel Özellikleri

Otizmin belirtileri daha çok bebeklik ve erken çocukluk döneminde belirmeye başlar. Otizm genelde 18 ile 36 ayları arasında belirginleşmektedir. Bazen de daha ileri yaşlarda ortaya çıkmaktadır. Hangi dönemde olursa olsun otizmin kendine has belirgin belirtileri vardır. Bunlar bireylerdeki “konuşmanın gecikmesi veya gelişmemesi, ilgi alanlarında sınırlılık, insanlar ile ilişki kurma yerine cansız nesnelerle ilgilenme, oyuna ilgisizlik, yaşlılarıyla oyun oynamama ve tekrar edici davranışlarda bulunma” (Aile Eğitim Rehberi, 2006:20-21) gibi özellikler ile kendini gösterir. Dolayısıyla otizmlı bireylerin sosyal, duygusal, zihinsel, dil ve motor gelişimleri, normal gelişim gösteren bireylerden farklıdır (Aksüt, 2001:64-66). Otizmlı bireylerde normalden sapan davranışları genel olarak şöyle özetleyebiliriz: *Duyusal işlevsizlik* (işitsel, görsel ve tensel); *Duygusal yetersizlik* (nedensiz ağlama ve gülme, gereksiz korkular, ilgiye karşı tepkisizlik gibi); *Dil ve iletişim yetersizlikleri* (ekolali, kavramları karıştırma, gramer ve telaffuz bozuklukları, konuşma ve soyut kavramları anlayamama gibi); *Sosyal etkileşimde ve sosyalleşmede yetersizlik* (yaşlıları ile oyun oynayamamaları, kimseyle selamlaşamamaları gibi); *Zihinsel işlevlerde yetersizlik* (yetenek uyumsuzluğu, genelleme yapamamaları, olayları algılayamamaları, dikkat sürelerinin kısıtlılığı gibi); *Takıntılı davranışlardan bulunma* (sürekli aynı şeye ilgi duymaları, nesne takıntıları, davranış ve aynılığı devam ettirme takıntıları gibi) (Özbey, 2005:31-58) gibi özellikler otizmlı bireylerin ortaya koydukları davranışlara ilişkin genel bir profili sunmaktadır.

Son zamanlarda yapılan araştırmalarda, otizmlı bireylerin bir çoğunda aynı zamanda zihinsel gelişimlerinde de gerilik olduğu vurgulanmıştır (Korkmaz, 2000:24). Otizmlı bireylerin çok azında bazı alanlarda ortalamanın üstüne çıkabilen zihinsel güce sahiptir. Bunların çoğunun beceri ve yetersizlikleri ile akranları arasında gözlenebilir bir fark vardır. Otizmde, “zeka düzeyine göre yapılan grupta, zekası normal ya da normalden yüksek olan otizmlı bireylerin nöro-biyolojik açıdan ayrı bir grubu temsil ettiği ve daha iyi bir gidişata sahip olduğu kabul edilmiştir” (Korkmaz, 2000:66-67). Bu bireylerde bazı özel beceriler de görülmektedir. Otizmlı bireylerde görülen özel beceriler genellikle soyut anlamı ve karmaşık durumu olmayan becerilerdir. Yani “Otobüs hareket saatleri, sayılar vb. ayrıntılarla ilgili bazı görsel yetenekler şeklindeki becerilerdir. Kendi kendine okuma-yazma öğrenebilme, okuduğunu anlamasa da akıcı bir şekilde okuyabilme, kısa sürede ezberleyebilme gibi iyi bir belleğe sahip olan erken gelişmiş kavramsal veya görsel-motor yetenekleri olan otizmlı bireylere de

rastlanmaktadır” (Darıca ve diğ., 2005:69-70). “Bazı otizimli bireyler, genel becerilerinden farklı olarak bir alanda üstün yeteneklere sahiptirler. (Örneğin, müzik, matematik gibi sınırlı alanlarda yetenekli iken, günlük yaşamla ilgili birçok alanda yetersizdirler.) Bu durumun, normal “düşünme”nin bozulması ve gecikmesinin sonucu olarak, diğer becerilerin aşırı gelişmesi nedeniyle olabileceği düşünülmüştür” (Ghaziuddin 2005: 13-41). Otizimli bireylerde zihinsel gelişim bireyden bireye değişiklik gösterdiği içinde hafiften ağıra doğru giden bir yelpazeyede otizmin etkisi bireylerde görülmektedir. Ancak en hafifleri bile sosyal çevresini algılamakta güçlük çekmektedirler.

Otizimli bireylerin en belirgin özelliklerinden biri de duyularıyla ilgili problemler yaşamalarıdır. Otizimli bireylerin hemen hemen her birinin bir ya da birkaç duyuşsal sorunları vardır. Kimisi aşırı sese karşı duyarlı iken, diğeri ya kokulara ya dokunmaya ya da ışık ve renklere karşı hassastır. Otizimli bireyler, erken çocukluk döneminde bazı seslere tepki vermemedikleri için çoğunun ebeveyni o dönemde çocuklarında işitme kaybının olduğu düşüncesine kapılmaktadır. Ancak daha sonra yapılan araştırmalar neticesinde, otizimli bireylerin çevrelerindeki olaylara açık olmadıkları için tepki vermede sorun yaşadıkları ortaya çıkmıştır (Darıca ve diğ., 2000:36). Diğ taraftan otizimli bireyler yüksek sesten aşırı derecede rahatsız olabilirler ve öfke nöbeti geçirebilirler ya da tamamen tepkisiz kalabilirler.

Otizimli bireylerin göz kontağından kaçınmasına rağmen, “hareket eden, dönen ya da parlak olan bazı nesnelere çok uzun bakabildikleri, bazılarının ışıktan rahatsız oldukları hatta karanlık bir odada daha rahat ettikleri görülmektedir” (Grandin, 2010:42). Nesnelerin duyuşsal özellikleriyle aşırı ilgilenirler. Bazı otizimli bireyler de, aşırı ışığa maruz kaldıklarında gözlerini, aşırı gürültüye maruz kaldıklarında ise kulaklarını kapatmaktadırlar (Darıca ve diğ., 2000:36). Otizimli bireylerde göz kontağı zayıf olmaktadır, bazıları yan bakarak nesneleri izlemektedir. Bazıları da ışıktan sonderece rahatsız olmaktadır.

Otizimli “çocukların çevrelerindeki duyuşsal uyarılara çok farklı tepkiler vermelerine karşın, yeni bir nesneyi genellikle koklayarak, yalayarak ve parmaklarını üzerinde gezdirerek tanımaya ve keşfetmeye çalıştıkları gözlenmektedir” (Bachevalier, 1994:629). Otizimli bireyler “bazen dokunmayı, bazen de dokunulmayı severler. Bazen her iki durumdan da ileri derecede kaçınırlar. Bazı otizmliler hafif bir dokunuş bile korkutmaya yeter. Bazen de küçük bir dokunuştan ürkerken, acı veren durumlarda

tepkisiz olabilirler. Bunun nedeni ise, otizmlilerde *opiot sistem* denilen, vücudun kendi morfin sistemindeki bir bozukluk olarak görülmektedir. Bazı otizmliler ise, örgülü giysileri giymekten ve tırnak kesme, yüz yıkama, saç kestirme gibi kişisel bakım etkinliklerinden şiddetle kaçınmaktadırlar” (Grandin, 2010:63).

Çoğu otizmlilerde bireylerin “ip atlama, dans etme, yüzme gibi büyük kas veya kaba motor becerilerin kullanılmasını gerektiren bazı hareketleri taklit etme becerilerinin az olması ya da hiç olmamasına bağlı olarak bu yetileri daha geç öğrendikleri görülmüştür. Küçük kas veya ince motor becerisi isteyen kâğıt kesme, kutu içine küp atma ve ipe boncuk dizme gibi becerilerinin de oldukça zayıf olduğu gözlenmiştir” (Darıca ve diğ., 2000:39). Ayrıca kas güçsüzlüğü (hipotoni), kaba motor disfonksiyon (apraksi) ve parmak uçlarında yürüme gibi değişik motor bozukluklara rastlanmıştır (Ming ve diğ., 2007:565-70). Örneğin, belli hareketleri tekrar etme, tek ayağı üzerinde ileri geri sallanma, kendi etrafında dönme gibi stereotipi bazı süregelen hareketleri sık sık yineleyen otizmlilerin *hiperaktif (çok hareketli)* veya *hipoaktif (az hareketli)* olmaları da motor davranış özellikleri olarak kabul edilmiştir (Darıca ve diğ., 2000:40). Fiziksel olarak birçok beceriyi gerçekleştirecek gibi görünmelerine rağmen, bazı becerilerin gelişimi geç olabilmektedir. Bazıları motor becerilere yönelik hareketleri yönergeye uygun ve seri olarak gerçekleştirmekten zorlanmaktadırlar. Otizmlilerde görülen motor problemler, motor koordinasyon problemleri ile ilişkili olduğu ve bu bireylerdeki fiziksel uygunluk seviyesinin, normal bireylerden daha düşük olduğu ileri sürülmektedir (Yanardağ, 2007:115).

1.1.5.1. Sosyal Etkileşim Sorunları

Otizmlilerde bireylerin sosyal uyaranlara karşı dikkatleri sınırlıdır. Adlarıyla seslenildiğinde çok az tepki vermektedirler. Başkalarıyla nadir göz teması kurmaktadırlar. Hâlbuki göz teması gibi sözel olmayan iletişim biçimi sosyal davranışlar üzerinde büyük etkisi vardır (Volkmar ve Chawarska, 2005:19-21). Otizmlilerde bireylerin başkasına yaklaşması, duygularına karşılık vermesi ve onu taklit etmesi, onunla iletişim kurması ya da iletişim esnasında karşısındakini dinlemesi, sırası geldiğinde söz alıp konuşması gibi sosyal kavrayışları zayıftır (Sigman et al, 2004:221-33). Otizmlilerde, en basitten en karmaşığa doğru giden bütün sosyal beceriler çok zayıftır. Yani akranları ile sosyal ilişki kurmakta, iletişim kurdukları kişilerin duygularını anlamakta ve kendi duygularını ifade etmekte güçlük çekmektedirler.

İnsanların yüz ifadesi, mimikleri, duruş pozisyonu ve ses tonu ile ilgili iletişimsel ipuçlarını yorumlamakta zorlanmaktadırlar (Özlü-Fazlıoğlu, 2004:16-17). Dolayısıyla Kanner'ın da belirttiği gibi *sosyal çekingenlik* otizmin en önemli belirtilerinden biri olarak görülmektedir (Akmanış, 2010:6). Otizmlili bireyler, arkadaşlık ilişkilerinde yetersizlik yaşamaktadırlar. Özel ilgiye dayalı ilişkilerin geliştirilmesine ihtiyaç duymaktadırlar. Hatta bazı araştırmacılar otizmlili bireylerin belli oranda desteklendiğinde istenen sosyal tepkilerde bulunulacaklarına dikkat çekmişlerdir (Clark ve Ruther, 1981:201-217).

Bu bireylerde taklit ve sosyal oyun becerileri ya yetersiz olmakta ya da hiç olmamaktadır. Jest ve mimik kullanımında yetersiz kalmaktadırlar. Başkalarıyla etkileşimde mesafeyi belirleyememektedirler. Konuşurken alışılmadık ses kalitesi ve vurgu özelliğine sahiptirler. Sosyal kuralları anlamada sorun yaşamaktadırlar (Darıca ve diğ., 2000:21). Hayal gücüne dayalı yaratıcı oyunlar oynayamazlar. Senaryolu ve sembolik oyunlarda sınırlıdır. Oyunlara başkasının ısrarı ile katılırlar ve genellikle başkalarıyla oynamazlar. Oyuncaklarla alışılmadık biçimde oynarlar. Sosyal oyunlara ilgi gösteremezler (Bachevalier, 1994:629). Aile bireylerine bile başarı ve sevinçlerini paylaşmaktan yetersizlik göstermektedirler. Çoğu otizmlili birey başkaların duygu ve düşüncelerini anlamakta güçlük çekmektedirler. Onların duygu ve düşüncelerine uygun tepki veremedikleri için sosyal etkileşimleri sınırlı olmaktadır. Çoğu sempatik olmasına karşın empati duyguları gelişmediği için, başka bireylerin ne hissettiğini anlamamaktadırlar. Her ne kadar otizmlili bireylerin yalnız kalmayı tercih ettiği düşülmürse de başkasıyla arkadaş olmak ve onunla arkadaşlık ilişkilerini sürdürmek zor olduğu için yalnızlığı tercih edildikleri düşünülmektedir. Dolayısıyla “ne kadar yalnız olduklarını, arkadaşlarının sayısı değil arkadaşlıklarının niteliği belirlemektedir” (Burgess ve Gutstein 2007:80-6).

1.1.5.2. Dil ve İletişim Sorunları

Otizmlili bireylerin önemli bir kısmı gündelik iletişim gereksinimlerini karşılayacak kadar doğal konuşma becerisine sahip değildir (Noens et al, 2006:621-32). Bunlar isteklerini ifade etmekte, deneyimlerini paylaşmakta sınırlıdır veya ekolali denilen başkalarının söylediklerini, televizyonda ya da çevresinde duyduklarını, okuduklarını bağlam dışı olarak tekrarlama özellikleri gösterirler (Landa, 2007:16-25). Ben, sen gibi şahıs zamirlerini kullanmada zorlanırlar. Zamirleri ya tersine çevirirler ya

da bütünüyle aslına uygun kullanırlar ya da kişi zamirlerini karıştırırlar (Kanner, 1943:100-36). İşlevsel bir konuşma için birleşik dikkate ihtiyaç duyarlar ya da birleşik dikkat eksiklikleri onların fark edilmesini sağlayabilmektedir (Johnson et al, 2007:1183-215). İşaret edilen nesne yerine işaret eden ele bakarlar (Volkmar et al, 2005:315-36). Yaşlarına uygun olarak deneyimleri hakkında *yorum yapmayı* ya da *paylaşmayı* başaramazlar (Johnson et al, 2007:1183-215). Hayal gücüne dayalı oyunlarda ve sembollerini dile çevirmede zorlanırlar (Tager-Flusberg ve Caronna, 2007:469-81).

Otizimli bireylerde sosyal iletişimdeki yetersizlik oldukça yaygındır. Bazıları kendileriyle iletişim kurmaya çalışan kişilerden kaçma eğilimindedirler. Bazı otizmliler ise iletişim kurmak isteyebilirler ama iletişimi başlatmada, devam ettirmede ve sonlandırmada zorlanırlar. Çok küçük yaşlarda genellikle çevreyle ilişki kurmazlarken, 2-5 yaşlarına gelindiğinde çevreye ilgisizlik daha belirgin hale gelir (Günel, 2007:1).

Otizmden ağır etkilenmiş birisi konuşmayı hiç öğrenemeyebilir ya da konuşulanları hiç anlamayabilir. Bunlar “çok küçük yaşlardan itibaren sözlü ve sözsüz iletişim kanallarını kullanmazlar ya da kullanmayı reddederler. Dili kavramadaki zorluklar, basit şakalar, soru ve emirleri anlayamama şeklindedir” (Aydın, 2008:24). İletişimde “yüz ifadesi, beden dilini kullanma ve anlama, hayret ve sempati gibi duygusal jest ve mimiklerin kullanımından yoksundurlar. Bunlarda konuşma gelişse de dilin işlevsel olarak kullanımı çok azdır ya da yoktur” (Darıca ve diğ., 2000:17).

Çoğu otizimli birey sözel iletişimi birkaç kelimeyle sürdürme, bazı anlamsız sesler çıkarma, ekolali davranışını sergileme, zamirleri ters kullanarak (ben iyiyim diyeceğine sen iyiyim demesi gibi) karıştırma, başkasının kendisine yönelik konuşulanları anlamada güçlük çekme, gramer bozuklukları ve telâffuz güçlüğü gibi özellikler görülmektedir. Sözel olmayan iletişimde ise temel duygularını (mutluluk, üzüntü vb.) dışa vurmaktan, başkası ile göz kontağı yoluyla iletişim kurmayı tercih etmeme, bazen isteklerini bağırarak ifade etme, vurma, çığlık atma gibi özellikler görülmektedir (Ghaziuddin, 2005: 13-41). Dolayısıyla otizimli bireylerin önemli bir kısmında dil kullanımındaki sınırlılık, konuşmasının hızını, tonlamasını, sıklığını, ritmini ve vurgusunu belirlemektedir.

1.1.5.3. Sınırlı veya Yenilenen İlgi ve Davranışlar

Otizimli bireyler yenileyici/tekrarlayıcı ve sınırlı davranışın birçok türünü gösterirler. Yani otizme özel yenileyici bir davranış olmamasına karşın otizimli

bireylerde bazı davranışlara çok sık rastlanır ve şiddetleri diğerlerine göre daha fazladır (Bodfish et al, 2000:237-43). Bunlar “*Gözden Geçirilmiş Yineleyici Davranış Ölçeği*’ne (*Repetitive Behavior Scale-Revised (RBS-R)*)” (Bodfish et al, 2000:237-43) göre şöyle sınıflandırılır: “*Stereotipi*; el çırpma, kafa ve vücut sallama gibi amaçsız hareketlerdir. Sıra dışı beden hareketleri, parmak ucunda yürümek, çok yavaş yürümek, kendi etrafında yürümek, durduğu yerde sallanmak, sıra dışı el hareketi, ellerini sallamak, parmaklarını gözlerinin önünde hareket ettirmek, ellerini farklı biçimde tutmak, gibi hareketleri tekrarlayıp durmaktadırlar. *Kompulsif davranış*; isteyerek yapılır ve nesneleri belirli bir düzende dizmek gibi rutin kuralları izler. *Tekdüzelik*; değişikliğe karşı direnç göstermektir” (wikipedia.org/wiki/Otizm). Örneğin ev eşyalarının yer değiştirilmesi gibi durumlar “otizmlili bireyin huzursuzlaşmasına ve öfke nöbeti geçirmesine neden olabilmektedir. Uzmanlar bu durumu, bireyin yapılan değişikliğe bağlı olarak kendisini güvensiz hissetmesine ve çevredeki aynılığı koruyarak rahatlamasına bağlamaktadırlar” (Darıca ve diğ., 2005:64). “*Ritüel davranış*; günlük etkinlikleri her zaman aynı şekilde yapmaktır. Örneğin aynı yemeklerin yenmesi ya da aynı giysilerin giyilmesi şeklinde süreklilik arz etmektedir. Bu davranış, tekdüzelik ile çok yakından ilgilidir” (Lam et Aman, 2007:855-66). “*Sınırlı davranış*; ilgi ve etkinliklerde sınırlı olmaktır. Örneğin tek bir televizyon programı ile ilgilenmek bunun dışında hiçbir programa ilgi duymamak şeklinde davranmaktadır. *Kendini yaralama*; kişiyi yaralayan ya da kendini ısırma gibi yaralayabilecek hareketleri içermektedir” (Dominick et al, 2007:145-62).

Otizmlili bireylerin bir kısmı bazı konulara karşı aşırı ilgi duyarken diğer konularla hiç ilgilenmemektedirler. İlgi duydukları konularda en ince ayrıntıları bile ezbere bilmektedirler. Belli etkinlikleri her zaman belli bir sırayla yapabilmektedirler. “Nesneleri sıra dışı amaçlarla kullanmakta, nesnelerin duyuşal özellikleriyle aşırı ilgilenmektedirler. Hareket eden nesnelere aşırı ilgi göstermektedirler. Bazı nesneleri sürekli elinde bırakmamak gibi nesne takıntıları olmaktadır” (Darıca ve diğ., 2005:64).

1.1.6. Sosyal Etkileşimi Olumsuz Etkileyen Problem Davranışları

Otizmlili bireylerin çoğu önemli derecede *problem davranışlar* sergilemektedirler. Bu davranışlar otizmlili bireylerin istedik beceriler kazanmasını, sahip olduğu becerileri kullanmasını, çevresi ile sosyal etkileşimini sürdürmesini ve toplumsal uyumunu olumsuz yönde etkileyen davranışlardır. Bazen kendine zarar verici

davranışlar, öfke nöbetleri ve tekrarlayan davranışlar da görülmektedir. Bu olumsuz davranışlar hem otizmlili bireylerin hem de ailesinin hayatını zorlaştırmaktadır. Ayrıca, otizmlili bireylerde beslenme (seçici davranma) ve uyku sorunlarının çok yaygın olduğu bilinmektedir. Örneğin, “uykuya dalmakta zorlanma, sık sık geceleri uyanma ve sabahları erken kalkma gibi sorunlarla karşı karşıya kalabilmektedirler” (Dominick ve diğ., 2007:145-62).

Çoğu otizmlili bireylerin sahip oldukları problem davranışları, sosyal ve etkileşim içerikli olduğu, dikkat çekmek amacıyla yapıldığı, istenmeyen ortamdan ya da durumdan kaçmak veya istenileni elde etmek için çeşitli olumsuz davranışları sergilediği bilinmektedir. Otizmlili bireylerin aile üyelerine ve diğer insanlara karşı ilgisiz davranması, yaşantılarındaki anne, baba, kardeş, öğretmen gibi önemli kişileri tanımaması ve ayrılık kaygısı göstermemesi, okul gibi sosyal ortamlarda yaşatları ile oynamaması, arkadaşlık kurmada güçlük çekmesi gibi davranışlar da problem davranışlar olarak değerlendirilmektedir.

Otizmlili bireylerde bazı özel korkular da görülmektedir. Genelde zihinlerinde yaşadıkları ortamın bir haritasını gezdirdikleri için yapılan her küçük değişiklik bireyin daha fazla stres yaşamasına ve gereksiz korkulara kapılmasına sebep olmaktadır (Aydın, 2003:24). Yeni durumlara uyumları zor olduğu için otizmlili bireyde kalıplaşmış oyun becerisi gözlenmekte ya da rutinlerini sürdürmede ısrar etme ve değişikliğe karşı tepki gösterme davranışları sergilemektedirler (Darıca ve diğ., 2000:18,19). Alışılmışın dışında farklı uyaranlarla karşılaştıklarında beklenmedik tepkiler verebilmektedirler. Örneğin, bazen seslerden ürküp nesnelerden korkmakta, bazen de korkularını her şeye genelleylebilmekteler. Yani, sudan korkma, ayakkabı ayağını sıktığı için ayakkabı giymeyi reddetme, yüksek bir duvarın üzerinde yürüme (Darıca ve diğ., 2005:62-63) gibi ilginç davranışlar sergilenmektedirler.

Otizmlili bireylerdeki saldırganlık ve şiddet hakkında çok az sistematik araştırma bulunmaktadır. Dominick ve arkadaşları “otizmlili 67 çocuğun ebeveyniyle yaptığı mülakat sonucunda bu çocukların üçte ikisinin şiddetli öfke nöbetleri geçirdiğini ve üçte birinin geçmişinde saldırganlık vakaları olduğunu belirtmiştir. Öfke nöbetleri, geçmişinde dil öğrenme bozukluğu olan çocuklarda belirgin bir şekilde daha yaygın olduğu vurgulamıştır” (Dominick et al, 2007:145-62). Otizmlili bireylerde bazen aile bireylerine ve kardeşlere vurma, saç çekme ve ısırma şeklinde ortaya çıkmaktadır. Bu saldırganlığın boyutları çok nadir tehlikeli bir hal alabilir.

Buraya kadar otizimli bireylerin özellikleri ile ilgili genel bir tasvir yapılmıştır. Bu tasvir içinde sunulan profilin tamamıyla tüm otizimli bireyleri yansıtmadığı bir gerçektir. Çünkü her bir otizimli bireyin kendine ait bir dünyası, çevresi ve özellikleri vardır. Bu nedenle her otizimli bireye uygun tüm özellikleri vermek oldukça zordur. Kimisi yaygın gelişimsel yelpazesinin en ağır bandından seyrederken diğeri en hafif derecede otizmden etkilenmiş olabilir. Ancak bu güne dek otizme ilişkin yapılan tasvirlerin çoğu biraz daha uç yelpazedeki bireylere ilişkin olduğu söylenebilir. Çünkü halen çoğu insan için otizmin, katı, korkunç veya olağanüstü bir anlam içerdiği, oldukça olumlu ya da olumsuz özelliklere sahip olduğu söylenebilir. Şimdiye kadar yazılan eserlerde ve yayına sunulan filmlerden de otizimli bireylere dair çok farklı özellikler veya tasvirler görülebilir. Tasvirlerin çoğu konuşamayan, devamlı sallanan, bağırان, insanlarla etkileşim bağlarını koparmış olan veya ulaşılmaz, üstün özellikleri olan bireyleri tanımlamak için yapılmıştır. Örneğin *Yağmur Adam (Rain Man)* filminde canlandırılan otizimli rolüne benzer “tuhaf davranışları olan, normal yaşamdan kopuk, hesaplama, hafıza ve çizim gibi konularda esrarlı yetenekler sergileyen *dahi (savant)* otizimli bireylere ilişkin tasvirler verilmiştir” (Grandin, 2010:9). Ne yazık ki bu çabalar otizmin toplumsal gerçekliğinin tüm resmini göstermeye yardımcı olacak bir tasvir biçimi olmaktan çok otizmin toplumda yanlış anlaşılmasına yol açmaktadır.

Genelde otizimli bireylerin negatif yönleri üzerinde durulduğunu da görmekteyiz. Ancak otizimli bireylerin dikkatlerden uzak pozitif birçok yönünün de olduğunu belirtmeliyiz. Örneğin, yalan söylememeleri, insanları aldatmaya dönük davranışlarda bulunmamaları, suç sayılabilecek hiçbir davranışı bilerek ya da kasıtlı, amaçlı sergilememeleri, kin ve nefret duygularını taşımamaları, bir görev ve sorumluluk durumunda kaytarma davranışları göstermemeleri gibi birçok olumlu davranış sıralanabilir.

1.2. Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm

İnsanlar arasında fiziksel, biyolojik, psikolojik, ekonomik, kültürel ve sosyal birçok farklılıklar bulunmaktadır. Bu farklılıklar zamanla egemen değer yargıları ve normlardan hareketle “normal, anormal ya da normal dışı” gibi bir değerlendirmeye konu olmaktadır. Bu değerlendirmelerin bir kısmı pozitif diğeri ise negatif anlamda yapılarak temel iki kategoriye ayrılmaktadır. Pozitif anlam kazanan kavramlar insana moral ve motivasyon vererek onda olumlu bir etkiye yol açarken, negatif ifadeler

insanlar üzerinde olumsuz etki yapmakla kalmaz aynı zamanda tüm yaşamlarını belirlemiş olmaktadır. Örneğin belli bir şeye sahip olmak (eğitilmiş olmak, iyi bir vücuda sahip olmak, akıl sağlığı yerinde olmak gibi) üst bir değer olarak kabul görülürken, ondan yoksun olmak (eğitimsiz olmak, vücuttaki yetersizlik, akıl sağlığı gibi) alt bir değer görülmektedir. Böylece üst bir değere sahip olarak görülenler normal ve avantajlı grupta yer almasına karşın alt bir değere sahip olarak görülenler ise anormal ve deavantajlı grupta görüldükleri için kendi kabul ve tahammülleri dışında bir toplum içinde yaşamlarını sürdürmek zorunda kalmaktadırlar. Dolayısıyla insanlar temelde iki farklı kategoride yaşam alanına sahip olmaktadır. Başka bir ifadeyle insanların büyük bir kesimi normal ve avantajlı grubun yaşam alanına sahip iken azımsanmayacak bir kesim de anormal ve deavantajlı grubun yaşam alanında (normalden farklılaşan bir alanda) yaşamını sürdürmektedir. Ancak bu her iki grubun bir de kesişen ortak yaşam alanları (toplumsal alan) söz konusudur. İnsan hangi yaşam alanı veya yaşam dünyasına ayıt olursa olsun insanın olduğu ve etkileşimde bulunduğu, etkilediği ya da etkilendiği, olumlu veya olumsuz davranışları, tutumları, açık veya gizli sorunları sosyolojik çalışmalar için araştırmaya değer birer konu niteliğindedir.

Bu bağlamda sosyolojik çalışmalara bakıldığında, günümüzdeki sosyolojik araştırmaların makro çalışmalardan ziyade mikro çalışmalar ağırlıklı olduğu söylenebilir. Yani, son zamanlarda edebiyat, sanat, gençlik, beden, cinsiyet sosyolojisi gibi geniş bir yelpazede sosyolojik çalışmaların yürütülmesi, sosyolojinin giderek daha spesifik olguları konu edindiği görülmektedir. Yani sosyolojinin birey ve toplumu ilgilendiren her konuyla uzaktan yakından ilgilendiğinin göstergesidir. Mustafa Ergün'ün belirttiği gibi, “modern sosyoloji toplumla birey arasındaki karşılıklı ilişkileri ele alır ve inceler; bireyin davranış ve hareketlerinin, düşünce ve bilincinin toplum tarafından nasıl kontrol edilip damgalandığını göstermeye çalışır” (Ergün, 1997:22) Bu bağlamda sosyologlar da gündelik yaşamın rutinlerine dikkat kesilerek çoğu zaman yaşanan deneyimlerin, olup bitenlerin anlamı üzerinde düşünerek, *bireysel olandaki sosyal olanı, özel olandaki genel olanı* görmektedirler. Çünkü sosyologlar, gündelik yaşamın rutininde herkesin baktığı ama göremediği, gördüğü ama kafa yormadığı ya da gülüp geçtiği bir dizi deneyimlere hayretle dikkat kesilmektedirler. Hatta son dönemde sosyologlar insan davranışlarının arkasında yatan sebepleri veya bunlar arasındaki ilişkileri anlamının ötesine geçerek, insanın kendi bedeni üzerindeki tasarrufunu veya üretmiş olduğu sanat eserlerini bile konu edinmekten çekinmemektedirler. Bauman'ın

ifade ettiđi gibi sosyologlar, insanların yařadığı bireysel olayların daha geniş olguların yansıması olduđunu gösterir ve insanların deneyimlerinin arasındaki benzerlikleri ve bu benzerliklerin arasındaki farklılıkları ortaya koymaya çalışmaktadırlar (Bauman, 2004:19-20).

İnsan yařantısı, birbiri içine geçmiş, birbiriyle sürekli etkileşim halinde olan farklı süreçlerden oluşmaktadır. İnsanı şekillendiren en temel özellikleri biyolojik özellikleri, psikolojik özellikleri ve sosyal bir varlık olarak sosyolojik özellikleridir. Her insanda bu özellikler bir arada bulunmaktadır. İnsan bunlardan her hangi birisine tamamen dayalı olmadığı gibi, her hangi birisinden tamamen bağımsız olması da mümkün değildir (haberler.bbs.tr/22.02.2012). Dolayısıyla insan hem iç etkenleri oluşturan biyolojik ve psikolojik etkenlerden hem de dış etkenleri oluşturan sosyolojik etkenlerden etkilenecek yaşamını sürdürmektedir. İnsanın iç ve dış etkenleri oluşturan biyolojik, psikolojik ve sosyolojik özelliđi hep bir denge içinde olmak durumundadır. Özellikle insanın iç etkenler ile içinde bulunduđu toplumun davranışsal özelliklerini karşılayan kendi davranışları insanın kendi bünyesini de oluşturmaktadır. Dolayısıyla insanın bünyesi, denge halini korumaya devam ettiđi sürece insanın sađlığı da korunmuş olur. Zaten hastalık denilen şey ise bu denge halinin bozulmasıdır. Çünkü insanın sađlıklı olmasında insanın biyolojik ve ruhsal yönleri bütün olarak işlevselliđini sürdürürken, onun hastalıklı durumunda bu işleyiş bozulmaktadır (haberler.bbs.tr/22.02.2012).

İnsanın sađlık durumunun bozulması sosyal bir birey olarak onun sosyal yönünü de etkilemiş olur. Bu durum ise sađlıklı bir toplumun patolojik yönünün gelişmesine yol açar. Diđer bir ifadeyle sađlıklı toplum sađlıklı bireylerden oluşmaktadır. Sađlıksız toplumu oluşturan unsurlardan biri de giderek sađlık durumu bozulan bireylerin artışıyla alakalıdır. Sađlık durumu bozulan bireyler birçok yönüyle sosyal sistem ve sosyal bünye açısından tehlike arz etmektedir. Çünkü sađlık durumu bozulan bireyler ekstradan sađlık, eğitim, ekonomik, hukuki tedbirlerin alınmasının yanısıra korunma, barınma, istihdam ve sosyal bütünleşmeye dönük yeni sosyal politikaların oluşturulmasını zorunlu kılmaktadır. Bu da topluma birçok yönüyle ciddi maliyeti olan yeni görev ve sorumlulukları beraberinde getirmektedir. Bu maliyetin asgari düzeyde gidere yol açmasını sađlamak ise, toplumda sađlık durumu korunmuş bireylerin artmasına veya sađlıksız bireylerin giderek azalmasına ya da koruyucu hekimliđin-tedbirlerin sürekli devrede olmasına özen göstermekle mümkündür.

Böylece sağlıklı bireylerle beraber sağlıklı toplumun önü açılmış olacak ve toplumsal bünye ise denge halinde korunmuş olacaktır. Ayrıca toplumsal çatışmalara ve toplumla bireyler arasında mesafelere yol açacak dışlayıcı, ötekileştirici tutumların önüne geçilmiş olacağı gibi yaşanılabilir bir toplumun da önü açılmış olacaktır.

İnsanı, yukarıda belirtildiği gibi biyo-psiko-sosyal bir varlık olarak değerlendirmek, onunla ilgili baş gösteren sorunlara ilişkin makul çözümlerin üretilmesini sağlayacaktır. Çünkü insanı ilgilendiren her olayın temelinde aynı zamanda kendi temel özelliklerini oluşturan bu üç etken yer almaktadır. Dolayısıyla insan ne sağlık yönüyle ne psikolojik yönüyle ne de sosyolojik yönüyle ihmal edilemez. İnsanın bu yönleriyle ilgili tedbirler, devlet yapısı içerisinde kurumsal hizmet kapasitesinin artırılması ve kurumların daha işlevsel hale getirilmesi ile alınır.

Bu araştırmada da yukarıda belirtilen mantık çerçevesinde ve otizmin sosyolojik olgu gerçekliğinden hareketle tartışma yürütülmüştür. Yukarıda belirtilen mantık içinde düşünüldüğünde, otizmlili bireyler de biyo-psiko-sosyal birer birey olarak değerlendirilmiştir. Diğer bir ifadeyle otizmin sosyolojik boyutları temelde bu üç etkene dayanmaktadır. Çünkü otizmin hastalık, bozukluk ile ilgili boyutu olduğu gibi farklı psikolojik ve sosyolojik boyutları da söz konusudur. Diğer bir ifadeyle sağlık - hastalık ilişkisi sosyolojinin araştırma konularından olduğu gibi etiketleme, damgalanma, yabancılaşma ve sosyalleşme gibi konular da sosyolojinin önemli araştırma konuları arasında yer almaktadır. Dolayısıyla burada öncelikle otizmin sağlık-hastalık ilişkisi sağlık sosyolojisi bağlamında tartışılmaktadır. Daha sonra sosyal psikoloji kapsamında otizmin psikolojik evrenle ilişkisi sorgulanmaktadır. En sonunda da daha çok eğitim sosyolojisi bağlamında otizmin sosyalleşme - sosyalleşememe veya sosyal uyumuna dair sosyolojik evrendeki genel durumu üzerinde durulmaktadır. Bu üç etkenin farklı evrelerinde otizmin birey, aile ve toplum düzeyinde nasıl bir sosyolojik olgu olduğunun izi sürdürülmektedir.

Burada öncelikle, otizmin sosyal bir olgu olarak anlaşılmasını sağlayacak özür-lülüğe ilişkin medikal ve sosyal modele kısaca değinilmiştir. Otizmin sağlık-hastalık, özür - engellilik ilişkisi üzerinde durulmuştur. Otizmin sağlıkla ilgili bir sorun mu, yoksa sosyal bir sorun mu? olduğu, tartışması yapılmıştır. Daha sonra ise, etiket-damgalama, sosyal sapma - anomi, ötekileşme - marjinalleşme ve yabancılaşma gibi sosyolojik kavramlardan hareketle otizmin sosyal psikoloji ve sosyolojiyle olan ilişkisi sorgulanmıştır. En sonunda da sosyalleşme - sosyalleşememe durumunun sosyolojik

tartışması yapılarak otizmin bu yönleriyle nasıl sosyolojik bir boyut kazandığı ortaya konulmuştur. Böylece çalışma konusu olan otizmin kuramsal çerçevesi yukarıda belirtilen üç eksenle çizilmeye çalışılmıştır.

1.2.1. Medikal ve Sosyal Model Bağlamında Sosyal Bir Olgu Olarak Otizm

Tarihsel süreç itibarıyla, insanın biyolojik, psikolojik ve sosyolojik yönlerinden her hangi birindeki bozulma durumunda “ilk etapta medikal (yani tedavi edilmesi gereken) bir durum olarak değerlendirilmiştir” (Gönç-Şavran, 2013:153-155). Böylece insanla ilgili olumsuz tüm durumlar öncelikle medikal yöntemlerle giderilmeye çalışılmıştır. Diğer bir ifadeyle medikal yaklaşım, otizm benzeri bozukluk, anormallik ve özürlülük problemlerini öncelikle bireysel zeminde bireyin kendi bütünlüğü içinde değerlendirmiştir. Daha sonra ise bu problemlerin nedenlerini bir “fonksiyon sınırlılığı ya da psikolojik bir kayıp olarak görmüştür” (Oliver, 1996:32). İnsanı biyo-psiko-sosyal gerçekliğinden ziyade tabiri caizse *mediko-insan* olarak ele almıştır. Daha anlaşılır bir ifadeyle insan ile ilgili sorunları ortadan kaldırmaya çalışırken veya insanın bozulan dengesini normalleştirmeye çalışırken sadece medikal tedbirlere başvurmuştur. Dolayısıyla insanda baş gösteren bozukluk, anormallik ve özürlülük gibi gelişimsel yetersizlikleri düzeltme, rehabilite etme, iyileştirme hizmeti de medikal modelin normalleştirme düşüncesine paralel olarak sunulmuştur. Böylece insanla ilgili sorunlar da medikal alanın sınırları içine hapsedilmiştir. Zamanla insanı normalleştirme düşüncesinde bir değişim bir dönüşüm ve belirlenen sınırlarda da bir farklılaşma olmuştur. Bu da insana hem daha bütüncül hem de multi disiplinal bir yaklaşımla yaklaşılmasını sağlamıştır.

Otizm sorununa da ilk zamanlarında *medikal model* çerçevesinde yaklaşmıştır. Çünkü otizm sorununa bakıldığında daha çok bireyin nörobiyolojik yetersizliğine dayalı davranışsal problemler ile ilgili tartışmaların yapıldığı görülmüştür. Ya da otizmlili bireylerin beyin yapıları ile davranışları arasında bulunan nöropsikolojik bağlar (Penn, 2006: 57-79) incelenmiştir. Dolayısıyla, otizme yönelik *medikal model* yaklaşımında, öncelikle otizmin tıbbi açıklanması üzerinde durulmuş ve otizmin tıbbi açıklanması yapılmaya çalışılmıştır (Gönç-Şavran, 2013:153-166). Ancak daha sonra otizmin sosyal gerçekliği medikal tedbirlerle birlikte daha kapsamlı tedbirler alınmasını gerektirmiştir. Böyle bir gereksinimle ortaya çıkan *sosyal model* otizm gibi sosyal gerçekliği olan olguları medikal tedbirlerin ötesinde yani sorunu bireylerin biyolojik yapısına

indirmekten ziyade bireyin içinde bulunduğu sosyal gerçekliğine bakarak anlamaya çalışmıştır. Dolayısıyla özürlülüğün, hastalığın ve bozukluğun “sosyal açıdan değerlendirilmesi gerektiğini belirten ve *medikal modele* alternatif olarak ortaya çıkan *sosyal model* yaklaşımında ise özürlülük, hastalık ve bozukluğun tanımının merkezinde artık bireyin fiziksel veya ruhsal yetersizliği değil, onları çevreleyen toplumsal koşullar yer almaya başlamıştır” (Gönç-Şavran, 2013:153-158). Yani sosyal model, özürlülük, hastalık ve bozukluğu bireyin kendi yetersizliği sonucunda ortaya çıkan bir durum olarak görmemiştir. Her hangi bir yetersizliği olan bireylerin toplumsal yaşama katılımını kısıtlayan bütün sosyal, kültürel, ekonomik ve çevresel engellere odaklı yaklaşmıştır. Dolayısıyla özürlülük, engellilik, toplumsal olarak sürekli yeniden üretilen bir durum olarak görülmüş ve sosyal model de bu yeniden üretilen kısıtlayıcı engellerle bir mücadele aracı olarak kullanılmıştır. Böylece, sosyal model toplumsal evrende her geçen gün farklılaşarak baş gösteren özürlülük, engellilik gibi durumları yaşayan bireyleri toplumsal bağlamda sınırlandıran her şeye karşı savunma uğraşı vermiştir (Oliver, 1996:33).

Sosyal modele göre bireyleri engelli kılan temel faktörün, onların biyolojik veya fiziksel yapılarında kaynaklanan engellerden ziyade “toplumun kısıtlayıcı, damgalayıcı, ayrımcı ve dolayısıyla engelleyici tutumlarıdır” (Arıkan, 2002:12). Dolayısıyla sosyal model, toplumdan soyutlanmış engelli bireylerin yeniden toplumla bütünleşmesini sağlayacak argümanlar geliştirmiştir. Böylece “sosyal model kapsamında engelliliğin sosyal tanımı; marjinalleşme, dışlama, etiketleme, damgalama, sosyal izolasyon, sosyal yalnızlık, sosyal uyum, bütünleşme gibi teorik açıklamalarla ilişkilendirilmiştir” (Burcu, 2007:9).

1.2.2. Otizmin Sağlık ve Hastalık İlişkisi

Sosyologlar için hastalıklar, toplumun örgütlenme biçiminin bir sonucudur (White. 2002:1akt., Gönç-Şavran, 2013:153). Sağlık ve hastalık sosyolojisi, tıbbi bilginin toplumsal inşası, bedenin toplumsal ve kültürel yönleri, hasta insan ile sağlık çalışanlarının etkileşimleri, bunların algıları ve deneyimleri gibi konuları analiz etmeye çalışır (Gönç-Şavran, 2013:153). “Sağlık ve hastalığı toplumsal yaşamla ilişkilendirerek analiz eden Bury, tıpla ilgili olarak modern toplum içinde ortaya çıkan nesnelleşme, rasyonelleşme gibi süreçlerin postmodern toplumsal niteliklere özgü değerleri sağladığına işaret etmiştir” (Bury, 1998:5–24, akt Nazlı, 2007:157). Modern

toplumlarda tıbbi ilişkin nesnelleşme süreci, tıbbi bilginin gündelik yaşamdan ayrılması ve uzmanlara devredilmesi sonucu ortaya çıkmış ve hastalığı, özürlülüğü, bozukluğu bireyin yaşadıklarından farklı bir konuma yerleştirmiştir. Diğer bir deyişle birey, maruz kaldığı durumun örneğin, hastalığın veya otizm gibi gelişimsel bozukluğun sadece taşıyanı konumuna yerleştirilmiştir. Bireyin yaşadığı durumun hakkında sahip olduğu bilgi ve deneyim, tıbbi bilgi sınıflaması içine dâhil edilmemiştir (Nazlı, 2007:157).

Otizme bir gelişim bozukluğu ve bir tür hastalık olarak; örneğin, nöro-biyolojik ve merkezi sinir sistemindeki bozukluk veya duyu organlarındaki farklı işleyiş ya da algı güçlüğü olarak bakıldığında, “insan gelişiminin belirli hatalı işlevlerinin ve işlev yokluklarının bir sonucu olarak ortaya çıkan duruma” (Turner, 1995:2–33) işaret etmektedir. Dolayısıyla otizm durumu günümüzde daha çok uzmanların fikir yürüttüğü bir alan olarak düşünülebilir. Çünkü otizmlili bireyler yaşadıkları durumun farkında bile değiller. Hatta bu bireyler ne hasta olduklarının ne de sağlıklı yaşamın farkındalar. Otizmlili bireylerin fiziksel anlamda genelde herhangi bir rahatsızlıkları olmasa da bunların sağlıklı yaşam alışkanlığından ve öz bakım becerilerinden yoksun olmaları veya sağlıklı yaşam kültüründe yoksun olmaları onların sürekli hasta ya da özürli kategorisinde değerlendirilmesine yol açmıştır.

Talcott Parsons’a göre, “bir sosyal sistem içinde hastalık, bozukluk; biyolojik bir sistem olan canlının durumu ile şahsi ve sosyal intibakını temin eden normal görevin bozulması durumudur” (Parsons, 1959:431). Dolayısıyla hastalığın, sakatlığın veya otizm gibi herhangi bir gelişimsel bozukluğun biyolojik boyutu olduğu kadar sosyal boyutu da vardır. Sosyal boyut özellikle hastalığın, bozukluğun, sakatlığın veya özrün deneyimleri üzerine odaklanmış ve bunların toplumsal sonuçlarıyla ilgilenmiştir.

Bauman’ın da “belirttiği gibi sağlık orada, öylece beklememektedir. Katı kurallara göre ve doğru araçların yardımıyla inşa edilmekte ve her gün yeniden üretilmektedir. Böylece rasyonel ölçüm ve seçim yaşamın her alanına hâkim olmaya başlarken, parolanın hastalık yerine sağlık olması, herkesin temel görevini sağlıklı olma şeklinde belirlemektedir” (Bauman, 2001:223–224, akt Nazlı, 2007:157). Nitekim biyo-kültürel modelin hastalığa ilişkin bakış açısının ön plana çıkardığı kültürel temel (Nazlı, 2007:157) Dünya Sağlık Örgütü’nün (WHO) *fiziksel, zihinsel ve sosyal açıdan tam bir iyilik hali* adlı sağlık tanımında kendini göstermektedir (Gönç-Şavran, 2013:153). Yani sağlıklı olmak, sadece beden hastalıklardan yoksun olmak değil, fiziksel, akılsal veya ruhsal ve sosyal açıdan da tam bir iyilik hali içinde olma durumu olarak tanımlanmaktadır.

Sağlıklı olmanın tek koşulu hasta olmamak değil ya da hasta olmamak, sağlıklı olmak için yeterli bir koşul değildir. Ayrıca, biyo-kültürel modelin tanımladığı hasta olma durumu gibi, sağlıklı olma durumu da kültürelidir. Diğer bir deyişle hastalık gibi sağlık da sadece biyolojik veriler çerçevesinde değerlendirilemez. Artık biyolojik verilere kültürel verilerin eşlik ettiği bir çerçeve içinden *sağlıklı olma*’nın tanımlanma durumu söz konusudur. Bunun toplum içindeki en önemli görünümü ise *hasta olma* yerine sağlıklı olma’nın gündemi oluşturması ve günümüz kültüründe sağlıklı yaşama verilen önemin gözle görünür derecedeki artışıdır (Nazlı, 2007:157). Dolayısıyla otizmlili olmak, davranışsal olarak, normalliğin dışında olma şeklinde tanımlansa da, sosyal anlamda otizmlili olmak bireyin “toplumda yaşamını bağımsız ve kolay sürdürebilmesini sağlayabilecek bir sosyal sistem içinde karşılaştığı sosyal ve kültürel engellemeler çerçevesinde diğerlerinden farklı birey olarak görülmesinde belirlenmektedir” (Burcu, 2007:1). Ayrıca “sosyal çevrenin bireyden istekleri, beklentileri sonucu engellilik ortaya çıktığı için bu durum bireyin kendi problemi olmaktan çıkıp sosyal bir problem olmaktadır” (Özsoy ve diğer, 1996:5). Engellilik sorunu ne kadar sosyal bir sorunsal otizm sorunu da en az o kadar toplumsal bir sorundur. Çünkü otizmlili bireyin de belli bir sosyal yaşam alanı vardır. Bu alan içinde otizmden etkilenmiş birey, ailesi, arkadaşları, akrabaları ve diğer bireyler yer almakta ve bu alanda belli bir etkileşim ağı oluşmaktadır. Bu etkileşimi sağlayan bireylerde meydana gelen herhangi bir sorun diğer bireyleri de etkilemektedir. Diğer bir ifadeyle, toplumda otizmlili bireyler kadar diğer bireyler de otizm sorununu yaşamaktadırlar. Daha açık bir ifadeyle, otizme rağmen “sosyal yaşam alanının birlikte paylaşıldığı, sosyal etkileşim ağının diğerleriyle sürdürüldüğü” (Burcu, 2007:3) bir gerçeklikte otizmlili bireyleri diğerlerinden ayrı düşünmek mümkün değildir.

Sosyal olarak otizmlili bireylerin özürlü-engelli olarak tanımlanması “kültürel söylemle” (Mackelprang ve Salsgiver 1999, akt. Gilson ve Depoy, 2000:209) bağlantılıdır. Sosyal inşa teorisyenleri bireylerin farklılıklarını açıklama ve bu farklılıklara tanımlamalar getirmede kültür kavramına vurgu yapmışlardır. Barnes (1996), engellilik konusunda geçerli sosyal cevaplar vermek için kültürel olarak anlamların üretilmesi ve merkez sosyal değerler arasındaki etkileşimin açıklanması gerektiğini belirtmiştir (Barnes, 1996, akt., Tregaskis, 2002:462).

Bireyin gelişiminin ilk üç yılında kendini gösteren otizm bozukluğu, sözü edilen bir organik işlevsizliğin davranışsal sonuçlarının ötesinde “onun ve belki de

yakınlarının yaşamlarını etkileyebilecek bir deneyim sürecini de içermektedir” (Field, 1986:334–337,akt., Nazlı, 2007:157). Otizm olarak kavramsallaştırılan bu süreç, otizm durumunun, birey ve ailesi tarafından deneyimlenen “bu deneyimi şekillendiren sosyo-kültürel faktörlere dikkat çekilebilir” (Nazlı, 2007:157). Otizm denilen bozukluğun içinde gizil olarak bulunan duyuşsal problemler ve davranışsal bozukluklar ile bunlara eşlik eden otizmi deneyimleme sürecindeki algılama, yorumlama ve otizmle yaşama alışma, diğer yakınları ile olan ilişkilerini etkileme durumunun “sosyo-kültürel bir bağlam içinde dikkate alınması durumu” (Morris, 1998:48–60, akt., Nazlı, 2007:157) olarak görülebilir. Dolayısıyla sosyo-kültürel olarak düşünöldüğünde, otizimli bireylerin sahip oldukları davranışsal özelliklerinden çok onlara atfedilen anlamlar önemlidir. Başka bir ifadeyle, otizmin yaşanılan sosyal ve kültürel tanımlaması yani diğerlerinin otizme yüklediğı anlam ile otizmden etkilenenlerin kendilerine yüklediğı anlamı şekillendiren sosyo-kültürel ortam önemlidir (Burcu, 2007:3).

Otizimli bireyin karşılaştığı sorunların temelinde, kendisini derinden etkilemiş olan otizmin yanısıra; otizmin yarattığı “farklılığı bahane eden toplumun, otizmliye karşı geliştirdiğı engelleyici tutumlar” (Karataş, 2002:3) yatmaktadır. Medyada sürekli olarak fiziksel bütönlük, güzel vücuda sahip olma, atletik yetenek vb. gibi unsurların vurgulanması genelde engelliliğe özelde de otizmliye karşı olumsuz tutumun oluşmasına neden olan sosyo-kültürel faktörler arasında yer alır (Roessler ve Bolton, 1978; Wright 1983 akt., Yalçın, 2004:112). Kişisel başarıya, rekabete, kâr getiren işlere verilen önem, engelliliğe karşı olumsuz tutumu oluşturan diğer sosyo-kültürel faktörlere örnek olarak verilebilir (Safilios-Rothschild, 1970 akt., Yalçın, 2004:112). Otizmlilere ayrımcı uygulamaları pekiştiren bir başka etmen ise onlar hakkında oluşmuş olan son derece yanlış değer yargılarıdır. Toplum otizmlileri çoğunlukla ellerinden hiçbir şey gelmeyen, korunmaya muhtaç, zavallılar şeklinde algılarken, bazen de kimi yeteneklerini abartılı bir şekilde algılama ve sunma yoluna gidebilmektedir. Temelinde bilgisizliğin yattığı bu çelişik tutumların hepsi, temelde ayrımcı bir tutumun ifadesidir (Karataş, 2002:5).

1.2.3. Otizmin Etiketleme ve Ötekileştirme ile İlişkisi

Otizmi sosyolojik zeminde tartışmanın önemli bir yolu da etiketleme ve damgalama durumuna ilişkin sosyolojik gerçekliği anlamaya çalışmaktan geçmektedir. Çünkü otizmi sosyolojik bir çerçevede tartışmak demek aynı zamanda toplumun

otizmde etkilenen bireyleri nasıl tanımladığı ile eş anlama gelmektedir. Toplumun otizimli bireyleri nasıl tanımladığını anlamak için başvurulacak önemli bir araç da etiketleme, damgalama teorileridir.

“Etiketleme teorisi, sosyolojik literatürde 1950’lerden sonra bir davranışın sapmış ya da sapmamış olarak tanımlanmasında kullanılan kriterleri belirlemek için Edwin M. Lemert ve Howard S. Becker tarafından geliştirilmiştir. Becker’a göre, etiketleme, grupların kendi normlarına uyma konusunda bireye baskı uygulamasıdır (Becker, 1967:28-29, akt., Ulusoy, 2006:22). Bu noktada etiketlenme bireyler için “tahrip edici (ve hatta kriz) davranışlarının dahi ortaya çıkmasına sebebiyet verici olabilir” (Chiles, 1986:40-41, akt., Ulusoy, 2006:22).” Çünkü Bu tür etiket’lerin çoğu hayat boyu sürececek bozuklukları simgelemektedir. Etiketlemelerle eşleşen kliniksel ve davranış bozuklukları, bireylerin gelecekleri hakkında sınırlayıcı kesin hükümler hem bireyleri hem de ebeveynlerin beklentilerini sınırlandırmaktadır (Greenspan ve diğ., 2004:10). Dolayısıyla otizmin *negatif imajı* (Finkelstein, 1987:3) üzerinde durulması, otizimli bireyler üzerinde olumsuz sonuçlar doğurmaktadır.

Goffman (1968) damgalamayı, bireyin haysiyet kırıcı bir tutumla karşı karşıya kalması şeklinde tanımlamıştır. Goffman’a göre özürlüler veya engellilerle ilişki içinde olan diğerleri, kendilerinden farklı olanlara saygı duyma ve önem verme konusunda başarısız oldukları için özürlü ya da engelli bireyler toplumda ikinci sınıf görülmektedirler. Otizimli bireylerin toplumda kategorik olarak ne tür bir sınıfa karşılık geldiğini anlamak için toplumun onlara yönelik tutum ve bakışının ortaya çıkarılması gerekmektedir. Dolayısıyla, Burcu’nun özürlü, engelli bireylere ilişkin toplumun bakış açısını ortaya koyan “acıman, dışlanan, alay edilen veya ikinci sınıf görülen ve güvenilmeyen şeklindeki” (Burcu, 2007:203) kategorileri ile Wolfe’nın, engellilere yönelik toplumsal tutumun genellikle acıma, kalıp yargı, cehalet ve merak hisleri ile özdeşleştiğini belirtmesi (Wolfe, 1996 akt., Yalçın, 2004:112) otizimli bireyler içinde birer toplumsal bakış ve tutum çerçevesi sunduğu düşünülebilir. Bu durumda otizimli bireylerin ötekileştirilip marjinalleştirildiği de söylenebilir. Williams’e göre, (1998) marjinalleşme, bireyin sosyal hayatın dışında kalma sürecidir. Sosyologlar, ötekileştirme ve marjinalleştirmenin normal’den farklı olanı toplumun dışına ittiğini kabul etmektedirler (Burcu, 2007:9).

Toplumsal ve kültürel çerçeve içerisinde otizimli bireyin toplumsal yapı içerisinde yer alamayacağına ilişkin olarak pek çok şey söylenebilir. Örneğin toplumun

otizmlilere yönelik olumsuz bakışı, tutumu ve davranışları, çevredeki fiziksel sorunlar, kitle iletişim araçlarındaki olumsuz mesajlar ve eşit olmayan rekabet koşullarından dolayı otizmliler ve ailesinin toplumsal yaşamdan izole olmasına yol açmaktadır. Otizmlilerin davranışlarına yönelik kullanılan tanımlamalar otizmliler bireyi toplumsal yaşam içine almaya ve toplumsal bütünleşmeyi pekiştirmekten ziyade daha çok onları sistem dışına itmeye dönük olmaktadır (Burcu, 2007:9). Dolayısıyla otizmliler olmanın anlamı “fiziksel, davranışsal ya da psikolojik farklılıklara sahip olmanın ötesine geçmekte ve bu duruma yüklenen sembolik anlam, toplumun neyi yüceltip, neyi marjinalleştirdiği ile yakından ilişkilidir” (Burcu, 2007:9). Ayrıca ailede veya sosyal çevrede pozitif onaylama yoksa otizmlilerde ötekileşme hissi oluşmakta ve otizmliler bireyin marjinalleşmesi kaçınılmaz olmaktadır.

1.2.4. Otizmin Sosyal Sapma ve Anomi ile İlişkisi

Burada *sapkınlık* ve *anomi* tam olarak konuya açıklık getirmese de konuyu sosyolojik temelde inşa etmeye yardımcı olacağı düşünülmektedir. Çünkü burada araştırma konusu edilen husus *Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm*’dir. Otizmi, sosyolojik boyutuyla ele almaktaki en büyük sorun ise, otistik bireyin sosyalleşemediği veya sosyal uyumda güçlük yaşadığı için sosyal kurallara kayıtsız kalmasıdır. Dolayısıyla otizmlilerde görülen davranış bozukluğu, toplumsal kurallara uymasındaki güçlük, anti-sosyal davranış sergilemeleri, toplumsal düzene aykırı davranışları gibi durumları açıklamak için otizmi sosyal sapma ve anomiy kategorisinde değerlendirme ihtiyacı duyulmuştur.

Toplum düzeninin sağlanmasında etkili olan norm ve değerlerin etkilerini yitirmesi ve bunun sonucu toplumun bireyler üzerindeki kontrolünün azalması Durkheim tarafında *anomi* kavramıyla ifade edilmektedir (Güneş, 2012:98). Durkheim’e göre, “*anomi*, toplum yaşamının belirli bir alanındaki davranışları düzenleyen hiçbir açık ölçünün olmadığı durumlarda ortaya çıkar. Bu durumlarda, insanlar kendilerini yollarını yitirmiş ve kaygılı olarak duyumsarlar” (Giddens, 2000:187). Durkheim, “sosyal hayatı mümkün kılan ve bireylere rehberlik eden kolektif nitelikteki merkezi değer sisteminin özellikle ani toplumsal değişimlere bağlı olarak daha da zayıflaması durumunda *anomi*’nin ortaya çıktığını ileri sürer ve *anomi*’yi kuralsızlık ya da toplumun değerlerinden belirsizlik olarak kullanır” (Suğur, 2012:41). Dolayısıyla bu psikolojiye kapılan insan toplumla tamamıyla bağlarını kopararak

kendisini sosyal hayatın her alanından çeker. Böyle insan doğal olarak giderek içine kapanır ve sonunda toplumun onaylamadığı ruhsal, sosyal uyum bozuklukları sergiler.

Sosyologlardan bazıları ruhsal hastalıkları, sapkınlığın bir biçimi olarak ele alıp incelemiştir. Toplumsal koşullarla değişen ruhsal hastalıklar arasındaki ilişkiye bakmışlar. Toplumsal etkileşimi yöneten toplumsal kurallarla, toplumsal kuralları bozan ruh hastalıklarının kurum ve kurallar üzerinde olan etkilerini incelemişler. Farklı bir ifadeyle toplumsal kontrolü sağlayanlar ile kuralı bozanlar arasındaki ilişki incelenmiştir. Durkheimin kuralsızlık, daha doğrusu kural yokluğu anlamına gelen *anomi* kavramı da bu şekilde oluşmuştur (Özyürek, 2005:86).

Sosyal sapmayla toplumdaki ortak inanç ve değerlerin yitirilmesi ve bunun sonucunda da *anomi*'nin ortaya çıkması söz konusudur. Bu durumda otizmlili birey etkilendiği otizm vakasından dolayı ne toplumsal normlar ne de değerlere uyabilmektedir. Kısacası sosyal kurallardan önemli derecede soyutlanmakta, diğer insanlarla bağlarını kesmektedir. Bu da otizmlili bireylerde hem sosyal sapmanın hem de *anomi* durumunun olduğuna işaretir.

1.2.5. Otizmin Yabancılaşma ile İlişkisi

Yabancılaşma kavramı 15. yüzyılda zihinsel yeteneklerden yoksunluğu ya da zihinsel bozukluklar, hatta *deliliği* anlatmak üzere kullanılmıştır (Williams, 2006:42). Fromm, yabancılaşmanın eskiden akıl hastalarını tanımlamak için ve insanın bütünüyle kendi kapasitelerinden uzaklaştığını vurgulamak için kullanmıştır (Fromm, 2006:116). Yabancılaşma, “insanların kendi yarattıkları güçlerin kendi karşılıklarına yabancı güçler olarak çıktığı, onların egemenliğin altına girdikleri bir durum olarak” tanımlanmaktadır (Coser, 2008, s64 akt., Güneş, 2013:68). Yabancılaşma bu anlamıyla bireylerin hem kendilerinden hem de toplumdan tamamen kopuşunu açıklamaktadır. Yani bireylerin hayatla ve sosyal çevreyle olan bağlarının çözüldüğünü ifade etmektedir. Bu anlamdaki yabancılaşma, insanın kendi gücüne ve kendisinde var olan potansiyelin zenginliğine yabancı kalması ve kendi varlığının özelliklerine ancak başka bir güçten ya destek alarak ya da ona boyun eğerek dolaylı yoldan ulaşabilmesi anlamına gelmektedir (Tolan, 1980:143). Otizmlili bireyler daha çok bu bağlamda yabancılaşma yaşamaktadırlar. Çünkü bu bireylerin önemli bir çoğunluğu sahip olduğu potansiyellerinin farkında değildirler.

Yabancılaşma kavramını kullanan ilk düşünürlerden biri de şüphesizki Hegel'dir. Hegel'e göre "insanlık tarihi aynı zamanda insanoğlunun yabancılaşmasının tarihidir" (Tolan, 1980: 145). "Doğa, insan ve toplum var oldukça yabancılaşma da var olacaktır" (Tolan, 1993:285). Hegel'in düşüncesi, doğanın özünü, doğanın dışına, insanın özünü, insanın dışına ve düşünmenin fiilini de, düşünmenin dışına koymaktadır (Ergil, 1978:95). Feuerbach insanın kendi özünü, insan olarak kavraması gerektiğini ve bu yolla yabancılaşmanın aşılabileceğini belirlemiştir. Yani insanın kendi özünü irade, akıl ve sevgiyle kavraması gerekmekte ve yabancılaşma da ancak bu yolla aşılabilmektedir" (Tolan, 1983:287).

Yabancılaşma kavramına farklı bir boyut kazandıran ilk düşünürlerden biri ise Marks olmuştur. Marks'a göre, "insan, kendi faaliyetinin ürünü olan şeylerden, bir köle, güçsüz ve bağımlı bir varlık olarak ilişki kurmaktadır. İnsan kendisinden ayrı, bağımsız ve güçlü bir nesneler dünyası meydana getirmek suretiyle, kendi kendisine çeşitli şekillerde yabancılaşmaktadır" (Cevizci, 2002:1099). Marks'a göre "insanın kendi emeğinin ürününe, hayat etkinliğine, türsel varlığına yabancılaşması olgusunun dolaysız bir sonucu, insanın insana yabancılaşmasıdır" (Marks, 1975:75). Yabancılaşan emek, "dışarıdaki doğayı ve insanın manevi özünü, insani varlığına yabancılaştırdığı gibi, insanı kendi bedenine de yabancılaştırır" (Marks, 1975:75). "Artık doğanın efendisi olduğunu sanan yabancılaşmış insan, gerçekte şeylerin ve koşulların kölesi, aynı zamanda kendi öz gücünün donmuş ve katılaşmış bir ifadesi olan bir evrenin güçsüz ve zavallı bir çarkı olmuştur" (Tolan, 1980: 149).

"Yabancılaşma teorisinin dört temel unsuru şunlardır: insanın *üretici etkinliklerine* yabancılaşması, *ürettiği ürüne* yabancılaşması, *birlikte çalıştığı işçilere* yabancılaşması ve *insani potansiyeline* yabancılaşması." Güneş, 2013:68-69). Bunların içinde bu çalışma için en dikkat çeken *insanın kendi potansiyeline yabancılaşması* hususudur. Yani gittikçe insanın potansiyel olarak kendi özelliklerinden uzaklaşması veya potansiyelinin azalması anlamına gelmektedir. "Başka bir deyişle, insanın potansiyellerine yabancılaşması, kendi insani niteliklerini ifade edemeyen yabancılaşmış bir kitlenin parçası haline gelmesi anlamında kullanılmaktadır" (Ritzer, 1992: 11-12, akt., Güneş, 2013:69). Bu tanım, otizmli bireylerde görülen doğal yabancılaşma tanımımızla önemli derecede örtüşmektedir. Çünkü otizmli bireylerin önemli bir kısmı sahip oldukları potansiyellerinin farkında olmadıkları gibi duyu organları arasında bile anlamlı ve amaçlı ilişkilerin kurulmasında yoksundurlar.

Fromm’a göre, insanın doğadan ve birbirinden kopmuş olması, kendisini yalnız, soyutlanmış ve yabancı hissetmesine neden olmuştur. Tarihi süreç içinde doğadan ayrılarak özgürleşmeye çalışan insan, bu çabaları sonucunda yalnızlaşma ve yabancılaşmayla yüz yüze kalmıştır. (Fromm, 2006:116). Fromm’a göre, insan ilk kez, “bütünüyle kendi elinden çıkma nesnelerden oluşan bir dünya yaratmıştır. Ne var ki kendi eliyle yarattığı tüm bu şeyler ondan yüksektir. Artık kendisini bir yaratıcı olarak değil de elleriyle yarattığı bir Golem’in kölesi olarak algılar” (Fromm, 2006:119). Fromm, yabancılaşmayı tüketim olgusuyla da ilişkilendirir. Fromm, tüketimin, yapay olarak yaratılmış kuruntuların doyurulması olduğunu söyler (Fromm, 2006:127). Çağdaş insan, daha çok, daha iyi, özellikle de daha yeni şeyler alma olanağına kendini kaptırmış ve kendisi için tüketilen nesnenin faydasından ya da yararlılığından çok, tüketim edimi zorlayıcı, akıldışı bir amaç olup çıkmıştır (Fromm, 2006:128). Böylece, “her şeyi bir tüketim ürünü haline getirmiş olan yabancılaşmış insan için hayat anlamsızlaşmıştır” (Fromm, 1996:82).

Amerikalı sosyal bilimci Melvin Seeman de yabancılaşmayı ele almıştır. Seeman, yabancılaşmaya daha çok sosyal-psikolojik açıdan yaklaşmıştır. Seeman, sosyoloji ve sosyal psikolojideki kavramlardan hareketle bir sınıflandırma yapmaya çalışır. Seeman yabancılaşmanın; “*güçsüzlük, anlamsızlık, kuralsızlık, yalıtılma ve kendine yabancılaşma*” (Tolan, 1980:127) gibi beş boyutuna vurgu yapmıştır.

Güçsüzlük, kişinin yaşadığı toplumu etkileyemeyeceği ya da etkileyememe duygusu olarak düşünülmüştür (Seeman, 1959:783-791). Yani güçsüzlük duygusu bireyin yaşamı ile ilgili kontrolünü kaybetme duygusuyla ilişkilendirmiştir. Çünkü güçlü olmak, kontrol ve idareyi elinde bulundurmayı gerektirmektedir. Güçsüzlük durumu ise, başkaları veya kişisel olmayan koşullar tarafından kontrol edilmektedir. Dolayısıyla güçsüz birey, kendi davranışlarını ortaya koymak yerine onlara tepki vermekle yetinmektedir (Minibaş, 1993:35). Böylece birey, içinde bulunduğu bu durumda edilgen bir konumdadır ve başkaları tarafından yönlendirilmektedir. Otizmlili bireyler de kendi davranışlarını kontrol edemedikleri için veya birçok eylemde edilgen konumda oldukları için onları da Seeman’ın bu görüşü paralelinde yabancılaştığını söyleyebiliriz.

Anlamsızlık duygusu, “davranış ve inanç konusunda kılavuzların yokluğu duygusudur” (Seeman, 1959:783-791). Bu duyguya kapılan bireylerin eylemleri anlaşılır olmaktan çıkmaktadır. Bireyler, eylemleriyle genel amaçlar arasında bir

bağlantı kuramamaktadırlar. Dolayısıyla, bireyler neye ve hangi genel doğrulara inanacağını bilememesi durumunda böyle bir duygu ortaya çıkmaktadır (Tolan, 1983:303). Otizmlili bireylerde de benzer bir durum söz konusudur. Ancak bu bireylerde anlamsızlık bir duygudan ziyade bir halin ifadesidir.

Kuralların etkisini yitirmesi, amaçlara ulaşmak için kuraldışı eylemlerin zorunluluğuna inanılması hali, kuralsızlık duygusunu açıklamaktadır (Seeman, 1959:783-791). Bireyler, toplum tarafından onaylanan hedeflere ulaşmak için meşru olmayan yollara başvurma gerekliliğine inandıkları andan itibaren bu durum baş göstermektedir. Durkheim'in anomi kavramında olduğu gibi, bireyler için toplumca onaylanan davranışların benimsenmesinin bir önemi kalmamaktadır.

Yalıtılma ya da çevreden uzaklaşma duygusu, toplumda veya örgütte yüksek değer verilen inanç ya da amaçların bireyler açısından herhangi bir değer taşınamaması olarak tanımlanmaktadır (Seeman, 1959:783-791). Başka bir ifade ile bireylerin toplumdan dışlandığı ya da soyutlandığı düşüncesiyle başkalarıyla anlamlı bir ilişki ve etkileşim içine girememesidir (Minibaş, 1993:38). Otizmlili bireylerin bağımsız bir şekilde başkalarıyla etkileşim kurma imkânları olmadıkları için onların da yalıtılma duygusu içinde olduğu söylenebilir.

Bireylerin kendine yabancılaşma duygusu, bireylerin eylemlerinin kendi başına bir doyum kaynağı olmaktan çok kendi dışındaki doyumlar için bir araç durumuna gelmesi olarak tanımlanmaktadır. Bireyler artık tatmin edici başka etkinlikler bulamamaktadırlar (Seeman, 1959:783-791). Dolayısıyla kendine yabancılaşma durumunun bu şekli, yabancılaşma boyutlarının bütün ayrıntılarını kapsamaktadır (Duru, 1995:28).

Seeman, yabancılaşmanın bu boyutlarından şu sonuca ulaşır: “Toplumsal yapıya ilişkin koşulların yabancılaştırıcı etkileri olduğu varsayılabilir ve bunların bireysel tutum ve davranışlarda belirleyici sonuçlar yaratabilir” (Alkan ve Ergil, 1980:218). Ancak Seeman'ın tanımlaması daha çok yabancılaşmanın kişi psikolojisi üzerindeki etkisi üzerinedir.

1.2.5.1. Yabancılaşma Yaşayan Otizmlili Bireylerin Bazı Özellikleri

Yabancılaşma yaşayan otizmlili bireylerin başlıca özellikler aşağıdaki gibi sıralanabilir:

- a- Sağlıklı yaşam alışkanlıklarının olmayışı ve yaşam bağlarının zayıf oluşu

- b- Zihinsel işlevlerde fonksiyonel bozuklukları yaşamaları
- c- Sosyal ilişkilerden kaçınma, sosyal etkileşimden yoksun olmaları
- d- Yaşama karşı ilgisiz olmaları ya da nitelikli bir yaşam sürdürememeleri
- e- Gelişmelere ve değişikliklere karşı uyum gücünü çekmeleri
- f- Rutin yaşam alışkanlığına sahip olmaları
- g- Sosyal değer yargılarına ve normlara ilgisiz kalmaları
- h- Sorgusuzca itaat ve bağımlı yaşamaları

Dolayısıyla otizmlili bireylerin basitten karmaşığa doğru rutin davranışlarda bulunması, bu eylemlerde başkalarına bağımlı olması, otizmden dolayı sosyal etkileşimlerinin yetersiz olması veya azalması, bu bireylerin kendi eylemleri, günlük yaşamı ve sosyal-kültürel yaşamı üzerindeki kontrolünü kaybetmesi, otizmlilerin kendilerine yabancılaşma ile kendini göstermektedir. Ayrıca otizmlili bireyler fiziksel olarak büyüye, olgunlaşsa da sosyal anlamda sosyalleşmesini gerçekleştirmedikleri için, toplumsal baskı ve etiketlenmelerde kurtulamadıkları için kendi doğasına yabancılaşmakta ve izole bir yaşama mahkûm olmaktadır. Dolayısıyla otizmlilere yönelik tutumların olumsuz olduğu, bu bireylerin normal akranları tarafından reddedildiği ve sosyal aktivitelerden dışlandığı, sosyal kabul düzeylerinin diğer bireylerden daha düşük, reddedilme düzeylerinin ise daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu da otizmlili bireylerin, yabancılaşmayı daha derinden yaşamalarına yol açmaktadır.

1.2.6. Otizmin Sosyalleşme ile İlişkisi

Sosyalleşme kavramını, “sosyal bilimler literatürüne soka ilk sosyolog Durkheim’dır. Ona göre, sosyalleşme sürecinde içten gelen, çok güçlü bir farklılaşma olayı söz konusudur. Bu itici güç aracılığıyla insan bireyselliğinden (mekanik tabiat çevresinden) çıkarak, sosyal bir varlık (iletişim halinde olan) durumuna geçmektedir. Böylece insanın doğuştan getirdiği yalnızlığına, yani bütünüyle kendine özgü oluşuna, ikinci bir öz olan sosyal varlık eklenmektedir. Durkheim bu durumu, sosyalleşme olarak tanımlamaktadır” (Akyüz, 1991:210).

Dollard’a göre sosyalleşme kişinin gruba katılmasını sağlamakta ve kişinin kendi yaş ve cinsiyetine uygun olarak toplumun beklentilerini karşılamaktadır (Dönmezer, 1984:141). Erkal’e göre ise sosyalleşme, “bir sosyal olgu olarak bireyin doğuştan itibaren toplum üyeliğini kazanmasında geçirdiği safhaların tümüne verilen addır” (Erkal, 1983:61).

Birey, doğduğunda sosyalleşmeye yatkın bir birey ve sosyalleşme için gerekli potansiyellere sahip olduğu için doğumundan itibaren toplumun doğal bir üyesidir (Berger ve Luckmann, 2008:190). Bu dönemden itibaren birey kendisini bir ailenin, bir dilin, bir kültürün ve bir toplumun içinde bulmaktadır. Giderek bireylerin tüm yaşamı, çevresinde meydana gelen olaylara uyum sağlama şeklinde geçmektedir. Bireylerin çevresine uyum sağlaması, belli becerilerin kazanması ve sosyalleşmesiyle mümkündür. Durkheim'e göre, sosyalleşme doğuştan kazanılan bir beceri değil. Birey bu beceriyi, doğumundan itibaren gerek taklit yoluyla gerekse eğitim ve öğretim süreçlerine katılarak kazanır. Bu nedenle sosyalleşme, insanın içinde yaşadığı sosyal sistemin aktif bir üyesi olmasına yardımcı olan sürece denilmektedir (Dönmezer, 1984:141).

Sosyalleşme “birçok karmaşık faktörün etkilediği bir oluşumdur. Bireyin sosyalleşmesinden, bir anlamda yaşadığı kültürü ve dolaylı olarak bu kültürle bağlantılı diğer kültürleri öğrenmesi kastedilmektedir” (İlhan, 2008:316). Sosyalleşme, “bireyin, yavaş yavaş içerisinde doğduğu kültür için geçerli olan becerileri edinerek kendi bilincinde olan, bilgili bir kişi haline gelmesi sürecidir” (Giddens, 2000:25). Bireyler bu sürece daha çok öğrenme şeklinde katılırlar. Yani sosyalleşme ile öğrenme arasında paralellik vardır. (Batmaz ve İsen, 2002:22). Dolayısıyla öğrenme bireyde ne kadar çok olursa bireyin sosyalleşmesi o kadar hızlı, ne kadar az olursa bireyin sosyalleşmesi de o kadar yavaş olur (Pehlevan, 2010:24). Bireyin zamanında sosyalleşmesi onun sosyal uyum becerisinin güçlü olduğunu gösterir. (Türkkahraman, 2006:66).

İnsan gelişimi, biyolojik ve sosyo-psikolojik boyutları olan çok yönlü ve karmaşık bir süreçtir. Kağıtçıbaşı'nın da belirttiği gibi, “insan gelişimi, biyolojik olgunlaşma ve sosyalleşme süreçleri ile devam etmektedir” (Kağıtçıbaşı, 2000:47). Bir yandan çevresiyle ilişkiye giren, diğer yandan biyolojik olarak gelişen insan organizması, karşılıklı ilişkilerle gelişmektedir (Berger ve Luckmann, 2008:73). Bu süreç, “toplumsal kuralları öğrenmesi, değer ve inançları benimsemesi ile gerçekleşmektedir” (Aziz, 1982:1).

İnsan sosyalleşmeyle biyolojik bir varlık olmaktan çıkıp toplumun bir üyesi haline gelmektedir. İnsanın çevresindekilerle etkileşimi olan ve insanda “sosyal davranış örüntülerinin kabulü ile sonuçlanan sosyalleşme” (Fichter, 2002:25), “bir toplumdaki insanların gerek toplumun norm ve değerlerini içselleştirerek, gerekse toplumsal rollerini (işçi, arkadaş, yurttaş vb. olarak) yerine getirmeyi öğrenerek, toplum üyeleri haline gelmeleri sürecidir” (Marshall, 1999:760). Dolayısıyla sosyalleşme,

toplumsal tutumların, değerlerin, alışkanlıkların, örnek davranışların ve bilgi birikiminin bireylere aktarılması süreci olarak görülmektedir (Colman, 2003:687).

Parsons, sosyalleşme ile toplumun devamlılığı ve sürekliliği arasında bir ilişki kurulduğuna dikkat çekmiştir. Parsons’a göre, sosyalleşmeyle hem toplum korunmuş olmakta hem de insanın topluma uyumu sağlanmış olmaktadır. (Parsons, 2005:143). Dolayısıyla bir toplumda, sosyalleşme sürecine yeni dâhil olan bireylerin yetiştirilmesi, toplumun değerlerini, normlarını, inançlarını içselleştirmeleri, bireylerin toplumdaki yerlerini ve rollerini öğrenmeleri, sosyalleştirme açısından en temel ve en önemli toplumsal göreve işaret etmektedir.

Zygmunt Bauman’a göre birey, toplumsal baskıları içselleştirme (toplumsal ve bireysel etkileşimlerin süreçteki etkinliği) yoluyla bir grup içinde yaşamaya ve davranmaya uygun hale getirilip eylem için özgür ve sorumlu olma becerisini kazandığı oranda sosyalleşmektedir (Bauman, 1998:40-1). Bauman sosyalleşmeyi, insan benliğinin gelişim süreci olarak kabul etmektedir. Benliğin oluşumunda ise sosyalleşen birey ile ötekiler arasındaki iletişim ve etkileşim süreci öne çıkmaktadır. Bu süreçte sosyalleşen bireyin dünyasına bir kısım ötekiler, başka bazı ötekilerden daha etkili bir biçimde girmektedirler (Bauman, 1998: 40-1). İnsan, “dünyaya geldiğinde ilk önce anne ve babası ile iletişim kurmaktadır. Dolayısıyla insanın ilk sosyalleşmesinde özellikle anne ve babası (önemli ötekiler) en önemli rol modelleri olarak öne çıkmaktadırlar” (Coser, ve diğ., 1983:108). Yalnızca aile içinde değil, çocuğun başka yetişkinler ya da yaşlılarıyla kurduğu ilişkiler ve oynadığı oyunlar ile de bu roller sürekli olarak yeniden üretilmektedir. Başka bir deyişle, “kadın ve erkeklerin davranışları arasındaki farklar, kadın ve erkek kimliklerinin ya da dişilik ve erilliğin toplumsal olarak öğrenilmesiyle ortaya çıkmaktadır” (Giddens, 2000:98).

Zijderveld’e göre bireyin, amaca yönelik davranması ve kimlik kazanması için çevresindeki toplum ve kültürü içselleştirmesi gerektirmektedir (Zijderveld, 2007:156). Böylece sosyalleşmeyi zorunlu bir süreç olarak görmektedir. Berger’e göre, toplum bizim sadece davranışlarımız bağlamında ne yapacağımızı değil aynı zamanda sosyal varlıklar olarak ne olduğumuzu da belirlemektedir (Berger, 1977:110-1).

Sosyalleşmeyi üç aşamalı bir süreç olarak kabul edenler de vardır. Birinci aşama, bireyin aile içindeki yaşamına ilişkin süreçtir. İkinci aşama, okuldaki eğitim-öğretim sürecidir. Üçüncü aşama ise, yetişkin sosyalleşmesi diye adlandırılan süreçtir

(Abercrombie, ve diğ., 2000:329). Dolayısıyla bu üç aşama aynı zamanda insanın tüm yaşamını da kapsayan bir sürecin ifadesidir.

Sosyalleştirme süreci genel olarak iki kısma ayrılmaktadır: *Birincil/asli ve ikincil/tali sosyalleşme* şeklindedir. Birincil sosyalleşme olarak adlandırılan süreç, insan gelişiminin hızla yaşandığı döneme, yani insanın çocukluk döneminde başından geçen ve onu toplumun bir üyesi haline getiren ilk sosyalleşme dönemidir. İkincil ya da tali sosyalleşme olarak adlandırılan süreç ise, hayatın daha sonraki bölümünde meydana gelen sürekli benlik dönüşümlerine işaret etmektedir (Bauman, 1998:44). Sosyalleşme süreçlerinden birincisi asli, ikincisi ise tali sosyalleşme olarak görülmektedir. Birincil sosyalleşme bir *yetişme* ve *gelişme sosyalleşmesi* olarak tanımlanmakta, ikincil sosyalleşme ise bir *yetişkinlik sosyalleşmesi* olarak tanımlanmaktadır (Berger ve Luckmann, 2008:191).

Bireyi önceleyen öznel yaklaşıma göre sosyalleşme, bireyin çevresindekilerle etkileşimi sırasında bireyde cereyan eden bir öğrenme sürecidir (Fichter, 2002:26). Sosyalleşme, aynı zamanda bir kültürlenmedir. İnsanın kültür sahibi bir birey haline gelmesidir. Kültür ise bir toplumda kabul edilmiş davranış biçimlerini belirlemektedir (Haralambos ve Heald, 1985:3). Bu anlamda sosyalleşme, insanın doğumuyla başlayan gelişim sürecinde anne-baba, arkadaşlar, okul gibi sosyalleşme araçları vasıtasıyla bireyin sosyal rollerini kazanması süreci olarak kabul edilmiştir (Rapley ve Hansen, 2006:591).

Sosyalleştirme araçları, aile, arkadaş grupları, okul ve kitle iletişim araçları olarak sınıflandırılmıştır. Giddens'a göre, sosyalleştirme araçları, sosyalleştirme sürecinin önemli grupları ya da toplumsal bağlamlarıdır. İnsanlar bazı sosyalleştirme araçlarının sürece değişik şekillerde etki etmesi yoluyla sosyalleşmektedir. Sosyalleşme sürecinde aile, en önemli sosyalleştirme aracıdır (Giddens, 2006:166). Sosyalleştirme araçları bireyin sosyalleşme sürecine olumlu yönde katkıda bulunabileceği gibi olumsuz yönde de katkıda bulunabilir. Özellikle kitle iletişim araçlarının hem olumlu hem de olumsuz yönde bireyin sosyalleştirme sürecini etkileyebilecek bir sosyalleştirme aracı olarak kabul edildiği savunulmuştur (Manstead ve Hewstone, 1995:112).

Sosyalleştirme araçları çoğu zaman süreç boyunca otoriter bir yapıda etkide bulunmaktadır. Nitekim her insan sosyalleşme sürecinde çocuk olarak anne-babasına, öğrenci olarak öğretmenlerine, işçi-memur olarak yöneticilerine, vatandaş olarak yasa ve yönetmeliklere itaat etme yönünde eğitilmektedir (Bilgin, 2008:82). Dolayısıyla

toplum ve kültür, kurulu düzenleri ile insanlar üzerinde iktidar üretirler. Bu anlamda sosyalleşme, edilgen-pasif bireyi yapılandıran tek yönlü bir etki olarak kavramlaştırılmıştır (Kağıtçıbaşı, 2000:65). Hâlbuki sosyalleşmenin en erken dönemlerinde bile bireyin tamamen edilgen-pasif ve her şeyinin ebeveynlerce ya da diğer önemli-anlamli ötekiler tarafından belirlendiğini iddia etmek çok da rasyonel bir açıklama değildir. Çünkü küçük bir bebek bile kendisine gelen etkilere tepki verebilmekte, hatta bazen benimsetilmek istenen etkiyi benimsememe noktasında direnebilmektedir. Her ne kadar oyunun kurallarını yetişkinler koysa da çocuk, sosyalleşme sürecinin pasif bir alıcısı konumuna indirgenemez (Berger ve Luckmann, 2008:197). Bu yüzden, “sosyalleşme, çocuğun karşı karşıya geldiği etkileri edilgin bir biçimde özümlediği bir çeşit *kültürel programlama* değildir. Yeni doğmuş bir bebeğin bile, kendisinin bakımından sorumlu olanların davranışını etkileyecek gereksinimleri ya da istekleri vardır. Çocuk en başından etkin bir varlıktır” (Giddens, 2000: 25). Her insan, özgün bir birey olması bağlamında biriciktir. Dolayısıyla “bireyler bazı yönlerden birbirine benzer özellikler kazanırken, başka yönlerden de tümüyle farklı niteliklere bürünürler” (Batmaz ve İsen, 2002:22). Bu yüzden sosyalleşmeyi en yoğun yaşadıkları aile ortamında bile çocuklar diğer aile fertlerinden farklılaşabilmektedirler. İnsanların ait oldukları gruplarda, kültürlerde, toplumlarda farklılaşmaları sosyalleştirmenin bir tür “standart imalat” süreci olarak kabul edilemeyeceğini göstermektedir. Durkheim, insanın bir taraftan toplumsal ve kültürel olarak koşullandığına; diğer taraftan da yaratıcı ve özgün olduğuna dikkat çekmiştir (Zijderveld, 2007:157).

Sosyalleşme aynı zamanda bir gelişim ve öğrenme sürecidir. Sürecin toplum ve birey merkezli olması, konuyu bir araştırma alanı olarak sosyoloji ve psikolojinin temel ilgi alanlarından birisi kılmaktadır. Gelişim ve öğrenme psikolojisi alanları, sosyalleşmeye büyük bir önem vermiştir. Söz konusu disiplinler ile ilgilenen psikologlar, bireyin gelişim ve öğrenme süreci ile sosyalleşme arasındaki ilişkiye büyük önem vermişler ve teorik düzeyde bu konuya önemli katkılarda bulunmuşlardır (Yağmurlu ve Kumru, 2012:133-135).

Bir gelişim ve öğrenme süreci olarak sosyalleşme, aynı zamanda kişiliğin çeşitli yönlerinin birlikte ve ilişki dâhilinde gelişmesi olarak da değerlendirilebilir. Nitekim insan gelişiminin değişik boyutları üzerine çalışan psikologlar, bir şekilde gelişim ile sosyalleşme arasındaki ilişkiye de dikkat çekmişlerdir. Örneğin, Jean Piaget’e göre insanın sosyal gelişimi evrenseldir. Sosyal becerilerinin kazanılmasını, yetişkin-çocuk

etkileşiminden ziyade çocuk-akran etkileşimine dayandırarak bireylerin sosyalleştiğini ileri sürer (Gönç-Şavran, 2013:140).

Kohlberg'in ahlaki gelişim teorisine göre, bireyler ahlaki gelişmelerine bağlı olarak toplum ile uyumlu olmayı zamanla öğrenirler. Başka bir deyişle bireyler, ahlaki gelişim ile birlikte genel toplumsal ahlak kurallarına göre nasıl davranacaklarını öğrenirler (Gander ve Gardiner, 1998:263-5; Güngör, 1998:52-6). Freud, insan gelişimini sosyalleşme açısından ele alan bir diğer isimdir. Freud'un kişilik gelişimine ilişkin ünlü *id-ego-süper ego* kavramsallaştırması, kişiliğin üç ana sistemine işaret eder (Yağmurlu ve Kumru, 2012:135). Freud'a göre id, yeni doğan çocukta olan kişiliğin en ilkel kısmıdır. İd, yeme, içme, acıdan kaçınma, haz elde etme gibi temel biyolojik dürtülerden oluşur ve bu dürtülerin hemen tatmin olmasını ister. Ego ise gerçeklik ilkesine itaat eder ve egoda uygun çevresel koşullar bulunana dek dürtülerin tatmini geciktirilmelidir anlayışı hâkimdir. Ego, kişiliğin yönetici kısmıdır, çünkü hangi hareketlerin yerinde olduğuna ve hangi id itkilerinin ne şekilde tatmin edileceğine karar verir. Süper ego ise çocuğa ebeveyn ve başkaları tarafından öğretildiği şekliyle toplumun ahlak kuralları ve değerlerinin içselleştirilmesinin temsilidir (Atkinson, ve diğ., 1995:538-9; Coser ve diğ., 1983:109). İd ile süper ego arasında bir denge rolü gören ego, normal davranışın ne olduğunu ve toplum içinde yapılması gerekeni uygulayan benlik kısmıdır. Bu bağlamda, egonun oluşumu tamamen toplumsallaşma ile ilgilidir (Yağmurlu ve Kumru, 2012:135).

Olgunlaşma ve öğrenme, insan gelişiminin temel süreçleridir. Olgunlaşma, genetik program doğrultusunda zaman içerisinde kazanılan fizyolojik özelliklere işaret eden bir kavramdır. "Öğrenme ise genetik mirastan bağımsız, bireyin çevresi ile etkileşimi sonucu kazandığı sürekli değişikliklerdir" (Çelen, 1999:10). Öğrenme ile olgunlaşma arasında doğrudan bir ilişki vardır. Bazı teknik şeylerin öğrenilmesi için insanın beden gelişiminin, belli soyut işlemlerin yapılabilmesi için bilişsel gelişiminin belli bir olgunluğa ulaşması gerekmektedir.

İnsanın dil gelişimi, sosyalleşme sürecinin en önemli unsurlarından birisini oluşturmaktadır. Çünkü bireyin diğer insanlarla anlamlı bir iletişim kurması dil ile mümkündür. İnsan dili öğrenerek iletişime dâhil olmakta ve içine doğduğu toplumun sosyal gerçekliğini anlamlandırmaktadır. Sosyal dünyamız dil ile anlaşılır ve anlam doğrudan dile bağlıdır (Elias, 1991:3). İnsan, dil ile iletişim kurmayı öğrenerek toplumda yaşamayı, dolayısıyla ait olduğu toplumun anlam dünyasına dâhil olmayı da

öğrenmektedir. Dil, hem sosyalleşmenin en önemli içeriğini hem de en önemli aracını teşkil etmektedir (Berger ve Luckmann, 2008:196). Dil gelişimi ile toplumsal ilişkileri anlaşılakta ve bu şekilde toplumun normlarının, inançlarının, değerlerinin ve kültürünün bilincine ulaşılması kolaylaşmaktadır. Çünkü dil, başlangıçtan beri insana özgü bir araçtır. Dilin insana özgü oluşu onun insanda bir organ olarak bulunması değil, insanın sahip olduğu dilin daha işlevsel kullanılmasıyla ve sosyal kuralların dil sayesinde belirlenmesiyledir (Akarsu, 1998:21).

İnsan, ait olduğu kültürün içerisinde ilk sosyalleşme dönemlerinde toplumunun dilini öğrenerek sosyal olarak üretilirken, hayatının daha sonraki dönemlerinde de sürekli ve yeniden kültürel üretim sürecine dil ile iletişim kurarak dâhil olmaktadır. Kültürün ve dilin en önemli unsurlarından birisi de semboldür. Semboller, aynı zamanda iletişim kurmanın en önemli yollarından birisidir ve her toplumun belli sembolleri vardır. “Kültür, toplum içinde anlamlı simgeler bütünü; simgeler sistemidir” (Mardin, 1992:101). Semboller, insanlararası iletişim ve etkileşim sürecinin temel unsurları olarak dikkat çekerler. İnsanların diğer insanlarla ilişkilerinde sembolleri göz önünde bulundurarak hareket etmektedirler (Cohen, 1999:13). Sosyalleşme, yapı ve form bakımından sembolik bir etkileşimdir. Rol alma, ilgi ve ihtiyaç bakımından da birey ile sosyal çevre arasında bir iletişim, bir etkileşim olayıdır (Akyüz, 1991:212). Sosyalleşme, kültür, dil ve semboller temelinde kurulan iletişim ve etkileşim örüntülerine bağlı olduğundan sosyalleşme süreci, insanların hayatı ve dünyayı algılamaları için gerekli olan “anlam” kodlarını edinmelerini de sağlamaktadır. Sosyal psikoloji alanının önemli teorilerinden olan sembolik etkileşimcilik anlayışına göre, “toplum, hayata anlam ve önem kazandıran, insani etkileşimin temelini oluşturan bir semboller dünyasıdır” (Slattery, 2007:336-7). Toplum, insanlar arasında kurulan toplumsal ilişkilere, bu ilişkiler de doğrudan dil’e bağlı olduğu için Elias’ın da belirttiği gibi, “bilinen her dil, kullanıcılarına semboller yoluyla iletişim kurmayı sağlar ve semboller yoluyla iletişim, toplumdan topluma değiştiği gibi tamamen insana özgü bir durumdur” (Elias, 1991:2-3). “Simgeler bize ne anlatmamız gerektiğini söylemez, yalnızca anlam yaratma kapasitesi kazandırır” (Cohen, 1999:14).

George Herbert Mead, sembolik etkileşim teorisi ile sosyalleşme bağlamında dile ve semboller yoluyla bireyler arasında kurulan diyalogun önemine dikkat çekmiştir (Suğur, 2012:47). Mead’e göre, insanlar sadece anlam aktarma yeteneğine değil, başkalarının sözleri ve eylemlerini yorumlama yeteneğine de sahiptir. İnsanlar nasıl

davranması gerektiğini sosyalleşme ve rol oyunuyla öğrenirler. Çocuklar gelişirken, hayatı öğretimle, taklitle ve özel bir oyunda anne, baba, doktorluk ve hemşirelik (önemli ötekiler) rolleri aracılığıyla öğrenirler. Onlar büyüyüp zihinleri olgunlaştıkça, bu toplumsal rehberlik içselleştirilir ve diğerlerine tepki verme ve onları yönlendirme aracı olarak kullanılır (Slattey, 2007:334-5). Mead’ın teorisinde benlik, üç temel üzerine inşa edilir. Buna göre, kişinin bizzat kendisi (I), başkalarına dönük yüzü (me) ve genelleştirilen ötekiler, benliğin ve dolayısıyla da kimliğin inşa edilmesinde rol oynar. Kimlik, toplumda yaşayan ötekilerin tutumlarının öğrenilmesi ile kazanılır ve ötekilerden kazanılanların yine kişi tarafından özgün bir şekilde sunumu olarak görülebilir (Stevenson, 2006:277). Benlik, önceden var olan bir deneyim birikimi olarak değil, bir öz yaratım sürecinin etkinliği olarak düşünülmelidir. Benliği sabit ve katı bir töz olarak değil de, başkalarıyla etkileşim içindeyken var olan, çok yüzlü ve kendi içinde çatışan bir potansiyel enerji alanı olarak düşünmek gerekir (Fay, 2001:63). Mead’e göre benlik kişinin içinde yaşadığı toplumun toplumsal alışkanlıklarını içselleştirmesi anlamında genelleştirilmiş değerlerdir (Polama, 1993:223).

İnsan, çevresinde olup bitenleri anladığı oranda yorum ve eylemde bulunur. Dolayısıyla sosyal etkileşim anlam ve yorumlara bağlı olarak gelişir. Toplumsal etkileşim, özünde, anlam ve yorum üzerinde yürütülmektedir (Cohen, 1999:15).

1.2.6.1. Sosyal Yaşam Gerçeği ve Otizm

Otizme sosyolojik bakış, temelde otizmlili bireylerin “içinde yaşadıkları dünyayı ve bu dünyaya ilişkin olan yaşamı ve öğelerini tanımlama, açıklama ve yorumlama sürecine işaret etmektedir. Bu süreç içindeki her öğenin anlamlandırılması, yorumlanması, etkileşim içinde bulunan insanların birlikte ortaya koydukları bir girişim olarak ortaya çıkmaktadır” (Nazlı, 2007:160). Dolayısıyla bu girişimleri irdeleyen Berger ve Luckman temelde insanların anlamlı yaşamları nasıl yarattığı ile ilgilenmişlerdir (Berger ve Luckman, 1979:387–92, akt., Nazlı, 2007:160). “Berger ve Luckman’ın sosyal yaşam gerçekliği üzerine bakış açılarını oluşturmalarında referans aldıkları A. Schutz’un ise temel ilgi alanı, öznellikler arası etkileşimin yoğunlaştığı ‘yaşam dünyası’ kavramıdır. Her bireyin yaşam dünyası içinde kendine ait olan bir zaman akışı vardır ve bu toplumun zamanı ile de kesişir. Aslında Schutz’un, tek bir yaşam dünyasına ait niteliklerden bahsetmesine rağmen her bireyin, kendine ait yaşam dünyası ve farklı nitelikleri vardır” (Nazlı, 2007:160). “Bireyler birbirlerinin yaşam

alanlarına, yaşanan toplumsallık içinde dâhil olur ve zaman zaman kendi yaşam alanlarını bir ortaklık içinde paylaşırlar” (Ritzer, 1992:371-414 akt., Nazlı, 2007:161).

Sosyal yaşamın düzenini ve bunu sağlayan anlamlara karşı bir tehdit oluşturması bağlamında otizm, bireyin yaşamını altüst edici bir niteliğe sahiptir. Bireyin şimdi, burada ve gelecek olanı kontrol etme ve örgütleme yeteneğini tahrip ettiği varsayıldığından otizm, sosyal yaşam için bir tehdittir (Nazlı, 2007:160). Nitekim fenomenolojik boyuttan gelen bir anlamla otizm, “bireyin topluma üyeliğini sağlayan temel öğelerden olan kontrol ve kendi kendine yeterliliğini zedelediğinden, bireyin manevi bütünlüğünü parçalamakta veya yok etmekte ve sosyal yaşamı için derin bir ‘yarılma’ (sürekliliği kırma anlamında) oluşturmaktadır (Gerhard, 1989:189 akt., Nazlı, 2007:160).” Otizmin özellikle yaşamın ilk üç yılında beklenmedik bir anda ve tıbbi imkanları aşan bir sorun olarak ortaya çıkması, birey ile ailesinin yaşamlarını planlama ve kontrol altında tutmaya ilişkin eylemlerini de olumsuz etkilemektedir (Nazlı, 2007:160).” Hâtta sosyal yaşam için, sıradan eylemleri oluşturan öz bakım, iletişim, sosyal ve günlük yaşam becerilerini bile önemli derecede sınırlandıran bir otizm vakası söz konusu olmaktadır.

Otizm “sosyal etkileşim bağlamında düşünüldüğünden” (Ingstad ve Whyte 1995:4) otizmlili bireyin yapmış olduğu veya yapacağı her türlü eylem bireyin kendisine yönelik tepkilere dönüşmektedir. Ayrıca otizmlili bireyler diğer bireylerin tersine ‘üreten’ değil, ‘tüketen’ bir kapasiteye sahiptir. Dolayısıyla Bauman her iki kapasite arasında sosyolojik olarak önemli bir fark görmektedir. İlki üretme kapasitesi ile değerlendirilirken, diğeri ise içinde bedensel ve yaşamsal arzuların, hazların, deneyimlerin ve duyumların olduğu tüketme kapasitesi ile değerlendirilmektedir (Bauman, 2001:156–157). Otizmlili birey; sosyal çevreyle etkileşim içerisine girdiğinde onun davranışları kimliği olmaya başlar. Otizmlinin nasıl davrandığı, nasıl gözüktüğü, ne söylediği, nasıl etkileşime geçtiği vs. otizmlili “bireyin kimliğini oluşturmaktadır. Otizmlili bireyin sosyal pozisyonu ve saygınlık düzeyi, içinde bulunduğu toplumun sosyal şartları ve sosyal çevresiyle geliştirdiği-geliştirebildiği ilişkiler bağlamında ortaya çıkmaktadır” (Burcu, 2006:69). Otizmlili bireylerin yaşadıkları toplumda eğitimini sürdürebilme, bağımsız hareket edebilme, sosyal ilişkiler sürdürebilme ve çeşitli sosyal süreçlere katılmaları onların toplumla bütünleşmelerinde belirleyici rol almaktadır.

Otizmin etki alanında otizmlili “bireyin, bireysel ve toplumsal atmosferini oluşturan nitelikleri çerçevesinde otizmi deneyimleme ve otizmin bireyin gelişimini

olduğu kadar sosyal yaşamını da etkileme durumu yer almaktadır. Dolayısıyla otizm durumu, onu deneyimleyen her bireyin cinsiyet, yaş, eğitim düzeyi, meslek-iş vb. açısından farklı bir sosyal atmosfer içinde bulunmasından etkilenir” (Nazlı, 2007:160). Otizmin tanınması, kabullenilmesi, tedavisi, bağımsız yaşamın geliştirilmesi, sosyal yaşama katılımın sağlanması gibi çok çeşitli süreçlerden geçilerek bu sosyal atmosferin etkisi güçlü bir şekilde hissedilmektedir. Böylece otizm bireyin sağlığını, bağımsız yaşamını olduğu kadar sosyal yaşamını da etkilemekte, bireysel yaşamı kadar sosyal rollerini ve sosyal ilişkilerini de tahrip etmektedir. Çünkü otizm, bir yanda sosyo-kültürel faktörlerin etkileri (beslenme alışkanlıkları, yaşam tarzları vb. gibi) diğer taraftan da otizmin bireysel ve toplumsal deneyimleme süreci (otizm anlatıları, farklılıkların farkında olma) bağlamında ön plana çıkaran bir durum olmuştur (Nazlı, 2007:160). Tüm bu nitelikler göz önüne alındığında otizm, bireyi, aileyi ve çevreyi etkilemesi yönüyle hem bireysel hem de sosyal yaşama etkileri olan sosyal bir durumu ifade etmektedir. Bu anlamda “sosyal engellilik, en genel biçimde, bireyin sosyal yaşamında ihtiyaçlarının karşılanmaması, bağımsızlığının oluşumunun ve devamlılığının sağlanabileceği sosyal, kültürel, siyasal ve ekonomik alt yapıların yetersizliği ve bu çerçevede diğerlerinden farklı birey” (Burcu, 2007:1) olarak görülmesinde belirlenmektedir.

1.2.6.2. Otizmlı Bireylerin Sosyalleşmelerinin Önemi

Sosyalleşemeyen, dolayısıyla toplum içerisinde yaşaması için gerekli bilgi donanımına sahip olmayan, normları ve değerleri içselleştirememiş birisinin toplumdaki diğer insanlar gibi normal bir insan olarak kabul görülemeyeceği açıktır. Böylece sosyalleşme, insanın diğer bütün varlıklardan farklı olarak doğal, verili bir düzende yaşamadığını, aksine toplumsal ilişkiler yoluyla dışındaki toplumsallığı ürettiğini ve bu yolla ancak insan olabildiğini açıklayan ve tanımlayan bir süreçtir.

Toplumsal yaşama katılmayan çoğu birey gibi otizmlı birey de aslında farkında olmadan kendisini sosyal normlara bağlı bir birey olarak görmüyor. Hatta sosyal çevreyle olan tüm ilişkisini kesmek suretiyle, toplum düzenini garanti eden kuralların hepsini reddetmektedir. Böylece kendisini kısıtlamayı da reddetmektedir. Toplumsal normlara uymaktan güçlük çeken otizmlı birey dil-iletişim ve sosyal uyum sınırlılıklarından kurtulamamakta ve sosyalizasyonu gerçekleştirmemektedir. (Tufan, 2006:164-165). Dolayısıyla sosyal uyum güçlüğü, otizmlı bireylerin temel sorunlarının

başında gelmektedir. Ayrıca göz teması kurmama, çevresine ve insanlara ilgi duymama, seslere tepkisiz kalma, duygusal yakınlaşmadan ve fiziksel temastan kaçınma, oyun oynamama ve sosyal kurallara uymama gibi özellikler, otizmlili bireylerin sosyal yetersizliğin ve sosyalleşmemenin birer göstergesidir (Özbey, 2005:49).

Otizmlili bireylerin konuşma ve iletişim becerilerindeki yetersizlik onların toplum içinde bazı sosyal etkinliklere katılmalarını engellemektedir. Bu alanlardaki zorluklar yetersiz sosyalleşmeye yol açmakta ve yaşlılarla ilişki içinde öğrenme şansını azaltmaktadır. Otizmlili bireyler tamamen kendilerine ait bir dünyada yaşıyor gibi görünmekte ve çevrelerinde olup bitenlere karşı çok kayıtsız kalmaktadırlar. Hatta akranlarıyla bile oynayamamaları ve oyun alanlarını paylaşamamaları sosyalleşmelerini hayli geciktirmektedir. Oysaki oyun alanı yalnızca bireylerin eğlendikleri bir yer değil, bireyin paylaşma, sıra bekleme ya da diğer bireylerle birlikte oynama gibi becerilerinin de desteklendiği bir ortamdır. Ancak yüksek işlevli (yüksek zihinsel potansiyele sahip) otizmlili bireyler bile oyun ile ilgili sınırlı becerilere sahiptirler. Dolayısıyla, Otizmlili bireyler oyun oynarken veya sosyal ilişkiler esnasında kendilerini ifade etmekle ilgili yetersizlik yaşamaları onların sosyal yaşama katılmalarını zorlaştırmaktadır. Ayrıca arkadaşlık, bir insanın yaşamındaki en içten, samimi ve önemli ilişki biçimidir. Otizmlili bireyler için de arkadaşlık kurmak önemlidir; ancak bu, onlar için bir mücadeleye dönüşmektedir. Zaman zaman hem otizmlili bireyler hem de diğer bireyler karşılıklı etkileşime geçmek istemektedirler. Fakat bunlar birbirlerine nasıl davranacaklarını bilmedikleri için ve bir diğerinin tepkisinin ne olacağını kestiremedikleri için çoğu zaman bu etkileşime geçme isteği doğru bir ilişkinin kurulmasına dönüşmemektedir. Dolayısıyla sosyalleşme açısından yetersizliği olan otizmlili bireyler yaşamları boyunca kişiler arası ilişkilerde, duygusal davranışsal alanlarda, okul yaşamlarında çeşitli problemlerle karşılaşmaktalar.

Otizmlililerin en büyük sorunu davranış değişikliğine ve sosyalleşmeye karşı dirençli olmalarıdır. Bu direnç bir anda kırılmaz. Ancak fark edildiği andan itibaren doğru yöntemlerle ve gerekli destekle uzun bir süreçte bu direnç yok edilebilir veya azaltılabilir. Dolayısıyla otizmlili bireyler için normal sosyalleştirme sürecinden ziyade özel bir sosyalleştirme sürecinin erken yaşlarda, uzmanlar eşliğinde ve uygun ortamlarda yapılması çok önemlidir. Ayrıca otizmlili birey yaşamının büyük bölümünü ailesiyle ve ailesinin desteğini alarak sürdürmektedir. Ailesi onun için en güvenli ortamdır. Eğer aile çocuğuna zamanında tanıyı koydurup, olması gereken desteği,

eđitimi, gveni verirse otizimli birey daha abuk sosyalleřme srecinde ilerlemiř olur. Otizimli bireylerin temel becerileri zamanında kazanması sosyalleřmeleri iin de ok nemlidir. nk otizimli bireyler iin birlikte yemek yeme, yedirmek, uyumak ve uyutmak, banyo yapmak, berbere gitmek, doktora gitmek, birlikte alıř veriř yapmak gibi durumlar onların sosyalleřmesinde nemli birer sretir. Bu srete de aile ve zel sosyalleřtirme aracı olan OEM’lere byk grevler dřmektedir.



Foto 1. Zbeyde Hanım zel Eđitim OEM / Van–19.10.2010

Yukarıdaki fotođraf, otizimli ocukların bazı zelliklerine dikkat ekmek ve eđitimlerinin nemine vurgu yapmak iin bu alıřmada kullanılmıřtır. Yani bu fotođrafta yer alan bazı otizimli ocuđun fotođraf ekerken poz veremediđi, gz kontađını kurmadıđı veya ekiyorom bana bak komutunu yerine getirmedeđi, otizmle birlikte eřlik eden hiperaktiflikten dolayı yerinde duramadıđı ve đretmeni tarafında tutarak poz verilmeye alıřıldıđı, fotođraf ekilirken bile stereotipi (takıntılı-tekrarlayıcı) davranıř sergilediđi fotođraf karesinde anlařılmaktadır. Ayrıca bir đretmene neredeyse bir đrencinin dřtđ ancak bylece verimin alınabileceđi yani bireysel eđitimle (bire-bir) yapılacak eđitim sonucunda bu ocuklarla ancak yol alınacađına dair bir ipucu verilmektedir.

İKİNCİ BÖLÜM

2. ARAŞTIRMANIN METODU

Bu bölümde, araştırmanın amacı ve önemi, araştırmanın sınırlılıkları, nitel araştırmada yöntem, araştırmanın yöntemi, evren, örneklem, veri toplama teknikleri, veri toplama süreci ve analiz, araştırmada karşılaşılan güçlükler ile ilgili bilgiler verilmiştir.

2.1. Araştırmanın Kapsamı, Amacı ve Önemi

Araştırma, otizmin sosyolojik evrende doğrudan birey ve aile, dolaylı olarak toplum, kurum ve kuruluşlar açısından nasıl bir etkileme ağını oluşturduğunu ve bunlarda hangi sonuçlar doğurduğunu kapsamıştır. Aynı zamanda sosyal çevrenin damgalayıcı, dışlayıcı, ötekileştirici tutumlarından ve olumsuz yargılarından dolayı otizmlili bireylerin ve ailelerinin sosyolojik arka planda ne tür sorunlar yaşadıklarını da içermiştir. Böylece bireyleri ve sosyal yaşamı etkilemesi yönüyle otizm etkeni ile otizmi ortaya çıkartan faktörlerin sosyal yaşamda yol açtığı genel durumu anlamaya çalışılmıştır. Diğer bir ifadeyle otizmin sosyolojik boyutlarının neler olduğu araştırmanın başlıca problem alanı olarak belirlenmiştir.

Araştırmanın temel amacı ise, “etiketleme-damgalama, ötekileştirme-marjinalleştirme, sosyal sapma-anomi, sosyalleşme ve yabancılaşıma” gibi sosyolojinin temel kavramları çerçevesinde otizmin sosyolojik boyutlarını ortaya koymaktır. Aynı zamanda çalışmanın kuramsal çerçevesini şekillendiren otizmlili bireylerin sosyal yaşam içerisindeki genel durumu ile aile bireylerini nasıl etkilediği, ailenin sosyo-ekonomik, sosyo-kültürel yaşamını nasıl etkilediği ve otizmin bireyi, aileyi, toplumu giderek nasıl kuşatıp sosyal bir olgu haline geldiğinin detaylarını ortaya koymaktır. Çünkü otizm, 1940’lardan bu yana farklı araştırmalara konu olan geniş yelpazeli faktörlere sahip olduğu gibi birçok araştırmaya da yön veren önemli bir etkindir. Otizmlili bireylerle ilgili meydana gelen ne kadar olay veya olgu varsa hepsi de araştırmaya değer niteliktedir. Yani otizmin tarihsel olarak bilimsel çalışmalara konu olması 60-70 yıl gibi kısa bir geçmişe olmasına rağmen sadece duygu ve düşüncelerimizi değil aynı zamanda fiziksel çevremizin de değişmesini sağlayan önemli bir etkindir. Her geçen gün sosyal bir fenomen veya sosyal bir olgu haline gelmesi kaçınılmaz olmuştur. Ayrıca otizmlili

bireylerin nüfus içerisindeki sayısının her geçen gün artması (Fombonne, 2003:87-9), (Wing ve Potter, 2002: 151-61) ve günümüz toplumlarının gizliden gizliye otizmlili bireylerin yaygınlaştığı bir topluma doğru gitmesi zorunlu olarak otizmle ilgili çeşitli sosyal tedbirlerin alınmasını ve sosyolojik çalışmaların yapılmasını gerektirmiştir. Dolayısıyla otizm sorunu farklı ve karmaşık bir durumu ifade ettiği için sadece sağlık, eğitim ve psikoloji disiplinlerine ait bir husus olarak görülmemeli, aynı zamanda sosyoloji, ekonomi ve hukuk gibi alanlarının da temel sorunu olarak ele alınmalıdır. Bu nedenle otizmin sosyolojik boyutları, bireye, aileye ve topluma ilişkin yansımalarını geniş bir sosyolojik perspektifle ele alma ve aynı zamanda sosyolojinin sınırları içinde incelenme imkânı doğmuştur.

Türkiye’de 1992’den bu yana otizmle ilgili sağlık, eğitim ve psikoloji alanlarında onlarca, yüksek lisans, doktora ve tıp’ta uzmanlık çalışması yapılmıştır. Ancak sosyoloji alanında sadece 1994’te Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalında “Türkiye’de Otistik Çocukların Aile Yapıları Üzerine Sosyolojik Bir İnceleme” adlı bir yüksek lisans çalışması yapılmıştır (www.yök.gov.tr, 20.04.2011). Bu da Türkiye’de otizmlili bireylerin sosyal problemlerinin ne kadar çok ihmal edildiğinin bir göstergesi olduğu düşünülmüştür.

Otizmin sosyolojik boyutlarının ortaya konulması başta birey ve ailede daha sonra toplumda meydana gelebilecek problemlerin anlaşılabilmesi ve açıklanabilmesi için önem taşımaktadır. Kısacası bu araştırma, otizmlili bireylerin sosyal problemlerinin anlaşılmasına ve önlenilmesine, aile bireylerinin bir arada yaşamasını sağlayacak asgari şartlarının oluşturulmasına, ailelerin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesine, yeni sosyal politikaların oluşturulmasına, sağlık, eğitim, psikolojik, sosyal ve kültürel çalışmaların pozitif ayrımcılık temelli yürütülmesine, otizmle ilgili sivil toplum kuruluşların öneminin anlaşılmasına, belediye hizmetlerine, yasal düzenlemelere, toplumsal bilinçlendirme çalışmalarına kaynaklık edeceği düşünüldüğünden önemlidir.

Dolayısıyla “Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm” üzerine yapılan bu çalışma, ortaya konulan bakış açısı, başvuru yöntem ve tekniklerle daha önce ele alınmadığı gibi inceleme konusu da yapılmamıştır. Yapılan literatür taraması da göstermiştir ki, bu çalışma Türkiye’de doktora düzeyinde sosyolojik bakış açısıyla yapılan ilk çalışmadır. Böylece otizmin sosyolojik literatürdeki eksikliği az da olsa bu çalışma ile giderilebileceği düşünülmüştür. Öte yandan Türkiye’de pek bilinmeyen otizm ve sosyoloji arasındaki ilişkinin anlaşılmasına da katkıda bulunacağı umulmuştur.

Bunun için araştırmanın konusu ve amacı doğrultusunda Türkiye’de otizmin bireysel, ailevi ve toplumsal alandaki genel görünümüne ilişkin olarak aşağıdaki sorulara cevaplar aranmıştır.

1. Türkiye’de otizmlili bireylerin tanısını geciktiren etkenler nelerdir?
2. Otizmlili bireylerin tanısından sonra ebeveynler neler yaşamaktadırlar?
3. Otizmlili bireylerin tanısından sonra ebeveynlerde kabullenme nasıl olmaktadır?
4. Otizm, bireylerde ne tür yetersizliklere yol açmaktadır?
5. Otizmlili bireylerin durumu aileyi nasıl etkilemektedir?
6. Otizm, ailede en çok kim/kimleri etkilemektedir?
7. Otizmlili bireyle birlikte yaşamının zorlukları nelerdir?
8. Otizmlili Çocuklu ebeveynler, ailede ve sosyal çevrede ne tür zorluklarla karşılaşmaktadırlar?
9. Otizmlili çocuk, aile bireylerin uyku durumunu, özel yaşantısını, günlük yaşantısını, boş zamanlarını, ekonomik durumunu nasıl etkilemektedir?
10. Otizmlili çocuklu aileler ne sıklıkla sosyal ortamlara girmektedirler?
11. Sosyal çevrede otizmlili bireye veya aileye dönük ne tür bir dışlanma olmaktadır?
12. Otizm aile bireylerin sosyal çevresiyle olan ilişkilerini nasıl etkilemektedir?
13. Ailelerin otizme ilişkin tanımları nelerdir?
14. Otizmle hangi konularda ve nasıl mücadele etmektedirler?

2.2. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırma evrenin özelliklerini yansıtabilecek belli bir örneklem grubuyla sınırlılı olmakla birlikte, aşağıda maddeler halinde belirten hususlarla da sınırlılıdır.

1. Bu araştırma, yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile verilere ulaşıldığı için görüşme cetvelinde yöneltilen sorular ile sınırlılıdır
2. Çalışmanın tamamlanması için verilen süre veya görüşmecinin sorulara cevap vermek istediği kadarıyla sınırlılıdır.
3. Katılımcıların görüşme esnasında bazı çekincelerinin olma ihtimali olduğu için araştırma, sorulara verilen yanıtların içerikleri ile sınırlılıdır.

4. Araştırma, Türkiye'nin farklı bölge ve illerinde kurulmuş bulunan 16 Vakıf ve Dernek ile sınırlıdır.

5. Araştırma, sosyolojik bakış açısıyla sosyal evrende ulaşıldığı otizmli birey ve ailelerin sosyolojik profilleriyle sınırlıdır.

2.3. Nitel Araştırmada Yöntem

Max Weber'in belirttiği gibi sosyoloji, "toplumsal davranışı yorumlayarak anlamak ve bu yolla davranışı kendi akışı içinde, doğurduğu tesirlerle birlikte sebeplerini ortaya koyarak açıklamak isteyen bir bilimdir" (Weber, 2012:15). Dolayısıyla araştırmacılar, toplumsal davranışları "anlamak istiyorlarsa, kendilerini subjelerin (kişilerin) yerine koyarak onların gerçek hakkındaki görüşlerini, sembolleri, değerlerini ve tutumlarını anlamayı kazanmalıdırlar. Weber'in bu sözleri, araştırmacıların yapacakları araştırmalarda izleyecekleri yolları seçerken, dikkat etmeleri gereken noktaları belirlemeleri açısından önemlidir" (Weber, akt., Ekiz, 2003, okulsel.net, 23.06.2013).

Sosyal bilimciler için insanı daha iyi anlayabilme yolu nitel araştırma yöntemlerine başvurmaktan geçer. "*Nitel araştırma yöntemleri; karmaşık, değişken, tartışmalı-birçok yöntem ve araştırma uygulamalarının olduğu- bir alandır. 'Nitel araştırma', dolayısıyla tek bir varlık değil, devasa bir çeşitliliği kapsayan bir şemsiye terimdir*" (Punch, 2005:132). Bu paradigmanın paralelinde insanın da karmaşık, sürekli değişen duygu, düşünce ve davranışlar örüntüsüne sahip olduğu tartışmasızdır. İnsanı anlama çabası aynı zamanda onu etkileyen ya da davranışlar örüntüsüne yön veren birçok faktörü de anlamayı ve analiz etmeyi gerektirir. İnsan davranışlarını dar kapsamlı, esnek olmayan bakış açısıyla incelemek akademik bir uğraştan ziyade sıradan bir uğraşın ve anlama girişiminin ötesine geçmez. Bu nedenle insanı anlamayı, tabiri caizse onu keşfetmeyi hedefleyen bir araştırma türü olan nitel araştırma da, her geçen gün kullanılan farklı teknikler ile geliştirilmektedir.

İnsan değişken, doğal ortama duyarlı, dinamik bir canlıdır. Araştırmacı, araştırma sürecinde insanın bu değişken ve dinamik yapısına ilişkin değişkenlere karşı çok dikkatli olması gerekir (okulsel.net, 23.06.2013). Çünkü bu süreçte, tahmin edilemeyen ya da kontrol edilemeyen birçok değişkenin varlığı söz konusudur. Dolayısıyla araştırmada ulaşılmak istenen değişkenlere ilişkin asıl verilere ulaşmak zorlaşır veya mümkün olamaz. Bu noktada araştırılan olgu ya da olguların

derinlemesine incelenmesi, betimlenmesi, anlamlandırılması, birbirlerini etkileme boyutlarının saptanması nitel bir yöntemle olur. Çünkü “*nitel araştırmanın amacı bir şeye bütüncül ve derinlemesine bakmak, onu karmaşıklık içinde incelemek ve bağlamı içinde anlamaktır... Nitel araştırmacılar için insanın sosyal davranışı hakkındaki “gerçek”, bağlamdan bağımsız değildir. Bu yüzden nitel araştırma için tüm resmi aktarmak diğer bir ifadeyle “yoğun betimleme” önemlidir*” (Punch, 2005:183). Böyle bir süreçte araştırmacı, “perspektif geliştirerek, araştırdığı olgu/olguları öznelere gözlemleriyle görmeyi deneyerek daha gerçekçi bir bakış açısı yansıtır. Araştırmacı, çalışma sürecinde gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama araç veya tekniğini kullanarak birtakım analizler yapar. Burada nitel araştırmacının temel amacı, nicel araştırmalarda olduğu gibi birtakım sayısal analizler yapmak değil, araştırılan durumlara ilişkin derinlemesine bilgi ve algı elde etmektir” (enternasyonalforum.org/15.02.2012).

Nitel araştırma, araştırmacının konuyu doğal ortamda inceleyerek, araştırılan insanların perspektifiyle olguyu yorumlama ve anlamlaştırma çabasıdır. Ya da insanların sosyal gerçekliklere atfettikleri anlamlar sayesinde sosyal olguları anlama girişimidir. Nitel araştırma, bireylerin yaşamlarındaki anlamları tanımlayan çalışmaları, vaka incelemelerini, görüşmeleri, kişisel deneyimleri, içebakışları, gözlemsel, tarihsel ve görsel metinler gibi bir dizi tekniksel yaklaşımları içermektedir (Kuş, 2003:77, akt., okulsel.net, 23.06.2013)

Miles ve Huberman’a göre nitel araştırmalarda sıklıkla tekrarlanan bir özellik de şudur: “*Nitel araştırma, bir alan veya yaşam ortamı ile temasın yoğun ve/veya uzun bir zaman dilimini kapsayacak bir biçimde sürdürülmesiyle yürütülür. Bu durumlar, genellikle insanların, grupların, toplumların ve örgütlerin gündelik hayatını yansıtan ‘sıradan’ veya normal durumlardır*” (Punch, 2005:142). Dolayısıyla nitel araştırmalar olay ve olguların sosyal yönü ile ilgilenir. Aynı zamanda insan ve grup davranışlarının “niçin”ini anlamaya çalışır. Bu anlama sürecinde “şu sorulara yanıt arar: İnsanlar niçin böyle davranır? Kanaatler ve vaziyet alışlar nasıl oluşur? İnsanlar çevrelerinde olup bitenden nasıl etkilenir? Kültürler niçin ve nasıl gelişir? Sosyal gruplar arasındaki farklar nelerdir?” (açıkarşivankara.edu.tr) gibi temelde ‘niçin’e yönelik araştırmalardan hareketle niteliksel (qualitative) araştırma yöntemiyle cevap aranır.

Nitel araştırmalar birçok yöntem kullanarak insan deneyimlerine ilişkin sözlü, yazılı anlatımları ve kayıtları incelemektedir. Yine bu araştırmalar, birçok veri toplama

tekniki kullanabilir. En temel nitel veri toplama yöntemleri; görüşme (mülakat), gözlem, katılımcı gözlem ve belgeler olarak sıralanabilir (Punch, 2005:165). Ayrıca deneysel gözlemler, fotoğrafik teknikler (video kayıtları), görsel analizler, tarihsel analizler (histografi), sosyometri, sosyodrama, benzer etnometodolojik deneyimler, etnografik araştırma gibi teknikler sayılmaktadır (Berg, 2001:3). Punch'ın vurguladığı gibi nitel araştırmada en sık kullanılan veri toplama teknikleri görüşme, gözlem ve doküman incelemesidir (Yıldırım ve Şimşek, 2004:36).

Nitel araştırmada, verilerin toplanması ve veri analiz aşamaları iç içe geçen döngüsel bir süreç olduğu için verilere tekrar tekrar dönmek gerekmektedir. Yani veri toplama ve veri analizi aşaması birbirini şekillendiren aşamalardır. Pink, araştırmacının araştırma süresince yeni metotlar geliştirme konusunda ve teknolojiyi kullanmada açık zihinli olması gerektiğini belirtmiştir (Pink, 2004:393).

Bir nitel araştırmacı; verileri, temalar, kavramlar veya benzer özellikler temelinde kategorilere ayırarak analiz eder. Araştırmacı, yeni kavramlar geliştirir, kavramsal tanımlar formüle eder ve kavramlar arasındaki ilişkileri inceler. Nihayet kavramları, bir dizi halinde, karşıt kümeler (X, Y'nin karşıtıdır) veya benzer kategori kümeleri olarak birbirine bağlar ve bunları kuramsal açıklamaların örgüsüne dâhil eder. Araştırmacılar, verileri (saha notları, tarihsel belgeler, ikincil kaynaklar vb.) incelerken ve onlara dair eleştirel sorular sorarken kavramları oluşturmaktadır (Neuman, 2007:662). Nitel analizde önemli olan analitik prosedür için yeterli detayları ve kuralları tekrar ederek, analizde her bir birime başvurmaktır (Tutty, Rothery ve Grinnell, 1996:97).

Creswell'e göre nitel araştırmada, önemli noktalardan biri araştırmada hangi verilerin kullanılacağına bakılmasıdır. Ayrıca araştırmacı verileri kısıtlayarak kod ve kategoriler geliştirmeli ve kategorileri görsel imajlar ve metinden ayırmalıdır. Araştırmacı bazı verileri göz ardı ederek kısa geçici kod listeleri oluşturmaktadır (Creswell, 1998:140). Tutty, Rothery ve Grinnell'e göre işitsel verilerin transkripti uzun, güç bir süreçtir ve dikkat gerektirmektedir (Tutty, Rothery ve Grinnell, 1996:92-5). İşitsel kayıtların analizi, araştırmacı ve katılımcı arasındaki diyaloga bağlı kalarak yapılmaktadır. Bu noktada işitsel analiz iki hususa dikkat etmelidir. Birincisi “Ne işitiyorum?” ve “ Bu işittiklerime nasıl sadık kalarak yazabilirim?” Bu bağlamda işitsel veri analiz sürecinde belirtilen iki soruya araştırmacı tarafından süreç boyunca dikkat edilmiştir.

2.3.1. Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırmada, otizm olgusuna yönelik bilgiye derinlemesine ulaşmak için nitel (kalitatif) veri toplama tekniklerinden yararlanılmıştır. Araştırmada, derinlemesine görüşme (mülakat) ve gözlem tekniğine başvurulmuştur. Böylece, “Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm” olgusunu bütün yalınlığıyla betimleyebilmek için araştırma konusunun hem nesnesi hem de öznesi konumunda olan katılımcıların (otizmli çocuğu olan ebeveynlerin) otizm olgusuna ilişkin bilgi, görgü, algıları ve yaşantılarından hareketle derinlemesine bilgiye varılmıştır. Böylece, araştırmanın amacı doğrultusunda otizmin bireyde, ailede ve toplumdaki yansımalarını, sosyal evrende ne tür bir sosyal ilişkiye, etkileşime yol açtığını, hangi sonuçları doğurduğunu tespit etmek için otizmli çocukların aileleri (42 katılımcı) ile yarı yapılandırılmış mülakat formuyla görüşmeler yapılmıştır. Ayrıca otizmli bireylere yönelik gözlemlerde bulunulmuştur.



Foto 2. Necmettin Erbakan Üni. Eğitim Fak. Öğretim Üyesinini Odası /Konya - 30.07.2012

2.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Bu araştırma, çalışmanın amaçlar doğrultusunda *Türkiye’de otizmli bireyleri ve ailelerini kapsamaktadır*. Bu çalışmada, örneklem için evrende sınırlandırma yoluna gidilmiştir. Bu kapsam içinden ve kapsamın özelliklerini yansıtacak olan ve otizmli bireylerin aileleri tarafında Türkiye’nin 7 bölgesi ve 14 ilinde, otizmle mücadele amaçlı kurulmuş bulunan 2 Vakıf, 15 Dernek vasıtasıyla, *otizmli çocuğu olan ve çoğu bu kuruluşların yönetim kurulunda görev yapan toplam 42 katılımcı örneklem kapsamına alınmıştır*. Araştırmada “*amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme*” yoluyla 5 kritere bağlı olarak örneklem belirlenmiştir. Bunlar sırayla;

1- Türkiye’de otizmli bireylerin sosyolojik profillerini ortaya çıkartmak ve sosyal evrende olup bitenleri anlamak için doğrudan sorunu yaşayanların görüşlerine başvurma yoluna gidilmeye çalışılmıştır. Ancak araştırmada doğrudan otizmli bireylerin görüşlerine başvurmak mümkün olmamıştır. Çünkü otizmli bireylerin, sosyal çevresi ile ilişki kurmaktan veya iletişime geçmekten sonderece yetersiz kalmaları, yaşadıkları sorundan rahatsızlık duymamaları ya da sorunlarıyla mücadele etmekten kayıtsız kalmaları çalışmada doğrudan onların görüşlerine başvurma imkânı olmamıştır. Dolayısıyla otizmli bireylerden ziyade ebeveynleri ile görüşmeler yapılmıştır. Ebeveynlerin, otizm sorunuyla mücadele ve baş etmede yaşam tecrübeleri kadar onların otizm sorununa yönelik çözüm stratejilerine ilişkin hikâyeleri de bu çalışma için hem önemli hem de yol gösterici olacağı düşünülmüştür. Otizm, sadece çocukların yaşadığı bir sorun değildir. Hattâ bu sorunu çocuklarından daha fazlasını ebeveynler yaşamaktadır. Çünkü ebeveynlerin, otizmli çocuklarının bağımsız yaşam becerisini geliştirme ve onların sosyal yaşama katılma çabalarının yanısıra, otizmin kendilerine yönelik etkilerini azaltmak ve onunla mücadele etmek zorunda kalıkları da bilinmektedir. Bu da ebeveynleri otizm konusunda farklı mücadele stratejilerine zorladığı gibi, aynı zamanda süreç itibarıyla çok önemli deneyimler kazanmalarına da yol açmıştır. Bu yüzden ebeveynlerin otizme ilişkin farkındalık düzeylerinin yüksek olması ve otizmle ilgili olarak sosyal evrende olup bitenleri daha iyi ifade edecekleri varsayılmıştır. Bu nedenle, sorun için çözüm üretmeye çalışan ebeveynlerin otizmle mücadelede gönüllü olmaları ve bu konuda ilgi, bilgi, görgü ve deneyimlerinin yüksek olması ve birçoğunun kurumsal tecrübeye sahip olması, araştırmanın örneklemini daha uygun karşılayacağı düşünülmüştür.

2- Araştırmanın örneklemini belirlenirken saha araştırması için gerekli veriyi sağlayacak yeterli bilgi donamına sahip ebeveynlerin yanısıra ulaşılabilirliği mümkün olan ebeveynlerin belirlenmesine de dikkat edilmiştir. Bunun için Türkiye’deki “Otizm Platform”una üye otizmle ilgili hizmet veren vakıf ve derneklerin yönetim kurulunda görev alan otizmli çocukların ebeveynlerinden bir kısmı belirlenmiştir. Özellikle bölge ve il bazında düşünüldüğünde birden fazla dernek ya da vakfın bulunduğu yerlerde araştırmada zaman kazanmak ve ulaşılabilirliği daha kolay kılmak, ancak evreni de güvenli bir şekilde temsil edecek bir örneklem belirleme yoluna gidilmiştir. Öncelikle Tablo 1’de belirtilen 25 vakıf ve derneğe de ulaşılmaya çalışılmıştır. Bunlardan Adana, Balıkesir, Manisa ve Mersin’deki dernekler olan 4 tanesine randevu için uzun süre

ulaşılamadığı için örneklem kapsamının dışında tutulmuştur. Diğer 4 tanesi ise İstanbul ilinde bulunan 5 tane kuruluştan 2 tanesi örnekleme dâhil edilirken diğer 3 tanesi dışarıda bırakılmıştır. İzmir ilinde de 3 kuruluştan 1 tanesi örnekleme dâhil edilmemiştir. Ayrıca Tablo 1’de de görüldüğü gibi, 2010’a kadar otizm platformuna üye olan 19 vakıf ve derneğin 15’i örneklem kapsamına alınmıştır. Örneklem kapsamına alınan ve bu kapsama dâhil edilmeyen kurumlara bölgeler bazında bakıldığında; Marmara bölgesindeki 11 Vakıf ve Dernekten 4 tanesi, Ege Bölgesinde 4 tanesinden 2’si ve Akdeniz Bölgesinden ise 4 taneden 2’si araştırma kapsamından çıkartılmıştır. Ayrıca, Tablo 2’de çalışmanın örneklem kapsamına giren kurumlar hakkında bilgiler verilmiş olup detayları anlatılmıştır. Dolayısıyla katılımcılar, örneklem kapsamına alınan kurumlardan bir başkan diğerleri ise üyelerden seçilmiştir. Diğer bir ifadeyle, örneklem kapsamındaki vakıf ve derneklerden (Tablo 2) yönetim kurulunda yer alan bir başkan ve yönetim kurulunda bulunan en az bir üye ile görüşülmesine dikkat edilmiştir.

3- Ebeveynler arasında yaşça büyük (en az 10 yaş) otizmlı çocuğu olan ebeveynler tercih edilmiş ve özellikle yaşça büyük (en az 10 yaş) otizmlı kız çocuğu olan ebeveynler ile görüşmelerin yapılmasına önemle dikkat edilmiştir. Öncelikle bu üç kriterin ilki ile örtüşen toplam 34 katılımcı örneklem için belirlenmiştir. Daha sonra araştırma planı doğrultusunda sahadayken özellikle dernek başkanlarının önerisi üzerine yukarıdaki ikinci ve üçüncü kritere uyan 8 (K5, K6, K20, K27, K28-K29 (Eş), K32, K36) ebeveynlerle de görüşmeler yapılmıştır. Dolayısıyla 34 katılımcı önceden 8 katılımcı ise sahada iken belirlenmiştir. Böylece bu araştırmanın örneklemini toplam 42 katılımcıdan oluşmuştur.

4- Saha araştırması sürecinde 8 katılımcıdan bazıları şu şekilde belirlenmiştir. Saha araştırması planı doğrultusunda Denizli’de iken araştırmacı ulaşılması gereken katılımcılar noktasında güçlük çekmiştir. Bu nedenle araştırmacı Denizli Çamlık OÇEM’i arayarak Müdür Yardımcısı ile katılımcılara ulaşmak için irtibata geçmiştir. Ancak kendileri de ilgili katılımcılara ulaşamayınca otizmlı öğrenci velilerinden K5 ve K6 ile görüşmenin gerçekleşmesi hususunda yardımcı olmuştur. Araştırmacı bir gün sonra K11’in (Antalya) aracılığıyla Denizli’de görüşmesi gereken K7-8’e (eş) ulaşmıştır.

Kocaeli’de ise, araştırma kapsamındaki iki katılımcıya ek olarak görüşme yerinde hazır bulunan üç katılımcıyla daha görüşme gerçekleştirilmiştir. Bu üç katılımcıdan gelen görüşme talebi üzerine iki farklı aileden üç katılımcıyla (K27, K28

ve K29) daha görüşme yapılmıştır. Çünkü bu katılımcıların hayat hikâyeleri ve yaşam tecrübeleri araştırma örnekleme açısından ilginç veya önemli bulunmuştur. Bu katılımcılardan K27, 24 yaşında ağır bir otizmlili çocuğun annesi iken diğer iki katılımcı olan K28 ve K29 ise 14 yaşında otizmlili bir çocuğun anneannesi ve dedesidir. Bu otizmlili çocuğun babası, çocuk daha 5 yaşında iken annesini terk edip sonradan boşanarak başkasıyla evlenmiştir. Dolayısıyla K28 (anneannesi) ve K29 (dedesi) otizmlili torunları ve kızları yalnız kalmasın diye yanlarına almışlardır.

Sakarya’da ise 26 yaşında bir kız çocuğu olan ve eşini gölcük depreminde kaybeden K32 ile de görüşme yapılmıştır. Bu katılımcının 26 yaşında otizmlili bir kız çocuğunun olması ve araştırma örnekleme ile fazlasıyla örtüşmesi nedeniyle kendisine görüşme talebinde bulunularak görüşme gerçekleştirilmiştir. Kadıköy’de de benzer bir durum gerçekleşmiştir. Kadıköy’de de bir tane kız ebeveyni ile görüşme talebimize binaen 28 yaşında bir kız çocuğu annesi olan K36 ile de görüşme yapılmıştır.

Diğer taraftan tabloda belirtilmeyen bir ağabey bir de ablayla da görüşme yapılmıştır. Bunlardan ilki eş olan K18-19’un 25 yaşındaki erkek çocuklarıdır. K18-19 ile kendi iş yerlerinde görüşme yapılırken 25 yaşındaki erkek çocuklarının (ağabey) da görüşme yerinde hazır bulunmuştur. Dolayısıyla kardeşlerin otizmden nasıl etkilendiğini birinci kaynaktan dinlemek için onun da görüşlerine başvurulmuştur. Kendisine 22 yaşındaki otizmlili erkek kardeşi hakkında ve kendisinin bu durumdan nasıl etkilendiği ile ilgili sorular yöneltilmiştir. Benzer bir durum K24’un büyük kız çocuğuyla da gerçekleşmiştir. Yine K24’un evlerinde görüşme yapılırken görüşmenin ortalarında dışarıdan eve gelen 27 yaşındaki kız çocuklarıyla (abla, araştırma görevlisi) da kendisinin otizmden ne denli etkilendiği ve otizmin kendisi için ne ifade ettiği hususunda kısa bir görüşme yapılmıştır. Böylece 17 yaşındaki otizmlili kız kardeşiyle ve otizmin genel durumuyla ilgili bazı sorular sorulmuştur. Böylece kardeşlerinin gözüyle de otizmin sosyal evrendeki görünümüne ulaşmaya çalışılmıştır. Ancak bunlar (ağabey ve abla) ayrı birer katılımcı olarak kodlanmamıştır. Her ikisi de kendi ebeveynlerinin koduyla (örneğin K18-19’un oğlu ve K24’ün kızı) verilmiştir.

Dolayısıyla katılımcıların bir kısmı (25) annelerden, bir kısmı (15) babalardan, diğerleri ise birer anneanne, dede, ağabey ve abladan oluşmaktadır. Toplam katılımcı sayısı 44 olmasına rağmen ağabey ve abla sadece kendilerini ilgilendiren birkaç soruya cevap verdikleri için örneklem dışı bırakılmıştır. Böylece katılımcı sayısı 42 olarak gösterilmiştir. Ayrıca toplam 6 yönetici veya yönetim kurulu üyesi (K7-8, K9-10, K11-

12, K14-15, K18-19, K40-41) görüşmeye eşiyle birlikte katıldığı için her ikisi de katılımcı olarak belirlenmiş ve görüşlerine başvurulmuştur.

Tablo 1. Türkiye’deki Otizme İlişkin Vakıf-Derneklerin Bölge ve İllere Göre Dağılımı

Bölgeler	Bölg. Sayı	Vakıf/Der. Bulun. İl	İldeki Sayı	Vakıf ve Dernek Adı
Marmara	11	Bursa	1	Bursa Otistik Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği
		Balıkesir	1	Otizmli Bireyleri Destekleme Derneği
		Edirne	1	Otistik Çocukları Eğitim ve Yaşatma Derneği
		İstanbul	5	Asperger Sendromu ve Otizmle Hayat Derneği Otistikler Derneği Otizmle Mücadele Eden Aileler Derneği Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı
		Kocaeli	1	Kocaeli Otistik Çocuklar Derneği
		Sakarya	1	Sakarya Otizmle Yaşam Derneği
		Tekirdağ	1	Tekirdağ Otistik Çocukları Koruma Derneği
Ege	4	İzmir	3	Emiralem Sabahat Akşiray Otistik Bireyler Destek. Derneği Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuklar Derneği
		Manisa	1	Manisa Otizm Derneği
İç Anadolu	3	Ankara	2	Ankara Otistik Bireyler Derneği İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği
		Konya	1	Konya Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği
D.Anadolu	1	Van	1	Van Otizm Derneği
G. D. And.	1	Diyarbakır	1	Diyarbakır Otizmle Mücadele Derneği
Akdeniz	4	Adana	1	Adana Otistik Çocuklar Sağlığı ve Eğitim Derneği
		Antalya	1	Antalya Otistik Bireyler Spor Kulübü Derneği
		Denizli	1	Down-Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği
		Mersin	1	Mersin Otizm Gençlik ve Spor Kulübü
Karadeniz	1	Rize	1	Rize Otizmle Mücadele ve Eğitim Derneği
TOPLAM	7/25	18	25	

Tablo 1’de belirtildiği gibi Türkiye’de 2013’a kadar otizmle ilgili kurulmuş bulunan toplam Vakıf ve Dernek sayısı 25’tir. Bunlardan 2 tanesi Vakıf diğer 23’ü Dernek’tir. Her iki Vakıf da İstanbul’da kurulmuştur. Türkiye’nin 7 Bölgesinde de otizmle ilgili Dernekler kurulmuş bulunmaktadır. Doğu Anadolu (Van-2013), Güneydoğu Anadolu (Diyarbakır-2010) ve Karadeniz (Rize-2009) Bölgelerinde 1’er dernek kurulmuştur. Bunlar ülkemizde kurulan en son otizm dernekleri arasındadır. İç Anadolu (Ankara’da 2, Konya’da 1) bölgesinde toplam 3 tane kurulmuştur. Akdeniz (Adana, Antalya, Denizli ve Mersin’de) ve Ege (İzmir’de 3, Manisa’da 1) Bölgesinde

4'er dernek kurulmuştur. Marmara bölgesinde ise 11 tane kurulmuştur. Bunların 5 tanesi İstanbul'da kurulmuş, diğerleri ise, Balıkesir, Bursa, Edirne, Kocaeli, Sakarya ve Tekirdağ'da olmak üzere her ilde 1 tane kurulmuştur. Neredeyse bugüne kadar kurulan derneklerin yarısına yakını Marmara Bölgesinde kurulmuştur. İller bazında ise İstanbul'da 5, İzmir'de 3, Ankara'da 2, tablodaki diğer illerde ise birer tane kurulmuştur.

Tablo 2. Örneklem Kapsamına Alınan Vakıf / Dernekler

Bölgeler'e Göre	İl'e Göre	Sayısı	Vakıf ve Derneğin Olduğu Bölgeler
Marmara	Bursa	1	Bursa Otistik Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği
	Edirne	1	Otistik Çocukları Eğitim ve Yaşatma Derneği
	İstanbul	2	Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı
	Kocaeli	1	Kocaeli Otistik Çocuklar Derneği
	Sakarya	1	Sakarya Otizmle Yaşam Derneği
	Tekirdağ	1	Tekirdağ Otistik Çocukları Koruma Derneği
Ege	İzmir	2	Emiralem Sabahat Akşiray Otistik Bireyler Destek. Derneği Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği
İç Anadolu	Ankara	2	Ankara Otistik Bireyler Derneği İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği
	Konya	1	Konya Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği
Doğu Anadolu	Van	1	Van Otizm Derneği
G.D. Anad.	Diyarbakır	1	Diyarbakır Otizmle Mücadele Derneği
Akdeniz	Antalya	1	Antalya Otistik Bireyler Spor Kulübü Derneği
	Denizli	1	Down-Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği
Karadeniz	Rize	1	Rize Otizmle Mücadele ve Eğitim Derneği

Tablo 2'de da görüldüğü gibi araştırma için Otizm Platformuna üye olan Vakıf ve Derneklerden Ankara, İzmir ve İstanbul'dan ikişer, Türkiye'nin farklı illerinde otizmle ilgili kurulmuş bulunan ve platforma üye olan diğer Vakıf ve Derneklerden ise her ilde birer tane olduğu için hepsi örnekleme ulaşmak için araştırma kapsamına alınmıştır. Ancak bölge bazında Doğu Anadolu ve Güneydoğu Anadolu Bölgesinde otizm platformuna üye dernek olmamasına rağmen her iki bölgede de sadece birer dernek olması ve çalışma açısından önemli görülmesi nedeniyle her ikisinden de örneklem alınmıştır. Dolayısıyla, Türkiye'deki 25 vakıf veya derneğin % 68'ini temsil eden 17 vakıf ve dernek (2 vakıf ve 15 dernek) vasıtasıyla çalışmanın örnekleme olan 42 katılımcı seçilmiştir.

2.5. Saha Araştırma Programları

Bu çalışmada saha araştırması 21.07.2012'de başlayıp 03.03.2013'te sona ermiştir. Saha araştırması için görüşmeler iki farklı zaman diliminde gerçekleşmiştir. I. saha araştırması, 21.07.2012-31.10.2012 tarihleri arasında yapılmıştır. II. saha araştırması ise, 20.02.2013-14.03.2013 tarihleri arasında yapılmıştır. Dolayısıyla bu çalışmada saha araştırması 6 ay sürmüştür. Aşağıda I. ve II. saha araştırması ile ilgili tablolar verilerek kısaca açıklanmıştır.

Tablo 3. Saha Araştırması Programı I

S. No	Araştırma İli	Görüşme Kapsamındaki Vakıf ve Derneğin Adı	Görüşme Tarihleri
1	Elazığ-Diyarbakır-Elazığ	Diyarbakır Otizmle Mücadele Derneği	27-28.07.2012
2	Elazığ-Konya	Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği	29-30.07.2012
3	Konya -Denizli	Down-Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Der.	01-03.08.2012
4	Denizli -Antalya	Antalya Otistik Bireyler Spor Kulübü Derneği	04-05.08.2012
5	Antalya -İzmir-Elazığ	Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği	05-06.08.2012
6	İzmir-Tekirdağ-Edirne	Otistik Çocukları Eğitim ve Yaşatma Derneği	06-07.08.2012
7	Edirne-Tekirdağ	Tekirdağ Otistik Çocukları Koruma Derneği	08-10.08.2012
8	Tekirdağ-İstanbul-Elazığ		11-13.08.2012
9	Elazığ-Ankara-Elazığ	İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği	17-22.09.2012

I. saha araştırması; Diyarbakır (2), Konya (2), Denizli (4), Antalya (4), İzmir (3), Edirne (2), Trakya (3) ve Ankara (2) illerinde toplam 22 katılımcı ile 17 oturumda yapılmıştır. I. saha araştırmasında, sadece Ankara'da randevu kapsamındaki dört kişiden ikisiyle görüşme imkânı olmamıştır. Bunlardan biri tatilde olduğu için, diğeri ise müsait olmadığı için görüşme II. Saha araştırması kapsamında sonraki tarihe atılmıştır. I. saha araştırmasında elde edilen kayıtlar üç ay içinde deşifre edilerek tasnifleri yapılmıştır. Böylece Araştırma için ihtiyaç duyulan bir bilginin olup olmadığı yeniden gözden geçirilmiş daha sonra II. saha araştırmasına başlanmıştır.

Tablo 4. Saha Araştırması Programı II

S. No	Gidilecek İl	Görüşmenin Yapılacağı Vakıf ve Derneğin Adı	Görüşme Tarihleri
1	Elazığ-Ankara	Ankara Otistik Bireyler Derneği	20-22.02.2013
2	Ankara-Kocaeli	Kocaeli Otistik Çocuklar Derneği	23-24.02.2013
3	Kocaeli-Sakarya	Sakarya Otizmle Yaşam Derneği	24-25.02.2013
4	Sakarya -Bursa	Otistik Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği	25-26.02.2013
5	Bursa-İstanbul(Kadıköy)	Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı	26-27.02.2013
6	İstanbul(Kadıköy)-İstanbul(Şişli)	Tohum Otizm Vakfı	27-28.02.2013
7	İstanbul-Rize	Rize Otizmle Mücadele ve Eğitim Derneği	01-03.03.2013
8	Rize-Elazığ	Dönüş	03-04.03.2013

II. saha araştırması, 20.02.2013-14.03.2013 tarihleri arasında yapılmıştır. II. saha araştırması; Ankara (2), Kocaeli (5), Sakarya (3), Bursa (2), İstanbul (Kadıköy (3), Şişli (2)) ve Rize (3) illerinde toplamında 20 katılımcıyla 16 oturumda gerçekleşmiştir.

2.6. Görüşme Randevularının Alınması

Tablo 5’te belirtildiği gibi randevular görüşmelerden önce alınmıştır. Randevu için Türkiye’de 2010’a kadar “Otizm Platformu”na üye olan tüm vakıf ve derneklerin iletişim ve adres bilgileri otizm platformun web sitesinde yararlanılarak ulaşılmıştır. Ancak otizm platformun web sitesindeki iletişim bilgilerden bazı katılımcılara ilk etapta ulaşamamıştır. Daha önceden ulaşılan K13 ve K23 vasıtasıyla iletişim bilgileri eksik olanların iletişim bilgileri alınmıştır. İletişim bilgisine ulaşılan dernek veya vakıf yöneticileri sırayla telefonla aranmıştır. Telefonda araştırmanın konusu, amacı, evren ve örnekleme ile görüşmenin nasıl gerçekleşeceği, görüşmenin ortalama süresi ve görüşmede kullanacak ses kaydıyla ilgili hususlar hakkında bilgiler verilmiştir. Böylece telefon görüşmeleri neticesinde katılımcılar belirlenmiş ve kendilerinin uygun olduğu yer ve saatte görüşme için randevu alınmıştır.

**Foto 3.** Çamlık OÇEM Girişi / Çamlık - Denizli - 01.08.2012

Tablo 5. Saha Araştırması için Randevu Tarihleri

S. No	Vakıf ve Dernek Adı-Adresi	Randevu İçin Görüşülenler	Ran. Alındığı T.	Randevu Tarihi
1	Diyarbakır Otizmle Mücadele Derneği (2010) Kayapınar /DİYARBAKIR	Hava Mine ONUR	17.07.2012 Saat: 12:34	21.07.2012 28.07.2012
2	Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği (2009) Meram/KONYA	Mustafa YAĞCI	17.07.2012 Saat: 13:48	30.07.2012
3	Down-Otistik Çocukları Koruma - Yönlendirme Derneği Çınar/DENİZLİ	Kerime KILIK	02.08.2012 Saat:10:13	03.08.2012
4	Antalya Otistik Bireyler Spor Kulübü Derneği (2009) Elmalı mah./ANTALYA	Perihan BAL Gülnur ÖREKÇİ	17.07.2012 Saat 14:02	05.08.2012
5	Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği (1999) Pasaport/İZMİR	Ergin GÜNGÖR	17.07.2012 Saat: 14:11	06.08.2012
6	Sabahat Akşiray Otistik Bireyler Spor Kulübü Derneği (2001) Menemen/ İZMİR	Ayşe KERMAN	17.07.2012 Saat: 14:20	06.08.2012
7	Otistik Çocukları Eğitim ve Yaşatma Derneği Vakıf (2006) İşhanı/EDİRNE	Hülya AKBULUT	07.08.2012 Saat:09:10	07.08.2012
8	Tekirdağ Otistik Çocukları Koruma Derneği (2005) Merkez/TEKİRDAĞ	Nedim MERCAN	08.08.2012 Saat: 09:30	08.08.2012
9	Ankara Otistik Bireyler Derneği (2007) Küçüksat/ANKARA	Cengizhan SONEREN	19.09.2012 Saat:08:30	19.09.2012
		Güzide TEKEŞ	19.02.2013 Saat:10:18	22.02.2013
10	İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği (1989) GOP-ANKARA	Nejla ARSLANKURT	19.09.2012 Saat:11:20	19.09.2012
		Çiğdem ERGÜVENÇ	19.02.2013 Saat:10:28	21.02.2013
11	Kocaeli Otistik Çocuklar Derneği (2009) Vinsan/KOCAELİ	İlkin KILIÇASLAN	22.02.2013 Saat: 11:43	23.02.2013
12	Sakarya Otizmle Yaşam Derneği Serdivan /SAKARYA	Gülser ERGÜN	22.02.2013 Saat: 11:58	25.02.2013
13	Otistik Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği (2002) Hürriyet/BURSA	Nuray KARADENİZ	19.02.2013 Saat: 10:23	26.02.2013
14	Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı (1991) Koşuyolu/Kadıköy	Mustafa USTA Ömer YAĞCI	25.02.2013 Saat:15:43	27.02.2013
15	Tohum Otizm Vakfı (2003) Şişli /İSTANBUL	Aylin SEZGİN	25.02.2013 Saat:20:32	28.02.2013
16	Rize Otizmle Mücadele ve Eğitim Derneği (2009) Merkez/RİZE	Hüseyin PEHLİVAN	28.02.2013 Saat:18:00	03.03.2013

2.7. Araştırmanın Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada, yarı yapılandırılmış görüşme soruları ve görüşme tutanağından yararlanılmıştır. Verilerin önemli bir kısmı, görüşme soruları vasıtasıyla elde edilmiştir. Diğer bir kısmı ise, belli ölçülerde önceden belirlenmiş ve nicel veriye uygun görüşme tutanağında hazırlanan sorular çerçevesinde ulaşılmıştır. Katılımcı sayısının nicel veriye imkân vermesi, ebeveynlerin ve otizmlili bireylerin sosyo-demografik hususiyetlerine

ilişkin daha açık ve net veriye ulaşılacak istenmesi, bu tür verilerle nicel teknik kullanılarak daha kesin ve anlaşılır sonuçlara varmak istenmesi, veriler arasında karşılaştırma imkânının olması ve daha güçlü yorumlara yol açması nedeniyle görüşme tutanağı geliştirilmiştir. Dolayısıyla çalışma verileri, her ne kadar temelde nitel tekniklerle elde edilmeye çalışılmışsa da yer yer nicel teknikten de yararlanarak daha sağlam daha güvenilir ve daha nitelikli tekniklerle veriler elde toplanılmıştır.

Araştırmada, yapılan görüşme ve gözlemlerin yanısıra görüşmelerde tutulan çeşitli notlardan, tekrarı mümkün olmayan ve otizmle ilgili yaşanan sosyal realitenin büyük bir bölümünün en ince ayrıntısına kadar kayıt altına alınarak tekrar tekrar dinlenebilme fırsatı tanıyan ses kayıt cihazından, görüşme esnasında fotoğraf makinesinden de veri toplama aracı olarak yararlanmıştır. Bazen yerinde ve zamanında çekilmiş bir fotoğraf karesi, sayfalar dolusu yazılı metnin anlatmak istediği mesajı çok daha yalın, geçekçi ve anlaşılır bir şekilde gözler önüne sermektedir.

Bunlarla ilgili kısa birer açıklama aşağıda yapılmış ve görüşme soruları ile görüşme tutanağı form olarak ekte sunulmuştur.

2.7.1. Görüşme Soruları

Araştırma verilerinin büyük çoğunluğu, nitel araştırma yöntemlerinde olan görüşme tekniği kullanılarak yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla toplanmıştır. Araştırmada elde edilecek verileri önceden kestirmek, veri analizlerinin geçerliliği ve güvenilirliğini arttırmak için dört katılımcıyla pilot uygulama yapılmıştır. Van Otistik Çocuklar Eğitim Merkezinde 2 katılımcı ve Diyarbakır Otizmle Yaşam ve Mücadele Derneğinde de 2 katılımcı olmak üzere toplam 4 katılımcıyla pilot uygulama kapsamında görüşme sorularının çerçevesi çizilmiş ve görüşme süresi belirlenmiştir. Böylece pilot uygulama ve uzman görüşleri doğrultusunda görüşme soruları, daha da açık, anlaşılır ve araştırma konusunu kapsayıcı bir şekilde hazırlanmıştır.

Araştırma soruları katılımcılar ile yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla otizmin birey, aile ve topluma dair görünümüne ilişkin üç tema üzerinden belirlenmiştir. Birincisi, otizmlili bireyin otizmden etkilenme düzeyi, yeterlilik-yetersizliği ile onun aile ve sosyal yaşam içindeki durumuna ilişkin soruların olduğu bölümü oluşturmuştur. İkincisi de, ailenin otizmden ne düzeyde etkilendiği, otizmlili çocuğuyla nasıl bir süreç yaşadığını, toplumla olan ilişki ve etkileşimlerinin ne düzeyde etkilendiği ile ilgili bölümde yer alan soruların oluşturduğu bölümdür. Üçüncü bölüm

ise, sosyal çevre ve sosyal durumla ilgili sorulardan oluşmaktadır. Yani otizmli birey ve aile bireylerinin kendilerini sosyal çevre ve ortamlarda ne kadar iyi hissettikleri ile bu ortamların onlar için ne kadar uygun olduğu, özellikle de toplumun tutumu, algısı ve bakışı yönüyle bunların sosyal evrende yaşadıklarını anlamaya dönük soruların olduğu bölümdür. Burada birey, aile ve toplum merkezli ancak otizmin sosyolojik boyutlarının neler olduğuna ilişkin görüşme taslağı şeklinde görüşmede başvurmak üzere ekte verildiği gibi bir görüşme soru formu hazırlanmıştır.

2.7.2. Görüşme Tutanağı

Bu çalışmanın ekinde belirtilen görüşme tutanağı; görüşme konusu, sırası, yeri, tarihi, saati, görüşülen kişi ile görüşmecinin imzasını gösteren bir tutanak niteliğindedir. Bu tutanak aynı zamanda katılımcının demografik özelliklerini ve çocuklarının hususiyetlerini içermektedir. Yani katılımcıların yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eğitim ve ekonomik düzeyi, sosyal güvencesi, kendi ve eşinin mesleği, eşinin eğitim düzeyi, eşiyile akrabalık durumu, otizmli çocuğun ve aile bireylerinin (psikolojik çöküntü, içe kapanma v.s.) otizmden etkilenme derecesi, çocuk sayısı, cinsiyeti ve yaşları ile ilgili tek bir formda 10 soruyla birçok cevabın alınabileceği bir şekilde görüşme tutanağı geliştirilmiştir. Saha araştırması aşamasında, her bir katılımcıya birer tane görüşme tutanağı verilerek görüşme öncesi doldurmaları sağlanmış ve imzaları alınmıştır. Bu tutanakla hem görüşme öncesinde güven ortamı oluşturularak katılımcı görüşmeye hazırlanmış hem de araştırmanın sahada gerçekleştiğine dair bir kanıt oluşturulmuştur. Diğer tarafta bu tutanak sayesinde katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine ve çocuklarının hususiyetlerine ilişkin nicel verilere ulaşılmıştır.

2.8. Araştırmanın Veri Toplama Süreci ve Veri Analizi

Araştırma, sahada ve 42 katılımcı ile yüz yüze görüşmeler şeklinde yapılmıştır. Araştırmacı her görüşmeden önce, katılımcılara görüşmenin konusu, amacı, süresi ve ses kaydı hakkında bilgiler verilmiştir. Araştırmanın Fırat Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimi olan FÜBAP tarafından kabul edilen İSBF.11.13. numaralı proje kapsamında Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalında doktora çalışması olarak yapıldığına dikkat çekilmiştir. Bir de otizmle ilgili Türkiye’de sosyolojik anlamda ve bu kapsamda bir çalışmanın ilk kez bu çalışmayla yapıldığına, buna benzer bir çalışmaya literatürde rastlanılmadığına işaret

edilmiştir. Dolayısıyla sosyolojik bir çerçevede sorulacak sorulara mümkün olduğu kadarıyla açık yüreklilikle cevap verilmesinin araştırmaya ne derece katkı sunacağına önemine vurgu yapılmıştır. Aynı zamanda araştırmada veri toplama aracı olarak ses kaydının önemine dikkat çekilmiştir. Kaydın sadece araştırmacı ve araştırma yürütücüsü tarafından dinleneceği, kayıta elde edilecek verilerin bilimsel amaçlar dışında kullanılmayacağı, kayıttaki kişisel bilgilerin araştırmada gizli tutulacağı ve verilerin etik kuralları çerçevesinde izinsiz kullanılmayacağına açıklık getirilmiştir. Katılımcılara, bu araştırmada kullanılmak amacıyla ses kayıtlarının, katılımcı isimlerinin açıkça belirtilmesinin, görüşmelere dair çekilen fotoğrafların bir sakıncasının olup olmadığı sorulmuş ve çalışmada kullanımı konusunda katılımcılardan izinler alınmıştır.

İzinlere rağmen katılımcılar veri analizinde kodlanmış olarak belirtilmiştir. Ancak her katılımcının koduyla birlikte ismi de belirtilmiştir. Araştırmacı için katılımcının ismi aynı zamanda onun sosyo-demografik özelliklerini, çocuğunun özelliklerini, görüşmelerdeki bakış açısını da yansıtmıştır. Bu nedenle araştırmacı, katılımcıların isimleri yardımıyla görüşmeleri daima hatırlayarak hem katılımcıların görüşlerinin birbirine karışmasını önlemiş hem de bulguların tasnifi, analizi ve yorumu esnasında isimler vasıtasıyla farklı katılımcılar arasında bir ilişkilendirme yapmıştır. Ayrıca görüşmelerin başında katılımcılara görüşme bilgi formu doldurtularak, imzalatılmıştır. Böylece araştırmacı, görüşmeler öncesinde güvene dayalı bir ortamın oluşmasına dikkat etmiştir. Görüşme öncesinde, katılımcılara bir taraftan çalışma hakkında ön bir bilgiye sahip olma fırsatı sunulmuş, diğer taraftan da kendilerini rahat hissetmeleri sağlanmıştır. Görüşmelerin tümü Tablo 6’da belirtildiği gibi katılımcıların uygun gördüğü gün, saat ve yerde yapılmıştır.

Katılımcılar, kendilerini görüşmeye hazır hissettiklerini ifade ettikten sonra mülakata geçilmiştir. Görüşmelerden K1 ve K2’nin dışındaki diğer katılımcıların hepsi ile ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Bu iki görüşme için Dernek Başkanları ile yapılan ilk randevu talebinde ses kaydının bir sakıncası yoktur sözü alınmış ancak görüşme günü ve saatinde ses kaydı K1 ve K2 tarafından farklı gerekçelerle reddedilmiştir. Ayrıca K1 ile yapılan görüşme Dernek Başkanı ile yapılması gerekirken, görüşme saatinde görüşme yerinde hazır bulunmasına rağmen özür dileyerek görüşmeye katılmamıştır. Yerine, derneğin sekreteri olan eşi (erkek) ile görüşme yapılmıştır. Bu görüşmede katılımcı ses kaydını reddettiği için görüşme daha çok sohbet havasında ve kısa notlar alınarak gerçekleştirilmiştir. Bu görüşmeye katılımcı, biraz çekinerek, sıkılarak,

isteksizce katıldığı için çoğu soruya evet hayır şeklinde kısa cevaplar vermiştir. Bunun nedenini ise şöyle izah etmiştir. Daha önce farklı kişi, kurum ve muhabirlerle gerek ses kaydı gerekse görüntü kaydı şeklinde birçok görüşme yaptığını ifade etmiştir. Bu görüşmelerde görüşmeyi talep edenlerce kamuoyunda bir farkındalık yaratmak amacıyla kullanılacağı sözüne rağmen yapılan görüşmelerin amacına uygun kullanılmadığını belirtmiştir. Dolayısıyla kendilerinin böylece istismara uğratıldığını vurgulayarak ses kaydını reddetmiş ve görüşmeye isteksizce katılmıştır. Benzer tepkiler ikinci görüşmeciden de alınmıştır. İkinci katılımcı ile de görüşme planlandığı şekliyle gerçekleşmemiştir. Görüşme daha çok sohbet havasında geçmiştir. Her iki görüşmede de görüşme kısa ve sohbet havasında olmasına rağmen sosyolojik malzeme açısından önemli bilgilere/detaylara ulaşılmıştır. Böylece sonraki görüşmelerde katılımcıların belirlenmesinin (özellikle Dernek Başkanı olması) yanısıra ses kayıt cihazının kullanılması ve katılımcıların gönüllü veya görüşmeye hazır olup olmadıklarına daha çok dikkat edilmiştir.



Foto 4. Koç-Der Yaşam Merkezi Girişi / Kocaeli – 23.02.2013

Tablo 6. Görüşme Detaylarına İlişkin Bilgiler

Görüş. Sırası	Katılımcı Kod Adı	Görüşme Tarihi	Görüşmenin Yapıldığı Yer / Şehir	Görüşme Saati	Görüşme Süresi	Boyutu (MB)
1.	K1	28.07.2012	Dom-Der / Diyarbakır	14:00	00:59:00	-
2.	K2	28.07.2012	Dom-Der / Diyarbakır	15:00	00:30:00	-
3.	K3	30.07.2012	Necmettin Erbakan Üni. Eğt. Fak./ Konya	13:00	01:08:32	94,1
4.	K4	30.07.2012	Necmettin Erbakan Üni. Eğt. Fak./ Konya	14:10	00:51:58	72,25
5.	K5	01.08.2012	Çamlık OÇEM / Denizli	14:00	00:59:51	82,1
6.	K6	01.08.2012	Çamlık OÇEM / Denizli	15:00	00:51:17	70,4
7.	K7/K8	03.08.2012	Ecem Vitray Galeriyi / Çamlık - Denizli	15:00	02:15:49	186,2
8.	K9/K10	04.08.2012	Antalya Öğretmen Evi/Antalya	14:30	01:09:29	95,2
9.	K11/K12	05.08.2012	Belediye Parkı /Elmalı–Antalya	14:50	02:09:32	177
10.	K13	06.08.2012	Konak Öğretmen Evi / İzmir	10:30	01:17:39	106
11.	K14/K15	06.08.2012	Yazlık Evinde / Özdere – İzmir	17:30	01:39:24	136
12.	K16	07.08.2012	Yağmur Çocuklar RHB. M./Edirne	14:30	00:28:50	39,6
13.	K17	07.08.2012	Yağmur Çocuklar RHB. M. / Edirne	15:30	00:41:48	57,4
14.	K18/K19	08.08.2012	Yeni Çiftlik Mercan Market / Tekirdağ	15:45	01:31:24	125
15.	K20	09.08.2012	Gizem Pastanesi /M. Ereğlisi-Tekirdağ	21:15	01:01:42	84,69
16.	K21	19.09.2012	OÇEM / Seyranbağları-Ankara	11:00	00:50:05	68,7
17.	K22	19.09.2012	İlgi Otistikler Derneği/Ankara	13:00	01:08:38	94,2
18.	K23	21.02.2013	Aile Evi/GOP-Ankara	14:30	01:17:43	106,7
19.	K24	22.02.2013	Aile Evi/Seyranbağları-Ankara	15:30	01:25:10	116
20.	K25	23.02.2013	Koç-Der Yaşam M./ Kocaeli	14:00	01:02:55	86,3
21.	K26	23.02.2013	Koç-Der Yaşam M. / Kocaeli	15:00	00:42:28	58,3
22.	K27	23.02.2013	Koç-Der Yaşam M. / Kocaeli	15:50	00:33:25	45,8
23.	K28/K29	23.02.2013	Koç-Der Yaşam M. / Kocaeli	16:15		
24.	K30	25.02.2013	Ayşe Serdivan RHB. M. / Sakarya	11:00	00:36:00	49,4
25.	K31	25.02.2013	Ayşe Serdivan RHB. M. / Sakarya	12:00	00:47:15	64,09
26.	K32	25.02.2013	Ayşe Serdivan RHB. M. / Sakarya	13:00	00:46:38	63,97
27.	K33	26.02.2013	Tarım İl Müd./Hürriyet-Bursa	11:00	00:54:46	75,18
28.	K34	26.02.2013	Tarım İl Müd./Hürriyet-Bursa	12:00	00:53:07	74,51
29.	K35/K36/ K37	27.02.2013	Aile Evi / Koşuyolu-Kadıköy	20:10	01:52:10	154
30.	K38	28.02.2013	Tohum Otizm V.–Bomantı-Şişli	11:00	01:42:34	140
31.	K39	28.02.2013	Tohum Otizm Vakfı –Bomantı-Şişli	14:10	00:59:06	81,15
32.	K40/K41	03.03.2013	Romed (Otizm Derneği) / Rize	14:00	01:09:42	95,7
33.	K42	03.03.2013	Romed (Otizm Derneği) / Rize	16:00	01:10:54	97,3
					35:28:51	2.797.24

Tablo 6’da görüşme sırası-oturum sayısı, görüşmecinin kod adı, görüşme tarihi, yeri, saati, süresi ve dosya boyutuna ilişkin detaylı bilgiler verilmiştir. Tablo 6’da belirtildiği gibi görüşmeler, 28.07.2012’de başlanmış ve 03.03.2013’te son bulmuştur. Katılımcılardan 11’i ile dernek veya vakıflarda, 8’i ile iş yerlerinde, 7’si ile aile evlerinde, 7’si ile rehabilitasyon merkezlerinde, 3’ü ile öğretmen evinde, yine 3’ü ile

OÇEM’lerde 2’si ile parkta ve 1 tanesi ile de pastanede görüşmeler gerçekleşmiştir. Görüşmelerde toplam 19 ailenin 19 tane otizmli çocuğunu görme imkânı olmuş ve çocuklar gözlemlenmiştir. Çocuklardan 7’si vakıf-dernekte görülmüştür. Bunlardan 2’si (K26, K27) derneğin yaşam merkezinde oyalanması için, 2’si (K1, K2) yüzme havuzunda oyalanması için, 2’si (K38, K39) vakıfta eğitim almak için, 1’i (K40-K41) ise ebeveynlerden biri bakar diye katılımcılar kendileri ile görüşme yerine getirmişlerdir. Ayrıca Çocuklardan 5’i Rehabilitasyon Merkezlerinde görülmüştür. Başka bir ifadeyle 5 aileyle (K16, K17, K30, K31, K32) görüşme saati çocuklarının eğitim saatine denk getirildiği için çocukları o saatte görülmüş ve gözlemlenmiştir. Dolayısıyla bu 5 katılımcı gün içinde ancak çocuklarının eğitim saatinde müsait olmuş ve bu şekilde görüşmeyi kabul etmiştir. Diğer taraftan OÇEM’lerde toplam 2 görüşmede 2 çocuk (K5, K21) görülmüştür. Görüşme esnasında çocuklardan 1’si yaz tatili nedeniyle okul idaresine teslim edilmiştir. Diğeri ise OÇEM’de eğitim dönemine denk geldiği için öğretmeni almıştır. 3 çocuk ise evlerinde (K14-15, K24, K35) yapılan görüşmelerden görülmüştür. Bu görüşmelerde (K14-15) 1’i önce baba çocuğa bakmış anne görüşmeye alınmış daha sonra anne çocuğuyla ilgilenmiş baba görüşmeye alınmıştır. Bir diğeri (K24) komşu kızı ve katılımcının büyük kızı tarafından idare edilmiştir. Diğer çocuk ise (K35) görüşme salonunda gayet sakin bir şekilde yalnız başına durmuştur. Yine 1’i de babası (K18-19) ve abisinin yanında markette çalışırken görülmüştür. 1’i öğretmen evinde yapılan görüşmede ebeveynleriyle (K9-10) gelmiş ve anne-baba nöbetleşe görüşmeye katılmıştır.

Görüşmeler, 33 oturumda ve 42 görüşme şeklinde yapılmıştır. Bu 33 oturumun 31’i sadece araştırmacı tarafında gerçekleştirilmiştir. Diğer ikisine de, araştırmacıyla birlikte, II. saha araştırması kapsamında Ankara’da yapılan iki ayrı görüşmeye de proje yürütücüsü ve tez danışmanı Prof. Dr. Cemalettin ÇOPUROĞLU, hem gözlemci hem de araştırmacı olarak katılmıştır. Görüşmeler genellikle düz ya da yuvarlak masada veya ortada bir sehpanın bulunduğu bir ortamda en az bir en fazla üç katılımcı ile aynı anda karşılıklı sohbet şeklinde 30 dakika ile 2 saat 15 dakika ve 49 saniye arasında gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde notlar alınmakla birlikte veri yitimine yol açmamak için görüşme yapılan kişinin müsaadesi alınarak görüşme anında dijital kayıt cihazı kullanılmıştır. Daha sonra ses kayıt cihazıyla kayıt altına alınan görüşmeler, görüşmenin yapıldığı günün akşamı yedeği alınmak üzere hem bilgisayara hem de taşınabilir belleğe aktarılmıştır. Toplamda 33 adet çeşitli uzunlukta ses kaydı elde edilmiştir. Diğer bir

ifadeyle, 35 saat 28 dakika ve 51 saniyelik bir ses kaydına ulaşılmıştır. Görüşmelerin tamamı 2138 dakika 51 saniye sürmüştür. Ayrıca ses kayıtların toplamı, 2 GB 797 MB ve 24 KB'tır. Bu ses kayıtları veri çözümlemelerinden önce bir bütün olarak defalarca dinlenmiştir. Bunun sonucunda ilgili ses kayıtları dinlenmiş ve o diyaloglar transkripte işlenmeye başlanmıştır. Her ses kaydı için bir transkript formu oluşturulmuştur. Bu kayıtlar bilgisayarda windows media player'den kulaklıkla dinlenip görüşmede geçen tüm sesler, sözler ve ifadeler aynen yazıya (Microsoft word formatına) aktarılmıştır. Görüşme çözümlemeleri toplamda 530 sayfalık bir veriyi oluşturmuştur.

Görüşmeler deşifre edildikten sonra, her bir katılımcıyla yapılan görüşmenin transkriptinde elde edilen veriler ayrı ayrı okunmuştur. Bu verilerinin büyük çoğunluğunun transkripleri *içerik analizi* yöntemiyle analiz edilmiştir.

Araştırmacı, duygularına ve hislerine güvenerek dikkatli bir şekilde görüşme ve veriyle ilgili olarak aklına gelen tüm notları yazmıştır. Çalışmanın amaç, önem, problem cümleleri, kavramsal ve kuramsal çerçevesi tekrar okunmuştur. Ayrıca bütün veriler tema veya kodlama için "incelenmiştir". Her bir görüşmede geçici kod listeleri elde edilmiştir. Bir ses kaydı farklı problem cümlelere açıklama getirmişse tekrar kullanılmıştır. Bu arada sürekli olarak veriler arasında gidiş gelişler yaşanmış ve sürekli karşılaştırmalar yapılmıştır. Daha sonra veriler arasındaki bağlantılar ile zıtlıklar araştırılmış ve problem cümleleriyle ilişkilendirilmiştir. Bu bağlamda her bir ses kaydı problem cümleleriyle ilişkili kategoriler oluşturulmaya çalışılmıştır. Araştırmacı, araştırmanın amacı doğrultusunda ortaya çıkarmaya çalıştıkları verileri kategorilerin ışığında yeniden düzenleme yoluna gitmiştir. Böylece nitel verilere uygun tablolar yoluyla veriler sunulmuştur. Bulguların güvenilirliği için saha notlarına sürekli geri dönmüş ve yorumlar yapılmıştır. Bu da detaylı bir analiz yapmanın bir yol göstericisi olmuştur.

Çalışmada, veri analizleri iki farklı tablo kullanılarak yapılmıştır. Birincisinde, Bu verilerde bir kısmı yani, katılımcıların demografik özellikleri ve çocuklarının hususiyetleri nicel tekniğe başvurularak analiz edilen tablo olmuştur. İkincisi ise, çalışmanın esas yöntemi olan nitel yöntemle elde edilen verinin kategorik bir şekilde sunumu için geliştirilen tablodur. Bu tablo, çalışma için önem arz eden verilerin maksimum düzeyde sunulması, kategorik şekilde sonuçlara ulaşılması veya her bir alt kategoride katılımcılardan gelen cevapların yalın bir şekilde ortaya konulması için geliştirilmiştir. Dolayısıyla otizmin etki alanını ve sonuçlarını süreç itibarıyla ortaya

çıkarmak için veriler sahada başvuru yapılandırılmış görüşme formlarındaki soru sistematığına uygun ve cevapların içeriğine göre anlamlı gruplar halinde *bireye*, *aileye* ve *topluma ilişkin görünimleri* şeklinde 3 ‘tema’da verilmiştir. Her bir tema ise kendi içinde kategorilere ayrılarak toplam 27 *kategori* oluşturulmuştur. Yani bireye ilişkin 9 *kategori*, aileye ilişkin 14 *kategori* ve topluma ilişkin 4 *kategori* belirlenmiştir. Bu kategoriler ise, otizmin bireye ilişkin görünimleri 79 *alt kategoriden*, otizmin aileye ilişkin görünimleri 70 *alt kategoriden*, otizmin topluma ilişkin görünimleri ise, 54 *alt kategoriden* hareketle 203 *alt kategori* şeklinde analiz edilmiştir. Bu kategorik bulguların büyük çoğunluğu nitel veri sunumu için geliştirilmiş bir tablo yardımıyla sunulmuştur. Bu şekilde belirlenen veriler, kategorilere bağlamsal olarak veya içerik olarak uygun alt kategoriler halinde doğrudan alıntı yapma yoluyla nitel veriye uygun bir tabloda bulgular kısmında sunulmuştur. Böylece araştırmada elde edilen bulgular tematik yaklaşımla kategoriler ve alt kategoriler halinde sadeleştirilmiş ve tablolar yardımıyla daha anlaşılır kılınmıştır. Diğer taraftan yer yer tablo dışında her hangi bir kategoriye tabi tutulmadan sunulan ve konunun bütünlüğüne katkı sunan veriler de olmuştur. Veriler katılımcıların görüşleri ve anlatımlarına sadık kalınarak, kendi ifadelerinden herhangi bir değişiklik yapılmadan alıntı şeklinde ve yer yer tırnak içinde italik olarak verilmiştir. Ayrıca her bir tema, kategori ve alt kategorinin konu bütünlüğünü sağlayacak ve bunlar arasındaki ilişkinin anlaşılmasına yardımcı olacak yorumlar yapılmıştır. Böylece toplumsal yapı içerisindeki yansımalarına ilişkin sosyolojik boyutlara ulaşılmaya çalışılmıştır. Dolayısıyla katılımcılara sorulan her soru için bir tema, kategori veya alt kategori şeklinde sosyolojik bir perspektif yakalanmaya çalışılmıştır. Ayrıca ilgili soru, tema, kategori veya alt kategori şeklindeki sosyolojik perspektife uygun cevaplar bir arada toplanarak birey, aile ve toplumsal yaşam bağlamında sosyolojik boyutlar (eğitim, sağlık, ekonomik boyut gibi) yakalanmaya çalışılmıştır.

2.9. Araştırmada Karşılaşılan Güçlükler

Bu çalışma, nitel analiz kapsamında gerçekleştirilmiştir. Bu nedenle nitel araştırmada rastlanılması muhtemel bazı zorluklarla karşılaşmıştır. Diğer taraftan her araştırma kendine has bir süreçte çeşitli zorluklarla gerçekleştiği gibi bu araştırma sürecinde de araştırmacının araştırmaya özgü karşılaştığı bazı sorunlar olmuştur. Bu sorunlara sırasıyla değinecek olursak; öncelikle otizmin sosyoloji ile ilişkisi ve

engellilik konularının çoğunlukla yabancı kaynaklı olduğu için literatür taraması ve incelenmesi uzun sürmüştür. Ayrıca nicel araştırmalarının nasıl, ne şekilde yapılacağı önceden belli olmasına rağmen nitel çalışmalarda önceden belirlenmiş bir form yoktur. Dolayısıyla her araştırmacı çalışmanın konusu ve nitel yöntemin sınırları içinde kendi yaratıcılığını ortaya koymak zorundadır. Böylece araştırmacı konunun belirlenmesinden, veriye ulaşmak için başvuracağı teknik, araç-gereçlere kadar ve veri toplama sürecinden tutun verilerin yorum ve sonuçlarına kadarki tüm süreçlerde özgün bir çalışma uğraşı içindedir. Araştırmacı tatmin olmadığı sürece araştırmanın her aşamasını bir biriyle döngüsel bir ilişki niteliğinde devam ettirir. Dolayısıyla kuramsal çerçeve, veri toplama süreci ve veri analizi döngüsel bir ilişkiyle birlikte eş zamanlı da olabilir. Bu nedenle, bu çalışmada da her ne kadar kuramsal çerçeve önceden oluşturulmuş olsa da, yine de veri toplama sürecinde ve veri analizi sürecinde de döngüsel bir süreç izlenmiş ve sürekli çalışmanın başı ile varılan nokta arasında gidip gelmeler olmuştur. Böylece araştırmacı bu şekildeki kısır döngüsel bir ilerlemede ciddi kaygıları ve çalışmayı sonlandıramama korkusu yaşamıştır. Ayrıca otizme ilişkin nitel bir çalışma örneğinin sosyolojide olmaması ve çalışmanın hem dezavantajlı gruplar hem de sağlık, psikolojik, ekonomik, eğitim gibi bilimlerden hareketle sosyolojik boyutlarına ulaşılmaya çalışılıyor olması nedeniyle araştırmacı, araştırma sürecinde önemli derecede çaba sarfetmiştir. Araştırma sürecinde yaşanan önemli bir sorun da görüşmeler esnasında yaşanmıştır. Araştırma konusuna bağlı olarak araştırmacının katılımcılara görüşme esnasında otizme ilişkin yaşantılarına yönelik sorduğu sorulara çoğu katılımcının üzülerek, sızlayarak, ah çekerek hatta gözleri yaşararak cevaplar vermesine araştırmacı da üzölmüştür. Öyle ki bazı görüşmelerden sonra araştırmacı olayın etkisinden kurtulmak için ya görüşmenin yapıldığı yerin tarihi, turistik mekânlarını gezmeyi ya da hemen konaklama yerine geçip bir süre uyumayı tercih etmiştir. Dolayısıyla araştırmacıda buna bağlı olarak psikolojik bir yorgunluk da doğmuştur. Araştırmacıda, ses kayıtlarının deşifresinde ve veri çözümlemelerinde de benzer duygusal tepkiler meydana gelmiştir. Bu da araştırmacıyı zaman zaman araştırmadan koparma noktasına götürmüştür. Bir de araştırma saha çalışmasına dayandığı için araştırmacı şehirlerarası uzun yol araçlarıyla yolculuk yapmıştır. Dolayısıyla her şehrin şehirlerarası otobüs firmaları ve kalkış saatleri farklılık göstermiştir. Buna bağlı olarak bazen otogarda aracın hareketi için saatlerce beklenmiş bazen de varılacak yere gece yarısı varılmıştır. Bu da araştırmacıyı randevunun alındığı şehrin otogarında geceyi

geçirmek zorunda bırakmış ve araştırmacı gündüz vakti hem uykusuz hem de yorgun olmuştur. Ayrıca araştırmacı saha araştırması planı doğrultusunda Denizli’de iken cep telefonunu kaybetmiş ve ulaşılması gereken katılımcılar noktasında güçlük çekmiştir.

Araştırmada karşılaşılan güçlüklerle rağmen, araştırma yürütücüsünün araştırma süresince (araştırma öncesinde, araştırma esnasında ve araştırma sonrasında) karşılaşılabilecek muhtemel güçlüklerle ilişkin bilgi ve deneyimlerini araştırmacıyla paylaşmış olması, araştırmacıyı daha başta disiplinli çalışmaya sevk ederek uyanık kılmış ve araştırmada kopmamasını sağlamıştır. Dolayısıyla araştırmacının daha çalışmanın başındayken karşılaşılabilecek muhtemel güçlüklerin farkına varması ve tüm zorluğu baştan kabul etmesi, araştırma sürecinin iyi yürütülmesine, araştırma yönteminin doğru belirlenmesine yardımcı olduğu gibi araştırmanın sağlıklı bir zeminde yürütmesine de katkı sağlamıştır. Ayrıca araştırmacının otizmli bireylerle tam altı yıl gibi bir zaman diliminde aynı eğitim ortamını paylaşıp gözlem imkânına sahip olması ve Van’da başkanlığını yürüttüğü “Van Otizm Derneği” vasıtasıyla Van’daki otizmli çocuk sahibi ailelerle sürekli otizmi tartışıyor olması da çalışmanın sosyolojik boyutlarına derinlemesine ulaşılmasına yardımcı olmuştur. Böylece Türkiye’de otizmle ilgili kurulmuş farklı kurum ve kuruluşları gezip gözlemlerde bulunması ve bu çalışma kapsamında otizmli çocuğu olan katılımcılar ile sorunu çok boyutlu tartışması da otizme ilişkin sorunların tespitinde ve otizmin sosyolojik boyutlarının ortaya çıkarılmasında etkili olmuştur.



Foto 5. Ecem Vitray Galeriya / Çamlık – Denizli – 03.08.2012

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

3. BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde, saha araştırmasından elde ettiğimiz bulgu veya verilerin dökümü, analizi ve yorumu yer almaktadır. Burada bulguların sunumuna ilişkin önceden kısa bir açıklama yapmanın özellikle nitel verilerin verildiği tabloların anlaşılmasına katkı sunacağı düşünülmüştür.

Bu bölümde, aşağıda verilen Tablo 7'deki tematik ve kategorik sınıflandırmaya uygun olarak bulgu akışı ve yorumu sistematik olarak belli bir mantıkla analiz edilerek sunulmuştur. Bundan sonraki nitel verilerin sunulduğu tablolar için veri akışına ilişkin ve tablonun verilme mantığının anlaşılması için beş hususa önceden dikkat çekilmiştir. *Birincisi*, her bir katılımcının tablodaki soruya ilişkin cevabı birden fazla alt kategoriye veya görüşe karşılık geldiği için bazı tablolarda her bir katılımcının farklı alt kategoriye karşılık gelen cevabı, görüşü yer almaktadır. *İkincisi*, tablolardaki her bir kategori çalışmada başvurulmuş bir soruya karşılık gelmektedir. Dolayısıyla bir soruya bazen daha çok katılımcı hatta derinlemesine cevap verirken bazen de bazı sorulara ya az katılımcı cevap vermiş ya da cevabı “*evet, hayır, tabi*” şeklinde olmuştur. Bu nedenle bazı tablolardaki cevaplar bazen tüm katılımcıları yansıtmamaktadır. *Üçüncüsü*, 530 sayfalık bulguyu maksimum düzeyde sunmak ve tablolardan hareketle daha spesifik bilgilere ulaşmak için tabloların içinde her hangi bir yorum yapılmadan sadece katılımcıların görüşlerine yer verilmiştir. Yorumlar, tablolarda elde edilen alt kategoriler yardımıyla tabloların dışında yapılmıştır. *Dördüncüsü de*, her tablo bir kategoriye ve ilgili başlığa ait bulguları ifade ettiği için her konu başlığından sonra ilk önce bulguların özeti niteliğindeki alt kategoriler verilerek yorumlar yapılmış, daha sonra tablolara yer verilmiştir. Beşincisi ise, bu çalışmada tablolara birçok nedenden dolayı ihtiyaç duyulmuş ve dolayısıyla araştırmacı bulguların sunumunda bir araç olarak tablolara başvurmuştur.

Tablo 7. Bulguların (Nitel Verinin) Sunumu

Sıra	Tema	Kategori	Alt kategori sayısı	Tablo no
1.	3.3. Otizmin Bireye İlişkin Görünümleri	3.3.1. Otizmlili Bireylerde Tanı Öncesinde Görülen Belirtiler	17	Tablo 10.
		3.3.1.1. Otizmlili Bireylerin Tanılama Süreci	4	Tablo 11.
		3.3.2. Otizm Tanısından Sonra Ailelerin Yaşadıkları	10	Tablo 12.
		3.3.2.1. Otizm Tanısından Sonra Ailelerin Kabullenme Durumu	5	Tablo 13.
		3.3.3. Otizmlili Bireyin İletişim Durumu	13	Tablo 14.
		3.3.3.1. Otizmlili Bireylerde Yabancılaşma Durumu	7	Tablo 15.
		3.3.3.2. Otizmlili Bireylerin Sosyal Etkileşim Durumları	6	Tablo 16.
		3.3.4. Otizmlili Bireylerde Eğitimin Önemi	5	Tablo 17.
		3.3.5. Otizmlili Bireylerin Ergenlik Durumları	12	Tablo 18-19-20.
2.	3.4. Otizmin Aileye İlişkin Görünümleri	3.4.1. Aile bireylerin otizmden etkileme durumu	-	-
		3.4.1.1. Ailede otizmden en çok etkilenen kişi -anne-	-	-
		3.4.1.2. Ailede otizmden en çok etkilenen kişi -kardeşler-	-	-
		3.4.2. Otizmlili Bireyin Ailede Daha Çok Etkileşime Geçtiği Kişiler	5	Tablo 21.
		3.4.3. Otizmlili bireyin kardeşleri ile etkileşim durumu	-	-
		3.4.4. Otizmlili Bireyin Ailede En Çok Sorun Yaşadığı Kişiler	3	Tablo 22.
		3.4.5. Otizmlili Birey ile Birlikte Yaşamının Güçlükleri	18	Tablo 23.
		3.4.5.1. Otizmlili Çocuğun Aile İçi Tartışmalara Etkisi	5	Tablo 24.
		3.4.5.2. Otizmlili Çocuğun Aile Bireylerinin Uyku Durumuna Etkisi	2+16=18	Tablo 25.
		3.4.5.3. Otizmlili çocuğun ebeveynlerin özel yaşantısına etkisi	-	-
		3.4.5.4. Otizmlili Çocuğun Ailenin Günlük Yaşamına Etkisi	5	Tablo 26.
		3.4.5.5. Otizmlili Çocuğun Ailelerin Boş Zamanına Etkisi	5	Tablo 27.
		3.4.5.6. Otizmlili Çocuğunun Ailenin Ekonomik Durumuna Etkisi	7	Tablo 28.
		3.4.6. Otizmlili Çocuklarından Dolayı Ailenin Karşılaştığı İstismarlar	4	Tablo 29.
3.	3.5. Otizmin Topluma İlişkin Görünümleri	3.5.1. Otizmlili Bireylerin Sosyal Kurallara Uyma Durumları	15	Tablo 30.
		3.5.2. Otizmlili Bireylerin-Ailelerin Etiketlenme ve Dışlanma Durumları	6	Tablo 31.
		3.5.3. Otizmlili Bireylerin Barınma Durumları	15	Tablo 32-33-34.
		3.5.4. Ailelerinin Otizme İlişkin Tanımları	18	Tablo 35.
Top.	3	27	203	26

3.1. Katılımcıların Sosyo-Demografik Nitelikleri

Aşağıdaki Tablo 8’de katılımcıların sosyo-demografik özellikleri genel bir çerçevede verilmiştir. Burada katılımcıların yaş, cinsiyet, eğitim, medeni, gelir ve meslek durumlarıyla ilgili 6 farklı özellik aynı tabloda verilmiştir.

Tablo 8. Katılımcıların Demografik Özellikleri

S. No	Katılımcılar	Yaş Aralığı	Cinsi-yeti	Medeni Durumu	Eğitim Durumu	Mesleği	Ailenin Gelir Durumu/TL
1.	K1-Bayram	46-55	Erkek	Evli	Üniversite	Mümessil	2001- 3000
2.	K2-Mahmut	46-55	Erkek	Evli	Üniversite	Memur	2001- 3000
3.	K3-Mustafa	46-55	Erkek	Evli	Lisans Üstü	Akademisyen	4001- 5000
4.	K4-Mehmet	46-55	Erkek	Evli	Lisans Üstü	Akademisyen	4001- 5000
5.	K5-Filiz	36-35	Kadın	Evli	Ortaokul	Ev Hanımı	500-1000
6.	K6-Ayşe	36-45	Kadın	Boşanmış	İlkokul	Ev Hanımı	500-1000
7.	K7-Kerime	46-55	Kadın	Evli	Lise	Emekli /Memur	1001-2000
8.	K8-Levent	46-55	Erkek	Evli	Lise	Esnaf	
9.	K9-Gülnur	36-45	Kadın	Evli	Üniversite	Öğretmen	4001- 5000
10.	K10-Abdullah	36-45	Erkek	Evli	Üniversite	Öğretmen	
11.	K11-Perihan	36-45	Kadın	Evli	Üniversite	İnşaat Teknikeri	3001- 4000
12.	K12-Ercan	36-45	Erkek	Evli	Üniversite	Emekli/ Asker	
13.	K13-Ergin	46-55	Erkek	Evli	Üniversite	Serbest	2001- 3000
14.	K14-Ayşe	46-55	Kadın	Evli	Üniversite	Emekli /Memur	3001- 4000
15.	K15-Ergün	46-55	Erkek	Evli	Üniversite	Telekom Çalışanı	
16.	K16-Hülya	36-45	Kadın	Evli	Ortaokul	Ev Hanımı	1001- 2000
17.	K17-Gülsim	32-35	Kadın	Evli	Üniversite	Hemşire	5001- Üstü
18.	K18-Nedim	46-55	Erkek	Evli	Lise	Esnaf	2001- 3000
19.	K19-Ayşe	46-55	Kadın	Evli	İlkokul	Ev Hanımı	
20.	K20-Nurettin	46-55	Erkek	Evli	Ortaokul	Çiftçi	2001-3000
21.	K21-Nejla	56-65	Kadın	Evli	Lise	Dernek Yöneticisi	4001- 5000
22.	K22-Cengizhan	46-55	Erkek	Evli	Üniversite	Emekli/Memur	2001- 3000
23.	K23-Çiğdem	56-65	Kadın	Evli	Üniversite	Emekli/Memur	5001- Üstü
24.	K24-Güzide	46-55	Kadın	Evli	Üniversite	Ev Hanımı	2001- 3000
25.	K25-İlkin	46-55	Kadın	Evli	Üniversite	Emekli/İşçi	4001- 5000
26.	K26-Münevver	36-45	Kadın	Evli	Ortaokul	Ev Hanımı	500-1000
27.	K27-Jale	46-55	Kadın	Evli	Ortaokul	Ev Hanımı	2001-3000
28-29.	K28-Anneanne /K29-Dede	56-65	Kadın /Erkek	Evli	Ortaokul /Lise	Ev Hanımı /Emekli	2001-3000
30.	K30-Gülser	46-55	Kadın	Evli	İlkokul	Ev Hanımı	2001-3000
31.	K31-Sevim	46-55	Kadın	Evli	Lise	Ev Hanımı	2001-3000
32.	K32-Bircan	56-65	Kadın	Dul	Ortaokul	Ev Hanımı	500-1000
33.	K33-Nuray	46-55	Kadın	Evli	Lisans Üstü	Gıda Mühendisi	5001- Üstü
34.	K34-Hale	46-55	Kadın	Evli	Üniversite	Emekli/Memur	4001- 5000
35.	K35-Ömer	56-65	Erkek	Evli	Üniversite	Diş Hekimi	5001- Üstü
36.	K36-Melahat	56-65	Kadın	Evli	Üniversite	Emekli/Öğretmen	5001- Üstü
37.	K37-Mustafa	56-65	Erkek	Evli	Lisans Üstü	Akademisyen	5001- Üstü
38.	K38-Aylin	46-55	Kadın	Evli	Lisans Üstü	Vakıf Yöneticisi	5001- Üstü
39.	K39-Alev	46-55	Kadın	Evli	Üniversite	Emekli/İşletme	5001- Üstü
40.	K40-Mukaddes	36-45	Kadın	Evli	İlkokul	Ev Hanımı	3001- 4000
41.	K41-Resul	46-55	Erkek	Evli	Üniversite	Memur	
42.	K42-Göksemin	36-45	Kadın	Evli	Ortaokul	Ev Hanımı	1001-2000

Tablo 8’deki katılımcıların demografik özellikleri aşağıda 6 farklı özel tablodan yararlanarak daha da açık hale getirilmeye çalışılmıştır.

Tablo 8.1. Katılımcıların Yaşı

Yaş Aralığı	Sayı	Yüzde
26-35	1	2.4
36-45	10	24
46-55	23	54.4
56-65	8	19.2
Toplam	42	%100

Tablo 8.1 incelendiğinde katılımcıların yaşı 32 ile 65 yaş aralığındadır. Katılımcıların yarısından fazlasının yaş ortalaması %55.2 ile 46-55 yaş aralığındadır. Diğer bir ifadeyle katılımcıların çoğunun yaşı 50 civarındadır. Çocuklarının yaş ortalamasının ise 19 (Tablo 8.3) üstü olmasıdır. Bundan şu çıkarılabilir. Görüşlerine başvurulmuş ailelerin çoğunun otizmle yaklaşık 20 yıldır mücadele ediyor olmasıdır. Bu da katılımcıların otizm konusunda yaşam tecrübelerinin fazla olduğuna işaret eder. Dolayısıyla 20 yıllık tecrübelerine başvurulması, çalışmada elde edilecek veriler açısından önem arz etmiştir.

Tablo 8.2. Katılımcıların Cinsiyet

Cinsiyet	Sayı	Yüzde
Kadın	26	62
Erkek	16	38
Toplam	42	%100

Tablo 8.2’de görüldüğü gibi görüşlerine başvurulmuş katılımcıların 26 olan %62’si kadınlardan ve diğer 16 katılımcının %38’i ise erkeklerden oluşmuştur.

Tablo 8.3. Katılımcıların Medeni Durumu

Medeni Durum	Sayı	Yüzde
Evli	40	96
Boşanmış	1	2
Dul	1	2
Toplam	42	%100

Tablo 8.3’te ekonomik nedenlerden ötürü boşandığını ifade eden K6 ile eşini 1999’daki Kocaeli depreminde kaybeden ve dul olarak yaşamını yalnızca otistik çocuğuyla geçiren K32 hariç geri kalan kırk katılımcının %96’sı evlidir. Aynı zamanda katılımcıların 14’ü eştir. Bunlar K7-8, K9-10, K11-12, K14-15, K18-19, K28-29, K40-41 evli çiftlerdir. Bunlardan sadece K28-29 otizmlili bireyin anneannesi ve anne

babasıdır. Diğerlerinin hepsi otizmlı çocukların ebeveynleridir. Diğer taraftan katılımcılardan birkaçı otizmlı çocuklarından önce evliliklerinde boşanma aşamasına geldiklerini ancak çocuklarının otizmlı olması nedeniyle boşanmaktan vazgeçtiklerini ifade etmişlerdir. Aynı zamanda sosyo-ekonomik nedenlerde ve otizmin evliliği (birlikteliği) tehdit etmesi nedeniyle boşanan çoğu otizmlı ailelerinin de olduğunu vurgulamışlardır.

Tablo 8.4. Katılımcıların Eğitim Düzeyi

Eğitim Düzeyi	Sayı	Yüzde
İlkokul	4	9.6
Ortaokul	8	19.2
Lise	6	14.4
Üniversite	19	45.6
Lisans Üstü	5	12.0
Toplam	42	%100

Tablo 8.4'te katılımcıların %57.6'sı lisansüstü ve üniversite eğitime sahip olduğu tespit edilmiştir. Lisansüstü eğitime sahip olan üç erkek de akademik kadroya sahiptir. Bunlardan biri Profesör (K37), diğeri Doçent (K4), diğeri ise Yardımcı Doçenttir (K3). Dolayısıyla katılımcıların önemli bir oranı eğitim düzeyi yüksektir. Ayrıca lise, lisans ve lisansüstü eğitime sahip katılımcıların %50'si (15) kadın, diğeri %50'si (15) ise erkektir. Tabloda dikkat çeken diğeri bir husus ise ilkököl ve ortaokul eğitime sahip katılımcılardan sadece 1'i erkektir (K20). Diğeri geri kalan ilkököl ve ortaokul eğitime sahip katılımcıların 11'i kadındır. Bu da genel olarak katılımcı kadınların eğitim düzeyinin katılımcı erkeklere oranla düşük olduğunu göstermiştir. Tüm katılımcılara oranla kadınların %26.4 eğitim düzeyi düşükken %36'sının ise yüksek olduğudur. Ancak otizmin sosyo-kültürel olarak her düzeydeki aileleri etkilediğini tabloda rahatlıkla çıkarmak mümkün olmuştur.

Tablo 8.5. Katılımcıların Meslek Durumu

Meslek Durumu	Sayı	Yüzde
Ev Hanımı	13	31.2
Emekli	10	24.0
Akademisyen	3	7.2
Öğretmen	2	4.8
Doktor	1	2.4
Mühendis	1	2.4
Hemşire	1	2.4
İlaç Mümessili	1	2.4
Memur	2	4.8
İnşaat Teknikeri	1	2.4
Telekom Çalışanı	1	2.4
Vakıf/Dernek Yöneticisi	2	4.8
Çiftçi	1	2.4
Esnaf ve Serbest	3	7.2
Toplam	42	%100

Tablo 8.5’te katılımcıların meslek durumuna bakıldığında %31.2’si ev hanımı, %24’ü emeklidir. Emeklilerden 5’i memur emeklisi (E:1, K:4), 1’i İşletme (K),1’i Öğretmen (K),1’i İşçi (K), 1’i Asker emeklisidir. %7.2’si Akademisyen (E), 4.8’i öğretmen (Eş, E:1, K:1), diğerleri ise tabloda görüldüğü gibi farklı mesleklere sahiptir. Burada Vakıf-Dernek her hangi bir meslek olmamasına rağmen katılımcılar aslında ev hanımı olmalarına rağmen kendilerini bu kurumların yöneticisi olarak tanımlamışlardır. Bu nedenle iki katılımcı bu kategoride belirtilmiştir. Dolayısıyla toplumdaki hemen hemen her meslekten katılımcının olduğu söylenebilir. Bu da çalışmadaki görüşmelerin niteliğini ve otizmi geniş perspektifte anlaşılmasına yardımcı olacağı kanaatini oluşturmuştur.

Tablo 8.6. Katılımcıların Ekonomik Durumu

Ailenin Aylık Geliri	Sayı	Yüzde
500-1000	4	9.5
1001-2000	4	9.5
2001-3000	13	31.0
3001-4000	6	14.3
4001-5000	7	16.7
5001-Üstü	8	19.0
Toplam	42	%100

Tablo 8.6’ya göre, katılımcılardan dördünün (K5, K6, K26, K32) ekonomik durumunun iyi olmadığı yani aylık gelirinin 500-1000 arası olduğu ve dolayısıyla asgari geçim civarında bir aylık gelirlerinin olduğunu görülmüştür. Yine bir diğer dördünün

ise aylık gelirleri 1001-2000 arasında yer almaktadır. Geri kalanlardan on üç katılımcının aylık geliri ise 2001-3000 arasındadır. Altısının 3001-4000 arasında yedi katılımcının ise 4001-5000 arasında olduğu ve sekiz katılımcının da 5001-üstü olduğudur. Bu tabloda şu çıkarılabilir; çalışmada görüşlerine başvurulmuş kişilerin sosyo-ekonomik olarak farklı oranlarda gelir düzeyine sahip olduğu söylenebilir. Dolayısıyla otizmin farklı sosyo-ekonomik düzeydeki aileleri etkilediği gerçeğine ulaşılmıştır.

3.2. Katılımcılarının Çocuklarına İlişkin Hususiyetleri

Burada evren örneklemini daha iyi kavramak ve çalışmanın güvenilirliğini artırmak için katılımcıların otizmlili çocuklarıyla ilgili bilgiler de verilmiştir. Katılımcının toplam çocuk sayısı, bunlardan otizmlili çocuk sayısı, otizmlili çocukların kaçınıcı çocukları olduğu, otizmlili çocuklarından sonra çocuklarının olup olmadığı ve bunun sebebinin ne olduğu, otizmlili çocuklarının yaşı, cinsiyeti ve otizmden etkilenme derecesinin ne olduğu gibi hususlar üzerinde durulmuştur. Bu hususlar öncelikle genel bir tablo yardımıyla bir bütün olarak verilmiştir. Daha sonra genel tabloda yer alan her bir sütun için ayrı bir özel tablo verilerek katılımcılarının çocuklarına ilişkin hususiyetleri daha da anlaşılır ve açık hale getirilmiştir.

Tablo 9'daki bilgiler genelde görüşmelerin başında her katılımcıya verilen ve daha önce hazırlanmış olan "Görüşme Tutanağı" vasıtasıyla elde edilmiştir. Katılımcılara gerekli açıklamalar yapılmasına rağmen bazı katılımcılar tutanaktaki birkaç soruyu cevaplamadığı ya da cevaplamak istemediği için ilgili satır veya sütun boş kalmıştır.



Foto 6. Antalya Öğretmen Evi Resepsiyon Girişi / Antalya – 04.08.2012

Tablo 9. Katılımcıların Çocuklarına İlişkin Hususiyetleri

Katılımcılar	Otizml Çocuğun Cinsiyeti	Otizml Çocuğun Yaşı	Otizml Çoc. Etkilenme Derecesi	Otizml Çocuk Sayısı	Toplam Çocuk Sayısı	Diğer Çocukların Yaş ve Cinsiyeti
K1-Bayram	Erkek	14	Orta	1	2	6
K2-Mahmut	Erkek	14	Orta	1	-	-
K3-Mustafa	Erkek	18	Orta	1	3	K:23, Üniv. Mez. E:21 Üniv Öğren.
K4-Mehmet	Erkek	11	Orta	1	3	E:17, Üniversite Ö. E:22, Üniv. Mez.
K5-Filiz	Erkek	14	Ağır	1	2	E: 19, Lise Mez.
K6-Ayşe	Erkek	14	Ağır	1	1	-
K7-Kerime K8-Levent	Kız	23	Orta	1	1	-
K9-Gülner K10-Abdullah	Erkek	14	Orta	1	2	E:18
K11-Perihan K12-Ercan	Erkek	21	Orta	1	2	E:14 Lise Öğrencisi
K13-Ergin	Erkek	19	Hafif	1	2	E:29, Üniversite Ö.
K14-Ayşe K15-Ergün	Erkek	20	Orta	1	2	K:25, Üniversite Ö.
K16-Hülya	Erkek	20	Ağır	1	2	E:25
K17-Gülsim	Erkek	8	Ağır	1	1	-
K18-Nedim K19-Ayşe	Erkek	22	Hafif	1	3	E:25 K:28, Üniversite Ö.
K20-Nurettin	Erkek	19	Ağır	1	1	-
K21-Nejla	Erkek	18	Ağır	1	1	-
K22-Cengizhan	Erkek	36	Orta	1	1	-
K23-Çiğdem	Erkek	40	Ağır	1	1	-
K24-Güzide	Kız	17	Ağır	1	2	K:27, Arş. Görevlisi
K25-İlkin	Erkek	16	Orta	1	2	K:14
K26-Münevver	Erkek	16	Hafif	1	2	E:20, Üniversite Ö.
K27-Jale	Erkek	24	Ağır	1	2	K:26
K28-K29	Erkek	14	Ağır	1	2	E:11
K30-Gülser	Erkek	20	Ağır	1	2	K:13
K31-Sevim	Erkek	22	Ağır	1	2	E:25, Üniversite Öğren.
K32-Bircan	Kız	26	Ağır	1	3	K: Öğretmen E: Esnaf
K33-Nuray	Erkek	16	Orta	1	2	K:11
K34-Hale	Erkek	22	Ağır	1	2	K:25
K35-Ömer	Erkek	27	Ağır	1	2	K:32
K36-Melahat	Kız	28	Ağır	1	2	K:30
K37-Mustafa	Erkek	28	Ağır	1	-	-
K38-Aylin	Erkek	16	Orta	1	2	16, Alman Lisesi
K39-Alev	1 Kız / 1 Erkek	K:15 / E: 21	Orta (2)	2	2	-
K40-Mukaddes K41-Resul	Erkek	13	Orta	1	2	K:19 Üniversite Öğrencisi
K42-Göksemin	Kız	11	Ağır	1	2	K: 15 Lise Öğren.

Tablo 9.1. Katılımcıların Çocuk Sayısı

Çocuk Sayısı	Sayı	Yüzde
1 Çocuk O da Otizmlili	7	19.6
2 Çocuk İkisi de Otizmlili	2	5.6
2 Çocuk İlki Otizmlili	6	16.8
2 Çocuk İkincisi Otizmlili	14	39.2
İkiz Çocuklardan Biri Otizmlili	1	2.8
3 Çocuk İlki Otizmlili	0	0
3 Çocuk İkincisi Otizmlili	0	0
3 Çocuk Üçüncüsü Otizmlili	4	11.2
2 Katılımcının çocuk sayısı bilinmemektedir	0	0
Toplam	34	%100

Tablo 9.1’deki katılımcıların çocuk sayılarıyla ilgili önemli birkaç detay dikkat çekmektedir. Görüşme yapılan katılımcılardan 4 tanesinin 3’er çocukları var. Bu dört katılımcının de son çocukları otizmden etkilenmiştir. Çocuk sayısı 3 olan katılımcıların yüzdelik oranı %11.2’dir. Bu ailelere çocuk sayıları ve kaçınıcı çocuklarının otizmden etkilediği ile ilgili kendilerine yöneltilen sorulara üçü şu cevapları vermişlerdir: “Üçüncü çocuğumdur. Ondan öncekilerde herhangi bir şey yok. Öncekilerde hiçbir belirti yoktur (K3-Mustafa)”, “Üç çocuktan üçüncüsü (K4-Mehmet)”, “Üçüncü (K18-Nedim)”.

Katılımcılardan 7’sinin 1’er çocuğu var. Bu çocuklar da otizmden etkilenmiş çocuklardır. Bu katılımcılar yüzde olarak 19.6 oranındadır. K11’in dediği gibi; “Çoğu otizmlili ailelerde de tek çocuk var. İkinciye cesaret edemiyorlar (K11-Perihan). Dolayısıyla K7-8 (eş) ile K22 ve K23 ikinci çocuğu yapmaya cesaret edemediklerini bizzatı ifade etmişlerdir. “İlk ve tek çocuğumuz bu, kızımızı bi yerlere getirelim iyi bir eğitim verelim düşüncesiyle başka bir çocuk düşünemedik düşünmedik. O zaman ilgimiz azalır diye düşündüm. Yarı yarıya şey oluruz. Bunu iyi bir eğitim veremem diye düşünerek evet ikinciye düşünmedik (K7-Kerime ve K8-Levent).” “16 yaşında otistik bir erkek çocuğa sahibim... Başka çocuğumuz yok. İlk çocuğumuz böyle olduğu için ikinciye cesaret edemedik. (K21-Cengizhan).” Ayrıca K23 (anne), bir ara çocuk düşündüğünü ama eşinin rızası olmadığı için bundan vazgeçtiğini belirtmesine rağmen “ikinci çocuğu niye düşünmediniz?” sorusuna şu cevabı vermiştir: “Birincisi, ikinci çocuk otistik olursa iki otistik çocukla ne yaparız. İkincisi, ikinci çocuk otistik olmazsa işte benim evladım deyip birinciye farkında olmadan dışlarsak. Üçüncüsü ikinci otistik olmadığı zaman o niye otistik olmadı da bu oldu. Bunun günahı neydi falan deyip ikinciye horlarsak ya da düşmanlık bile geliştirebilirsek, çünkü ben evladına tutkuyla

bağlı bir anneyim. İkinci çocukta sevgi bölümünü nasıl yapacağımı hiç kestiremedim ve cesaret edemedim (K23-Çiğdem). ”

Şu an peki keşke ikinci çocuk olsaydı diyor musunuz? Sorusuna ise: “Hiç keşke olsaydı demiyorum... (otizmlili) çocuğum 19 yaşına geldiğinde eşime istersen ikinci çocuğu artık yapabiliriz çünkü çocuk ortaya çıktı, masrafı da azaldı, eğitimi de tamamladı, yani tabii o da istemedi. Ama ben eğer o tamam olsun bir çocuğumuz daha deseydi onu da doğururdum. Yani ben çünkü çok çocuk seven bir insanım. Ama bugün geriye dönüp keşke onu aldırmasaydım, kürtaja gitmeseydim diye asla bir düşüncem yok. Çünkü çok uzun düşünümlere verilmiş bir karardır bu. Çok, kendi kendime irdeleyerek...(K23-Çiğdem). ” K6 (anne) ise, otizmlili çocuğu daha küçükken eşinden ekonomik sebeplerden ötürü boşandığını, böylece ikinci çocuğunun olmadığını ifade etmiştir. K17’nin çocuğu daha 8 yaşındadır. İkinci çocuğun sonradan olabileceğini belirtmiştir. K20 (baba) ise ikinci çocuğu düşündüklerini ama iki kere eşinin düşük yaptığını şu şekilde belirtmiştir: “Birinci çocuğum... İki tane düşük... Biri anne karnında down sendromluydu aldırardım, biri de düştü. (K20-Nurettin). ”

Ayrıca 22 katılımcının 2’ser çocuğu vardır. Katılımcılardan 14’ünün ikinci çocuğu otizmlili iken 6’nın ilk çocukları otizmden etkilenmiştir. Bu ilk çocuğu otizm olan beş katılımcının ikinci çocuk yapma düşüncesi genelde ilk çocuklarının otizm tanısını almasından önce doğmuş ve ikinci kardeş böylece dünyaya gelmiştir. Ayrıca katılımcılardan 4’ünün 3’er çocuğu var ve hepsinin de son çocukları otizmden etkilenmiştir. Dolayısıyla 33 katılımcıdan sadece 7 katılımcının tek çocuğu var. 26 katılımcının birden fazla çocuğu olmasına rağmen bunlardan da tek bir katılımcının ikinci çocuğu da otizmden etkilenmiştir. Diğer 25 katılımcının başka bir engeli olan bir çocukları olmamıştır. Katılımcılardan K38’in çocukları ikizdir. Bu ikizlerden biri otizmlili diğeri değildir. K39’un ise aralarında 6 yaş fark olan 2 çocuğunun 2’si de otizmden etkilenmiştir. Bunlardan biri kız diğeri ise erkek çocuktur. Kendisine yöneltilen “ikinci çocuk düşüncesi nasıl doğdu? Sorusuna: “İkinci çocuk düşüncesi birazcık doktorlar etkiledi. İşte Onur’u götürüp getirirken psikiyatristler Yankı Y.’a götürüyorduk. İşte ikinci bir konuşan çocuğun Onura çok faydası olabileceğini söyledi (K39-Alev). ” şeklinde cevap vermiştir. Katılımcıya daha önceki görüşmelerde de iki çocuklu ailelerin *sağlıklı ikinci çocuğun* önemine dikkat çektiklerini dolayısıyla kendisinin bu konuda ne düşündüğünü öğrenmeye dönük soru yöneltilince, bu husustaki fikirlerini de şu şekilde: “Çok ben de ona inanıyorum zaten. Yani ne kadar kalabalık

ortam oluyorsa bizim bu çocuklarda gerçekten çok faydası vardır. Biz ona birazcık ben Özge'ye hamile kaldığımda otizmlili bir çocuk doğuracam diye hiç düşünmemiştim işin açıkçası. O korkuyu yaşamadınız yani? Ee hiç yaşamadım. Yani bazen derler ya hani korktun da mı böyle oldu. Yok, hiç yaşamadım. Ben özgenin otizmlili olabileceğini ben hiç öyle bir endişe de yaşamadım. Ha şunu yaptık, doktorlara gittik, çapaya gittik, yani biz ikinci çocuğu istiyoruz, yani böyle bir şey ne yapabiliriz daha önceden yani benim yapmam gereken bir tetkik var mı? Bir şey var mı diye? Ee onlar da bize, çünkü otizmin nereden kaynakladığı bilinmediği için her hangi bir sıkıntı yok dediler. Eğer genel sağlık durumun iyiye yapabilirsin demişlerdi o zaman bize. Ya! Onur'a destek olsun amacıyla doğuruldu. Ama iyikine ki doğmuş (K39-Alev).” ifade ettiler.

Burada sağlıklı ikinci çocuğun hem aile hem de otizmlili çocuk için gerekli olduğunu ifade etmeden geçilmeyecektir. Aile için otizmlili çocuğun yanısıra sağlıklı bir çocuğa da sahip olma duygusu pozitif anlamda gelişerek kendilerinin psikolojik olarak rahatlanmasını sağlayacaktır. Ayrıca gelecek kaygısı taşıyan ailelerin de kaygı düzeyinin azalmasına yardımcı olacaktır. Diğer taraftan sağlıklı bir kardeş çoğu zaman otizmlili çocuğun gelişimine önemli derecede fayda sağladığını da ifade eden katılımcılar (K38) olmuştur. Ancak görüşmelerde (K16) yer yer ailede sağlıklı çocuk ile otizmlili kardeş arasında tartışmaların, sürtüşmelerin, kıskançlıkların olduğunu bilgisine de ulaşılmıştır. “Abisiyle zor. Pek bazen geçinmiyorlar. Abimizle biz sorunlar yaşıyoruz... (K3-Filiz).” “A: Abisinin sorun yaşadığı daha önce. O da neden? Bizim hatamızdan dolayı olabilir. Çünkü biz abiye kızıyorduk. Bir yere gittiğinde çabuk gelmiyorsun diye. O okulda bilhassa yani okula gittiği zamanlar, lisede falan da "Niçin eve gelmedin? Hadi gel!" o tabi etkileniyor oradan bu sefer böyle kızıyordu yani... "Annem arıyor seni yoksun." diye... Bir tek ona karşı öyle var. N: Evet o vardı. Ama o da kırıldı yani... (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “O yine kardeşiyle. Yani kıskançlık var. Eee korku var. Abisinden korku var çünkü abisinin çok eşyasını kırıp döktüğü için abisi biraz patakladı onu. O onu patakladığı için bende abisine kızdım... Eee şöyle yani otizmlili olan diğerinden çekiniyor. Çünkü otizmlili olan diğerinin çok eşyasını kırdı-döktü, hasar verdi vesaire. Eee kıskançlık iki tarafta var tabi iki taraf için var. Sevgi de var ama sevgi de var. Yani bi çeşit sevgileri de var(K38-Aylin).” Bu çatışma her ne kadar sağlıklı kardeşlerinin psikolojik olarak sağlığını tehdit etse de bunun otizmlili bireyin gelişimine olumlu katkı sağladığı da ayrı bir gerçektir. Çünkü kendilerini ifade etmekten güçlük çeken otizmlili bireyler bu çatışma sürecinde, aslında yeni yeni şeyler öğrendikleri gibi

çeşitli kazanımlara da sahip olmaktadır. Örneğin otizmlili bireylerin kardeşleriyle çatışmaları sonucu iletişim becerilerinin yanısıra kendi haklarını savunma becerileri de gelişmiş olmaktadır. Diğer taraftan diğer kardeşleri de her ne kadar ilk zamanlar önemli derecede psikolojik olarak etkilenmiş olsalar da belli bir zaman sonra otizmlili kardeşleriyle birlikte yaşama alışmaları ve anlık olumsuz durumlara karşı daha olumlu tepkiler sergiledikleri gözlenmiştir.

Tablo 9.2. Otizmlili Çocukların Cinsiyeti

Cinsiyet	Sayı	Yüzde
Kız	6	16
Erkek	30	84
Toplam	36	%100

Tablo 9.2’de verilen katılımcıların otizmden etkilenmiş çocuklarının 6’sı kız, 30’ü erkektir. Tablodaki yüzdeler dilime göre çocukların % 16’sı kız iken, % 84’ü erkektir. Bu da literatürdeki otizmin, erkek çocuklara göre kız çocuklarda dört-beş kat daha az görüldüğü bilgisiyle örtüşmektedir. Her vakıf ve dernek yöneticisiyle randevu alınırken özellikle dernek üyelerinden kız çocuğu olanlarla ikinci görüşmeyi yapmak istememize rağmen ancak 6 tane kız çocuğu olan katılımcıya ulaşılmıştır.

Tablo 9.3. Otizmlili Çocukların Yaşı

Yaş	Sayı	Yüzde
9 -13 yaş	4	11.2
14-18 yaş	14	39.2
19-23 yaş	11	30.8
24-28 yaş	5	14.0
36 yaş	1	2.8
40 yaş	1	2.8
Toplam	36	%100

Katılımcıların otizmden etkilenmiş çocuklarının yaş özelliklerini gösteren Tablo 9.3’te görüldüğü gibi otizmden etkilenmiş ve çalışma kapsamına giren çocuklarının yaşı 9 ile 40 yaş aralığındadır. Yaş ortalaması ise 19.15 yaş aralığıdır. K22’in çocuğunun yaşı 36, K23’ün 40, K35’in 27, K36’nın 28 ve K37’nin 28 yaşındaki otizmlili bireylerdir. Bunlar Türkiye’deki ilk otizm vakaları olarak da görülebilir. Bu ailelerin büyük çabaları sonucu hem çocuklarında önemli gelişmeler olmuş hem de Türkiye’de otizmle ilgili kurumsallaşmada veya alınması gereken tedbirler noktasında önemli katkıları olmuştur.

K23'ün 40 yaşındaki çocuğu yüksek işlevli otizm olduğu için şu an bağımsız bir şekilde tek başına kendine ait evde yaşamını sürdürmektedir.

Tablo 9.4. Otizmlı Çocukların Tanı Derecesi

Tanı Derecesi	Sayı	Yüzde
Hafif	3	8.0
Orta	15	42.0
Ağır	18	50.0
Toplam	36	%100

Tablo 9.4'te göre, katılımcıların çocuklarının % 8'i hafif, % 42'si orta, % 50'si ise ağır derecede otizmden etkilenmişlerdir. Bu derecelendirmeye yönelik soru tıbbi tanının ilk konulduğu zaman dikkate alınarak sorulmuştur. Burada şuna dikkat çekmemizde yarar vardır. Tanının konulduğu zamanla bu zaman arasında büyük çabaların sonucu çocuklarında önemli gelişmeler olmuştur.

3.3. Otizmin Bireye İlişkin Görünümleri

Bu çalışmada tema olarak belirlenen üç temanın ilki “*otizmin bireye ilişkin görüşümleri*”dur. Otizme sosyolojik çerçevede bakıldığında; otizmin sosyal bir olgu olarak hem dar anlamda hem de geniş anlamda bir etkileme alanı oluşturmuştur. Burada daha çok otizmin dar anlamda bireyleri nasıl etkilediğine dair bulgular ve yorumlar sunulmuştur. Dolayısıyla burada otizmin belirtilerinin ortaya çıkışı veya tıbbi tanının ilk konulduğu zamandan başlayarak ergenlik ve yetişkinlik dönemine kadarki dar anlamını kapsayan süreçle ilgili veriler yer almıştır.

3.3.1. Otizmlı Bireylerde Tanı Öncesinde Görülen Belirtiler

Burada katılımcılara, çocuklarının tıbbi tanısından önce yani hastane raporundan önce çocuklarında beklentilerinin aksine seyreden olumsuz duruma (otizme) ilişkin; “*Çocuğunuzda tanı öncesinde ne tür belirtiler vardı?*” sorusu sorulmuştur. Bu soruya katılımcıların verdiği cevaplar Tablo 10'da 17 alt kategoride sıralanmıştır. Bu 17 alt kategori aynı zamanda kuramsal çerçevede verilen otizmlı bireylerin en belirgin özellikleriyle bire bir örtüşmektedir. Ancak otizmlı bireylerin otizme ilişkin davranış özellikleri sadece bu 17 alt kategoriden oluşmamaktadır. Çünkü bu 17 alt kategoride tespit edilen otizm belirtileri sadece bu araştırmada öne çıkan ve görüşmeler sırasında katılımcıların soruya verdikleri cevaplarla sınırlıdır. Bu sınırlılığa rağmen tespit edilen

bu kategoriler otizmin tanılmasında can alıcı öneme sahip en belirgin davranışlar olarak görülmektedir. Diğer taraftan otizmlı bireylerin davranış yelpazesi çok geniştir. Neredeyse her otizmlı bireyin otizmden kaynaklanan kendine özgü davranışları vardır. Dolayısıyla otizm tanısı için yukarıda saydığımız 17 alt kategoride belirtilen davranışlar ya da otizm belirtisi yeterli sayılsa da tamamıyla her otizmlı bireyin tüm davranış yelpazesini kapsamamaktadır. Çünkü her otizmlı bireyin kendine has davranışları olduğu gibi her bir davranış örüntüsünün de kendine has bir yelpazede olduğu nazarı dikkatten kaçmaması gerekmektedir. Dolayısıyla araştırma kapsamına giren otizmlı bireylerin tanı öncesinde ilk olarak hangi belirtilerden, nasıl fark edildikleri veya “otizmin belirtilerine” ilişkin nasıl davrandıklarına dair özellikler Tablo 10’de *17 alt kategori* şeklinde verilmiştir. Tanı öncesinde daha sık görülen bu davranışlar 17 alt kategoriye göre şu şekilde sıralanmıştır.

- 1- Konuşma yetersizliği
- 2- Sınırlı ilgi ve takıntılı davranma
- 3- Bakmama-göz teması kurmama
- 4- İçine kapanma ve yalnızlığı seçme
- 5- Sürekli ağlama
- 6- Oyuncakları işlevsiz kullanma
- 7- Uyku sorunu
- 8- Duymuyormuş gibi görünme
- 9- Beslenme ve emme sorunları
- 10- Çok hareketli olma
- 11- Stereotipi hareketler
- 12- Havale veya nöbet geçirme
- 13- Piskomotor gelişimi ve fiziksel sorunlar
- 14- Akran etkileşimsizliği
- 15- Kucağı red etme
- 16- Taklit etmeme
- 17- Başkasını fark etmeme

Yukarıdaki 17 alt kategori katılımcının hangi kategoride daha fazla görüş belirttiğine göre sıralanmıştır. Böylece otizmlı bireylerin tanısından önce daha sık belirti

veren davranışlar da belirlenmiştir. Literatürde olduğu gibi burada da tespit edilen ilk dört alt kategori otizmlili bireylerin tanılması için başvuru en temel belirtiler olduğu ortaya çıkmıştır. Hatta otizmin tanımı da genelde bu çalışmada tespit edilen ilk dört belirtiye yani problem davranışa veya soruna odaklı yapılmıştır.

Tablo 10. Otizmlili Bireylerde Tanı Öncesinde Görülen Belirtiler

Soru	Otizmlili çocuğunuzda tanı öncesinde ne tür belirtiler vardı?
Kategori	Otizmlili bireylerde tanı öncesinde görülen belirtiler
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Konuşma yetersizliği	“Konuşmada gecikme... (K4-Mehmet).” “İşte konuşmuyordu... (K5-Filiz).” “Dil gelişimi, konuşma gecikmesi oldu (K13-Ergin).” “İletişim kuramaması, sorduğum soruya cevap vermemesi... (K14-Ayşe ve K15-Ergün).” “Geç konuşma... (K16-Hülya).” “Sosyal iletişim anlamında çok zayıftı. İşte belli aylarda belli sesleri çıkarmama... (K17-Gülsim).” “Çocukta insanla iletişimde kopukluk başladı. (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “Konuşamadığı için... (K20-Nurettin).” “Benimle iletişim kurmuyo... (K21-Necle).” “Konuşmadığını fark ettim (K23-Çiğdem).” “22 aylıkken konuşma yoktu (K25-İlkin).” “Arda’da konuşma yoktu. (K26-Münnever).” “Hiç konuşması yok (K30).” “Aniden bir cıglık attı ve 3 ay sustu üç ay boyunca cıgliklar attı, Hiçbir konuşma yok (K31-Sevim).” “Bir buçuk yaşına doğru konuşması hâlâ gelmemişti (K39-Alev).” “Konuşmama (K40-Mukades).”
2- Sınırlı ilgi ve takıntılı davranma	“Dönen nesne takıntısı (K1-Bayram).” “Tavana bakmalar, kendi kendine gülmeler başlamıştı. İlgisi de sınırlıydı (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “Belirli anlamsız nesnelere bağlılıkları oluştu (K13-Ergin).” Başını yana çevirmesi, aynı nesnelerle sürekli ilgilenmesi (K14-Ayşe ve K15-Ergün).” “Reklamlarla çok ilgileniyordu (K21-Necle).” “Yani işte televizyonda K’ı çok izlerdi. Ee halının üzerindeki aynı olanları eşlerdi (K22-Cengizhan).” “Korkunç şekilde kitaplara düşkünlüğü oldu yani yazılara düşkünlüğü oldu. İşte elinde kalemlerle kitaplarla gezmeye başladı. Artı halılardaki desenlere ilgisi çekmeye başladı. (K25-İlkin).” “Müziğe aşırı ilgi... (K26-Münnever).” “Takıntılarından dolayı... (K34-Hale).” “Şimdi şimdi oturuyor otizmi tanıdıkça farkına varıyorum ki ben hamileyken bile kızım otizmliydi. Hani her şeyi yürümesi karnımda tekme atmasına varana kadar her şeyi iki üç ay her şeyi geri yidi. Bunun dışında takıntıları vardı. Otizmi bilmeden önce kazağa takardı. O kazağı yıkardık, sobanın üzerinde kuruturduk, tekrar onu ona giydirdik (K42-Göksenin).”
3- Bakmama göz teması kurmama	“Çağrıldığında bakmaması, göz temasının olmaması(K1)” “Çağırıldığımız zaman, adını söylediğiniz zaman bakmaması (K4-Mehmet).” Göz temasının olmaması, adını seslendiğim zaman bakmaması (K14-Ayşe ve K15-Ergün).” “Göz teması kurmaması (K17-Gülsim).” “Ne bileyim böyle kendisine seslendiğinde bakmama, köşelere girme... Müzik sesi duyduğunda bakma; ama ben seslendiğimde bakmıyordu. (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “Üç aylıktan itibaren göz kontağı yoktu (K21-Necle).” “Göz teması kurmazdı (K22-Cengizhan).” “Göz teması kurmazdı (K38).”
4- İçine kapanma ve yalnızlığı seçme	“Kendi ile yalnız kalma, baş başa kalma... (K16-Hülya).” “Böyle bi içine kapandı (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “K. TV’nin de etkisiyle içine kapanmaya başladı. Yemeğini K. TV ile yemeye başladı. K. TV ile uyumaya başladı. (K24-Güzide).” “Kimseyi istemiyor, tamamen yabancıları eve istemiyor, o gitmek istemiyordu. (K25-İlkin).” “Kardeş doğduktan sonra hani derler ya kıskandı, içine kapandı filan böyle... (K29-Anneanne).” “Biraz sessiz oluşu beni hep tedirgin etti. (K35-Melahat).” “Yalnızlığı severdi. Hep yalnız durmayı severdi. (K42-Göksenin).”
5- Sürekli ağlama	“Çok aşırı ağlıyordu. İlk 6 ay geçmesine rağmen, bir gün sürekli ağlaması (K9-Gülnur).” “Şiddetli ağlama başladı (K16-Hülya).” “Ağlamaları çok fazlaydı. (K25-İlkin).” “Ağlaması fazlaydı. Yaklaşık on beş aylıkken bakıcı değişikliği oldu. Onunla birlikte ağlama krizleri tırmandı (K38-Aylin).” “Ağlamaları vardı (K39-Alev).” “Ağlama krizleri (K40-Mukades).” “Sürekli ağlama, krizleri, nöbetleri... (K30).”

6- Oyuncakları işlevsiz kullanma	“Oyuncaklarıyla çok işlevsel oynamıyordu. Gazete okur gibi saatlerce gazeteyi yere yayıp sayfaları çeviriyordu. Daha konuşmayı bilmeyen bir çocuk olarak (K13-Ergin).” “Oyuncaklarla oynamazdı, çevirirdi, tersiyle oynardı, parçaları. Dizmeyi çok severdi (K42-Göksenin).”
7- Uyku sorunu	“Gece uykusuzlukları başladı (K16-Hülya).” “Uykusundaki düzensizlikler... (K35-Melahat).” “Doğumundan itibaren sorunlu bir çocuktur. Uyku problemi vardı (K38-Aylin).” “Bir yaşına kadar biraz uykusuzlukları vardı (K39-Alev).”
8- Duymuyormuş gibi görünme	“Sanki duymuyormuş gibi bir hali vardı (K4-Mehmet).” “Biz kulağında bir rahatsızlık var diye şey yaptık... (K5-Filiz).” “Sesleri duymuyordu. İsmi seslendiğimizde tepki vermiyordu. (K17-Gülsim).” “Duymuyormuş gibi yapardı. (K22-Cengizhan).” “Ben önce acaba kulağında mı bir şey var? diye kendi kendime şey yaptım böyle. Sonra televizyonun sesini kısıtım. Bakayım dedim müziği duyacak mı? Sevdiği müzikler çıktığında. Baktım, müziği duyuyor. Ha o zaman dedim kulaklarında çocuğun bir şey yok (K18-Ayşe).” “Mesela Atakan, Atakan diyorsun ama ses vermiyordu. Ama S. O. o zamanlar çok meşhur televizyona çıkınca hemen nerdeyse kalkıp gelir televizyonun karşısına dikilip o şarkısını bitirene kadar orda bekler onu dinler. (K28-Anneanne).”
9- Beslenme ve emme sorunları	“Çocuk iştahsız ve emmiyordu. Emme refleksi çok azdı. Çok zayıftı. İstedğim kiloya yetişememesi ve sürekli iştah kaybı (K9-Gülnur).” “Eda’nın emmesindeki rahatsızlıklar (K35-Melahat).” “Yeme problemleri... Katı gıdaya geçmede veya gıda çeşitlendirmesinde sorun yaşıyordu. (K38-Aylin).”
10- Çok hareketli olma	“Benim oğlan çok hareketliydi. Aşırı derece hareketliydi. Hiperaktif diye başladık... (K6-Ayşe).” “Çok hareketliydi. Oturmazdı (K22-Cengizhan).” “Kendine zarar verme, aşırı agresiflik, hırçınlık, aşırı hareketlilik, kısacası çok zor bir dönem (K40-Mukades).”
11- Streotipi hareketler	“Etrafında dönerdi. Parmakucunda yürürdü. (K22-Cengizhan).” “Streotipihareketlere başladı. Yani işte el vurmaları, parmak ucunda yürümeleri (K25-İlkin).” “Kafasını yere vurma (K1-Bayram)”
12- Nöbet geçirme	“Epilepsi nöbeti vardı (K8)” “Havale geçirdi. Bayılmalar (K27)” “Bebeklikte epilepsisi vardı. Epilepsiye bağladık (K34)”
13- Piskomotor ve fiziksel sorunlar	“...Çocuk büyüyor ve yürümüyor. İşte emekleme yok, baş-boyun kontrolü zayıf, nerdeyse çok yetersiz (K9-Gülnur).” “Mesela fiziksel olarak da gaz sancılarımız çok vardı bağırsakla ilgili problemler yaşadık (K25- İlkin).”
14- Akran etkileşimsizliği	“Diğer çocuklarla fazla oynamıyordu (K11-Perihan ve K12-Ercan).”
15- Kucağı red etme	“Kucağa alınmazdı (K22-Cengizhan).”
16- Taklit etmeme	“Taklit etme becerileri yoktu (K17-Gülsim).”
17- Başkasını farketmeme	“Hani içeri biri geldiğinde farketmiyordu (K17-Gülsim).”

3.3.1.1. Otizmlili Bireylerin Tanılama Süreci

Burada katılımcılara otizmlili çocuklarının tanılama sürecini anlatmaları için; “*Otizmlili çocuğunuzun tanılama sürecini anlatır mısınız?*” sorusu yöneltilmiştir. Bu soruya dört katılımcının (K2, K33, K36, K37) dışındaki tüm katılımcılar belli oranda cevap vermişlerdir. Bunlardan gelen cevaplardan hareketle Tablo 11’deki bilgilere ulaşılmıştır. Burada katılımcıların çocuğunu kaç aylık/yaşında fark ettiğini, kimin fark ettiğini, tanıyı nerelerde ve kaç yaşında koyduğuna dair bilgiler 4 farklı sütunda kategorik olarak bir bütünlük içinde sunulmuştur. Ancak bu bulguların detayı ve

yorumları ise daha spesifik 3 tabloda (Tablo 11.1, 11.2 ve 11.3’de) ele alınmıştır. Ailede kimin daha önce fark ettiğine dair cevapların büyük çoğunluğu annenin ilkin farkettiği, diğer bir kısmının da babanın erken fark ettiği şeklinde olduğu için aynı zamanda Tablo 11’de yoruma mahal vermeyen bir biçimde anlaşılır olduğu düşünüldükçe başka bir tabloda detayı belirtilip yorumlanma ihtiyacı duyulmamıştır.

Tablo 11. Otizmlili Çocukların Tanı Sürecine İlişkin Bilgileri

Katılımcılar	Ne zaman Fark edildi	Kim Fark etti	Nerede Tanı Konuldu	Kaç yaşında Tanı konuldu
K1-Bayram	18. ayda	-	Marmara Tıp	2,5 yaş
K3-Mustafa	12.ayda	Anne/Baba	Ankara Tıp	2 yaş Civarı
K4-Mehmet	20. ayda	Anne/Baba	Selçuk Tıp	24. ayda
K5-Filiz	3 yaş	Anne/Baba	Hacettepe Tıp	3,5 yaş
K6-Ayşe	-	-	Ege Tıp	-
K7-Kerime K8-Levent	13. ayda	Anne/Baba	-	3 yaş
K9-Gölnur K10-Abdullah	3. ayda	Anne	Akdeniz tıp	-
K11-Perihan K12-Ercan	4,5 yaş	Anne	EgeTıp	6 yaş
K13-Ergin	20. ayda	Anne/Baba	-	2-2,5 yaş
K14-Ayşe K15-Ergün	18. ayda	Anne	-	2 yaş
K16-Hülya	25. ayda	Anne/Baba	Trakya Tıp	3-3,5 yaş
K17-Gölsim	12. ay	Anne/Baba	-	2 yaş
K18-Nedim K19-Ayşe	12. ay	Anne	Çapa Tıp	15. ayda
K20-Nurettin	3 yaş	Anne	C. Paşa Tıp	-
K21-Nejla	18. ayda	Anne	-	2 yaş
K22-Cengizhan	3. ay	Anne	Çapa Tıp	3 yaş
K23-Çiğdem	20. ay	-	Hacettepe Tıp	3 yaş
K24-Güzide	8. ay	Anne/Baba	-	-
K25-İlkin	22. ay	Anne/Baba	Cerrah paşa Tıp	-
K26-Münevver	-	-	Kocaeli Tıp	14. yaş
K27-Jale	4. ay	-	-	-
K28-K29	18. ay	-	Çapa Tıp	3,5 yaş
K30-Gölser	5-.6 ay	Akraba	Çapa Tıp	18. ay
K31-Sevim	5 yaş	-	Çapa Tıp	5,5. yaş
K32-Bircan	3,5 yaş	-	Gazi Tıp	4 yaş
K34-Hale	9 yaş	Anne/Baba	Bursa Çocuk Hastanesi	10 yaş
K35-Ömer	1. ayda	Anne	C.Paşa Tıp/İngiltere	10 yaş
K38-Aylin	3. ay	Anne	Amerika da tanı aldık	2 yaş
K39-Alev	1., 18. ay 2., 3 Yaş	Anne	1., C. Paşa Tıp 2., Piskiyatrist	1., 2-2,5 yaş 2., 3,5 yaş
K40-Mukaddes K41-Resul	6. ay	Anne	Marmara Tıp/ Çapa Tıp	3 yaş
K42-Göksemin	3,5 yaş	Anneanne	KATÜ Tıp	3,5 yaş

Tablo 11’de görüldüğü gibi otizmlili bireylerin tanılama süreciyle ilgili katılımcılardan edinilen bilgilere yer verilmiştir. Burada önemli bir hususa dikkat çekildikten sonra otizmlili bireylerin tanılama sürecine ilişkin detaylara geçilmiştir. Araştırma kapsamına giren otizmlili çocukların yaş ortalamasının, daha önce 9.3’te belirtildiği gibi 19,15’tir. Dolayısıyla bu da daha çok 20 yıl öncesine yani Türkiye’deki sağlık kurumlarının veya personellerinin otizm konusundaki gerçekliğine ışık tutmuştur. Çünkü bu yıllarda otizm konusunda bireylerin, ailelerin ve toplumun bir bilgi sahibi olmadığı gibi sağlık personelinin de (doktor, hemşire vs.) büyük bir kısmı otizmi bilmediği tespit edilmiştir. Dolayısıyla otizmin sadece aileler tarafında değil çoğu zaman çocuk doktorları tarafında da tam olarak bilinmemesi otizmlili bireylerin teşhisi, tanısı ve tedavi süreci aileler açısından oldukça zor bir süreç olarak yaşanmıştır. Ancak her ne kadar otizmlili bireylerin tanılama sürecine ilişkin bilgiler daha çok 20 yıl öncesine dayansa da Türkiye’de otizmlili bireylerin erken tanısının hâlâ önemli derecede yetersiz olduğu gerçeğini ortadan kaldırmamıştır. Çünkü Türkiye’de otizm tanısının hâlâ belli merkezlerde yoğunlaşmakta ve otizmlili bireylerin aileleri tarafında erken fark edilmesine rağmen daha geç yaşlarda resmi tanısı konulmaktadır.

Tablo 11.1. Otizmlili Çocukların İlk Fark Etme Yaşı

İlk fark etme yaşı	Toplam	Yüzde
0-6. Ay	7 Kişi	23,3
7-12. Ay	4 Kişi	13,5
13-18. Ay	6 Kişi	19,9
19-24. Ay	4 Kişi	13,5
25-30. Ay	1 Kişi	3,4
31-36. Ay	3 Kişi	9,9
37-42. Ay	2 Kişi	6,6
54. Ay	1 Kişi	3,3
60. Ay	1 Kişi	3,3
9 Yaş	1 Kişi	3,3
Toplam	30 Kişi	%100

Tablo 11.1’deki veriler literatürdeki bilgilerle önemli derecede örtüşmektedir. Literatürde otizmlili bireylerin otizme dair belirtileri ilk üç yaşta netleştğine dair bilgiler araştırmanın kuramsal çerçevesinde verilmiştir. Bu tabloda da araştırma grubunu oluşturan otizmlili çocukların %23,3’ünün 6. aya kadar fark edildiği, %36,8’inin 12. aya kadar fark edildiği, %56,7’sinin 18. aya kadar fark edildiği ve %70,2’sinin ise 24. aya kadar fark edildiği, daha önemlisi ise %83,5’inin yaşamın ilk üç yaşında yani 36. aya kadar fark edildiği ifade edilmiştir. Böylece araştırmada otizm belirtilerinin net olarak

18-36. aylar arasında ortaya çıkmıştır. Dolayısıyla yaşamın ilk üç yaşında özellikle 18. ile 36. ayları arasında her bireyin sosyalleşmeye dair davranışlarının belirginleştiğini böylece bireylerin artık iletişime başladıkları, göz kontağını kurdukları, adıyla çağrıldıklarında dönüp baktıkları, akran etkileşimine geçtikleri görülmektedir. Ancak otizmlili bireylerin büyük bir çoğunluğunda bunların hiç birinin belirtilen dönemde tam anlamıyla yapmadığı veya konuşmadığı, göz kontağını kurmadığı, adıyla seslenildiğinde dönüp bakmadığı, akran etkileşimini kurmadığı Tablo 10’da verilmiştir. Dolayısıyla otizme ilişkin belirtilerin erken yaşta belirginleşmesine ve ailelerin çocuklarını erken yaşlarda fark etmesine karşılık Tablo 11.2’de belirtildiği gibi aileler için Türkiye’de tanılama süreci uzun ve yorucu olmuştur.

Tablo 11.2. Otizmlili Çocukların Kesin Tıbbi Tanı Yaşı

Kesin Tıbbi Tanı Yaşı	Toplam	Yüzde
2 Yaş	9 Kişi	33,2
3 Yaş	7 Kişi	26,2
4 Yaş	6 Kişi	22,3
6 Yaş	2 Kişi	7,3
10 Yaş	2 Kişi	7,3
14 Yaş	1 Kişi	3,7
Toplam	27 Kişi	%100

Araştırma kapsamındaki otizmlili bireylerin kesin tıbbi tanı yaşını gösteren Tablo 11.2’de otizmlili bireylerin %33,2’sinin 2 yaşına kadar ve %26,2’sinin ise 3 yaşına kadar kesin tıbbi tanısı konulmuştur. Dolayısıyla araştırma kapsamındaki otizmlili bireylerin %59,4’ünün 3 yaşına kadar otizm tanısı konulduğu belirlenmiştir. 4 yaşına kadar ise kesin tanı alanların oranı %81,7’yi bulmuştur. Diğer taraftan otizmlili bireylerin %18,3’ünün 4 yaşından sonra tanı aldığı bulgulanmıştır. Böylece tanı almaları hayli gecikmiştir. Çünkü Tablo 11.2’de her ne kadar çocukların yarısında fazlası 3 yaşına kadar tanı aldığı ifade edilmiş olsa da aslında erken tanılama ailelerin ısrarları ve arayışları sonucu olmuştur. Yani aile sürekli farklı doktor ve hastanelere giderek bir şekilde çocuğunun tanısını daha fazla geciktirmeden alabilmiştir. Böylece çocuğunun tanı almasının paralellinde bir müdahale biçimi olan eğitimi de daha fazla geciktirmeden başlatmış ve çocuğuyla daha rahat ilerleme katetmiştir. Ancak bazı aileler çaba sarfetmelerine rağmen çocukları yanlış tanılamalar sonucu asıl otizme ilişkin tanıları geç olmuştur. Bu da çocuklarının tedavide etkili ve önemli olan eğitim sürecinin ya geç başlanmasına ya da bazı katılımcıların belirttiği gibi çocuklarının

(zorunlu eğitim çağı olan 14 yaşına kadar) eğitim yaşamları daha başlamadan eğitim hayatları bitmiştir. Diğer taraftan Tablo 11.2’de belirtildiği gibi çocukların sadece %11’inin 10 yaşında sonra tanı almıştır. Diğerlerinin hepsi 10 yaşından önce tanı alabilmiştir. Bu da otizmlili bireylerin bir şekilde yaşamın ilk yıllarında (yani çocukluk döneminde) otizm sarmalına ilişkin resmi bir etiketi aldıklarını göstermiştir. Otizmlili bireylerin tanı alamalarıyla birlikte paradoksal bir durum da söz konusu olmuştur. Çünkü otizmlili bireylerin, tıbbi tanı almalarıyla birlikte tedavi anlamındaki eğitim süreci de başlamış ve dolayısıyla etiketin pozitif yönünden yararlanmış olmalarına rağmen bu tanıyla birlikte otizmlili bireylerin, daha küçük yaşlarda toplumsal dışlanmaya maruz kalmaları ve etiketin negatif yönüyle de yara almaları kaçınılmaz olmuştur. Diğer bir ifadeyle otizmlili bireyler daha küçük yaşlarda özür, engelli veya hasta bireyler olarak etiketlenmekte ve olumsuz tutumlara, bakışlara maruz kalmaktadırlar. Böylece sosyal çevresi daralmakta, ormal eğitim ortamlarında eğitim imkânından yararlanamamakta, sosyal çevresindeki diğer aileler korktukları için çocuklarını otizmlili bireylerden uzaklaştırmakta ve böylece otizmlili bireyler akran etkileşimi bakımından da yalnız kalmaktadırlar.

Tablo 11.3. Otizmlili Çocukların Tıbbi Tanısının Konulduğu Merkezler

Tanı Merkezi	Toplam	Yüzde
Çapa Tıp	6 Kişi	22,3
Cerrah Paşa Tıp	4 Kişi	14,8
Hacettepe Tıp	4 Kişi	14,8
Marmara Tıp	2 Kişi	7,4
Ege Tıp	2 Kişi	7,4
Ankara Tıp	1 Kişi	3,7
Gazi Tıp	1 Kişi	3,7
9 Eylül Tıp	1 Kişi	3,7
KATÜ Tıp	1 Kişi	3,7
Kocaeli Tıp	1 Kişi	3,7
Trakya Tıp	1 Kişi	3,7
Bursa Çocuk Hastanesi	1 Kişi	3,7
Amerika	1 Kişi	3,7
Selçuk Tıp	1 Kişi	3,7
Toplam	27 Kişi	%100

Otizmlili bireylerin tanılama sürecinde dikkat çeken bir diğer husus ise Tablo 11.3’te verilmiştir. Katılımcıların yarısından fazlası çocuklarına, Türkiye’deki belli başlı üç tanı merkezinde (tıp merkezinde) otizm tanısını aldırdığı saptanmıştır. Bunlar

sırasıyla; Çapa Tıp, Cerrahpaşa Tıp ve Hacettepe Tıp olmuştur. Bu üç merkezde otizmlili bireylerin yarısından fazlasını oluşturan %51,9'ü tanı almıştır. Bu da Türkiye’de otizmlili bireylerin tıbbi tanısının geç konulduğunu ve belli merkezlerde yapıldığını göstermiştir. Bu tabloda dikkat çeken bir diğer husus ise, il bazında düşünüldüğünde araştırma kapsamındaki otizm bireylerinin tanısının %77,8’inin Türkiye’nin üç büyük kentinde yapılmıştır. Bunlar sırasıyla İstanbul (3 tıp merkezinde 12 tanı), Ankara (3 tıp merkezinde 6 tanı) ve İzmir’de (2 tıp merkezinde 3 tanı) olmak üzere toplam 8 tıp merkezinde 21 otizmlili bireyin tanısı yapılmıştır. Ancak Türkiye’deki bu en gelişmiş merkezlerin bile 1980 ve 1990’larda tanı koymakta yetersiz kaldığına dair bulgulara da ulaşılmıştır. Türkiye’deki en gelişmiş sağlık merkezleri olarak bilinen Hacettepe, Cerrahpaşa ve Çapa Tıp gibi üniversite hastanelerinin bile yakın zamana kadar otizm tanısını çoğu zaman ilk muayenede yakalayamadıkları, dolayısıyla birkaç tanıdan sonra gerçek tanıyı koydukları, yapılan görüşmelerde ortaya çıkmıştır. Örneğin, K35’in İngiltere’de, K38’in ise Amerika’da çocuğuna tanı koyması, Türkiye’deki tanı merkezlerinin yetersizliği ile açıklanmıştır. Ayrıca Türkiye’nin üç büyük şehrinin (İstanbul, Ankara ve İzmir) dışındaki diğer şehirlerdeki sağlık merkezlerinde otizm tanısının tam zamanında yapılamadığı için ailelerin genelinin daha illeri (gelişmiş) merkezlere (Hacettepe, Cerrahpaşa ve Çapa Tıp) gidip tanı almak zorunda kaldığı tespit edilmiştir. Böylece aileler daha ilk yıllarda çocuklarının tanısı ve tedavisi için hastaneden hastaneye, şehirden şehire dolaşarak hem ekonomik hem de psikolojik olarak yorgun düştükleri tespit edilmiştir.

Yukarıdaki tablolara ek olarak otizmlili bireylerin tıbbi tanılama süreciyle ilgili katılımcılardan dikkat çekici cevaplar da alınmıştır. Çocuğunuzun doğumundan tanı konulduğu zamana kadarki sürece kısaca değinir misiniz? Sorusuna katılımcılardan K3’ün şu cevabı birçok katılımcının tanı sürecinin özeti niteliğindedir.

“... Problemler bir yaşındayken vardı. Çünkü doğumu sıkıntılı geçmişti... Belki otizme yol açmış olabilir... Doğduğundan oksijensiz kaldı ki kordon dolmasıyla doğdu. Bunun neticesinde kafasında büyüme vardı... Bu yüzden sürekli hastaneye irtibat halindeydik... Otizm olabileceğini aşağı yukarı iki yaş civarında burada Konya’da fark ettiler. Ondan önce Hacettepe çocuk nörolojisinde mental reterdasyon diye teşhis koydular. Otizm teşhisini yakalayamadılar. Bir yaş civarında

gittiğimizde otizm belirgin değildi. Bir buçuk yaşı geçince Hacettepe çocuk nörolojisi otizmle ilgili bir şey söylemedi. Mental reterdasyon (zihinsel engelli) dedi. Biz de bir şey bilmiyorduk. Buradaki (Konya'daki) tıp fakültesindeki psikiyatrist arkadaşlar gördüler. Onlar mental reterdasyon değil tamamen otistik olduğunu söylediler. Onun üzerine Ankara'ya gittik. Ankara Tıp'ta otizm teşhisini tam olarak aldık (K3-Mustafa).”

K3'ün yukarıdaki sözlerinden önemli üç sonuç çıkartılmıştır. Birincisi, günümüzde otizmin tam olarak neden kaynakladığını söylemenin pek de mümkün olmadığı vurgusudur. İkincisi, aileler otizmlı çocuklarının tıbbi tanısını genelde birkaç doktor, hastane veya şehir gezdikten sonra yapabildiği sonucudur. Üçüncüsü ise, ailelerce daha ilk aylarda çocuğunun normal gelişim göstermediği anlaşılmasına rağmen çocuklarının erken tanı alması noktasında en gelişmiş sağlık merkezlerinin (Türkiye'nin en donanımlı hastahanelerinin) bile yetersiz kaldığı gerçeğine yönelik sonuçtur. Diğer taraftan çoğu katılımcı gibi K3'te ileri bir merkezde (Örn: Selçuk Tıp'tan ziyade Ankara Tıp'ta) çocuğuna tanı koymayı daha doğru bulmuştur. Çünkü daha illeri merkezlerde tanı almaları, genelde ailelerin çocuğunun tanısının kesinleştiğini kabul ederek sonraki süreçte yapması gerekenlere yoğunlaşmasını sağlamıştır. Ayrıca ailelerin illeri merkezlerde çocuklarına tanı almaları, onları, neden çocuğunu daha iyi bir doktora/hastahaneye götürmüyorsun yönündeki vicdanen rahatsız edici iç seslerine ve mahalle baskısına karşı rahatlatmıştır.

3.3.2. Otizm Tanısından Sonra Ailelerin Yaşadıkları

Her ebeveyn çeşitli umutlarla ve heyecanla çocuk sahibi olmak ister. Ancak hiçbir ebeveyn çocuk sahibi olmak isterken farklı gelişim gösteren ya da bir dizi sağlık sorunlarıyla doğacak bir çocuğu beklemez. Genelde bu tarz çocuklar aileye birer davetsiz misafir olarak dâhil olurlar. Bu da ebeveynlerde çeşitli travmatik süreçler veya sonuçlara yol açmaktadır. Hemen hemen her ailede ebeveynler hayal kırıklığıyla beraber yaşadıkları büyük okun, deprasyonun, üzüntünün etkisiyle bir birini suçlamaya başlar, neden böyle bir çocuğa sahip olduğunu sorgulamaya çalışır ve çocuğunun içinde bulunduğu durum yani otizm vakasını kabullenmekte zorlanır. Böylece belli bir dönem hayatının karardığını düşünmekte, deprasyona girmekte ve içine kapanmaktadır.

Dolayısıyla bu durumun daha iyi anlaşılması için çalışma kapsamındaki katılımcılara “*Otizmli çocuğunuzun tanısından sonra neler yaşadınız?*” sorusu sorulmuş ve otizmli çocuklu ailelerin neler yaşadığı anlamaya çalışılmıştır. Böylece katılımcıların bu süreçte neler yaşadıkları ile ilgili 9 alt kategori tespit edilmiştir. Bu kategoriler göre sırasıyla;

- 1- Karşılıklı suçlama, konduramama ve kabullenememe
- 2- Üzülme ve ağlama
- 3- Büyük bir şok yaşama
- 4- Çöküntü yaşama
- 5- Geçici bir şey sanma-tepkisiz kalma
- 6- Hayatımın bittiği veya karardığı gün
- 7- Depresyona girme
- 8- İçine kapanma
- 9- Korku, panik, gelecek kaygısı

Tablo 12’de otizmli bireylerin tanısından sonra ailelerin neler yaşadıklarına ilişkin görüşler ailelerin, ne kadar derin sarsıntılar geçirdikleri veya ne kadar derin üzüntüler yaşadıklarını 9 kategoride ortaya konulmuştur. Böylece katılımcıların otizmden etkilenmiş çocuklarının tanısından sonra hem duygusal yoğunluk yaşayarak kabullenme evrelerinden geçtikleri hem de ne olduğunu bile bilmedikleri otizm faciasını anlamaya çalıştıkları ortaya konulmuştur. Bir de otizmli çocukları için neler yapacakları konusunda bir sorgulama, araştırma sürecine de girmişlerdir. Bu süreçte bazen yalnızlığı tercih edip ağlama ve içsel daralmalar yaşamışlar bazen de kendilerine yol gösterecek, onları aydınlatacak ve neler yapılacağı konusunda birilerine ihtiyaç duyup arayışlara girmişlerdir. K2’nin çocuğunun otizm tanısından hemen sonra yazmış olduğu şu şiiri, ailelerin nasıl sarsıldığını açık bir şekilde ortaya koymaktadır.

*“Kanadı kırılmış martılar gibi,
Alacakaranlıkta Haliç’te denizde seyrim.
Yavrusuna;
Otizm teşhisi konulmuş bir baba gibi,
bozuk sinirlerim...
Varto’da deprem gibi titrer dizlerim,*

*Nemrut'ta güneş gibi kızıl gözlerim,
 Krupp'ta çelik gibi diken saçlarım,
 Etna'da volkan gibi yanar yüreğim,
 Oyuncağı kaybolmuş çocuk gibi bir an ağladım.
 Ay ile, güneş ile, tırnak ile, seni orda
 Bekledim... (K2-Mahmut) ”*

K2'nin bu şiiri, sadece incinmişlik, sinirlilik, kırgınlık, öfke, ürperti, yürek acısı, gözyaşı ve hasretle beklenen umudun bir ifadesi, bir özeti değil aynı zamanda isyan ve intihar duygusunun bir dışa vurumu olarak da anlaşılmalıdır. Çünkü K2 otizmi duyduğunda otizm konusunda hiçbir şey bilmediği gibi bunalıma girerek intiharın eşiğinden de döndüğünü ifade etmiştir. O sıralarda İstanbul'da yaşadığını ve artık şehrin çekilmez olduğunu, bir değişikliğin şart olduğunu düşünerek Diyarbakır'a taşındığını belirtmiştir. Burada da dernek faaliyetlerin içine girerek psikolojik olarak rahatladığını vurgulamıştır. Dolayısıyla buradan otizmin, aileleri göçe bile zorladığı sonucunu çıkartmak da mümkündür. Çünkü aileler otizmle tanıştıkları ilk zamanlarda sürekli bir arayış içinde olmaktadır. Kimisi çocuğunun eğitimi yani tedavisi için en iyi eğitim merkezini, şehri veya yerleşim yerini araştırırken kimisi de kendilerine birçok noktada destek sunacak veya rahat edebilecekleri daha küçük yerleşim birimlerine veya akrabalarının yakınlarına göç etmeyi düşünmüştür. Hatta K2'de olduğu gibi bazıları da bunu gerçekleştirmiştir. Buna 2010'da çocuğunun eğitimi için Ağrı'da vali iken valilikten istifa edip Eskişehir'e yerleşen Ağrı Valisi de örnek verilebilir. Her ne kadar çocuğu otizimli olmasa da çocuğunun temel sorunu “dil ve konuşma bozukluğu” olduğu için bu konuda Anadolu Üniversitesine bağlı dil ve konuşma bozukluğu merkezinde yardım almak için Ağrı'dan Eskişehir'e göç ettiği bilinmektedir. Tabi burada dezavantajlı grupların Türkiye'deki mevcut durumunun sosyolojik profillerini gösteren içler acısı bir tablodan da söz etmek mümkündür. Çünkü bu bireyler için Türkiye genelinde ne yeteri kadar bir sağlık imkânından veya eğitim imkânından ne de daha uygun yaşam alanların varlığından yani fiziki ve sosyal engellerin ortadan kaldırıldığından bahsetmek mümkündür. Yani sağlık, eğitim ve yaşam alanları konusunda en gelişmiş birkaç şehir dışında Türkiye'nin diğer şehirlerinde “vali bile olsa” hali içler acısıdır. Çünkü engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra ya engelliler için

imkânları olan bir şehire göçten başka bir şansı, alternatifini veya imkânı yoktur ya da bulunduğu şehirde yaşamaya karar verip kadere razı olmaktan başka bir tercihi olmaz.

Tablo 12. Otizm Tanısından Sonra Ailelerin Yaşadıkları

Soru	Otizmli çocuğunuzun tanısından sonra neler yaşadınız?
Kategori	Otizmli çocuğun tıbbi tanısından sonra ailenin yaşadıkları
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1-Karşılıklı suçlama, konduramama ve kabullenememe	“Hiç kimse kendi çocuğunu konduramaz... (K6-Ayşe).” Çünkü insan, hiç kimse böyle bir çocuk düşünemiyö yani, hamileliği boyunca olsun, daha önceden olsun. Dedim niye? Nasıl? Neden? (K7-Kerime).” “Babası aslında kabullenmek istemedi. Hani kendi çocukluğuna benzettiler hep. Aile çevresinde o da içe kapanık işte sonradan açılır tarzında düşüncesi vardı. <u>Hani doktor olmasına rağmen kendi çocukluğuyla özdeşleştirdi...</u> Ama doktor tarafından teşhisi konduktan sonra yani bir çöküntü yaşadık. Ama çabuk toparlandık diyebilirim (K17-Gülser).” “<u>Tanı konulduğunda biz hep red.</u> Benim çocuğumun hiç bir şeyi yok, pırıl pırıl, güp güzel. Pırıl pırıl bir bebek. Yani bu aklımın almadığı bir şey sanki herkese olur da bana hayatta uğramazmış. Olamazmış düşündüğüm bir şey... Ve her klasik ailede olan şey bizde de oldu. Yanılıyorlar bizde olmaz. <u>Bir daha gidelim, başka yere gidelim.</u> Ve bir yerde cümleten yanılmışlar ve ben ona inanacam bu duyguyla Y. Y.’ye müracaat ettik. Ve en iyisi o dur diye. Y. bey teyit etti. (K24-Güzide).” “O zaman zaten bir baygınlık geçirdim kendimden geçtim. Çok zor bir anne için. <u>Çok büyük hayallerle çocuğunu dünyaya getiriyorsun...</u> Hani bir şok kabullenme süreci oluyor. Ondan sonra ne yapabilirim tabi kendi kendini suçlamalarla birbirini suçluyor eş senden benden aile arasında çok şeyler oluyor. Kabullendikten sonra <u>ben ne günah işledim Allah onları verdi.</u> Tabi onlar hataymış hep, insan bilemiyorsun. Annesin konduramıyorsun çocuğuna. Hangi anne ister evladının öyle olmasını. Ne hayallerle dünyaya getiriyorsun. <u>Gizliyorsun akrabalarından.</u> Ben şahsen kendi adıma söylüyorum. Benim çocuğum konuşamıyor vay benim dayım geç konuştu amcası geç konuştu. Hani <u>kendi kendini kandırmacalar...</u> İlk önce bir şok yaşıyorsun. Şok. Kabullenme süreci. O şoku atlattıktan sonra kabullenme tabi kabullenemiyorsun (K30-Gülser).” “Gerçekten otizm... o dönemde çok az bilinen bir rahatsızlık... İşte eşimle geldik eve. Tabi farklı bir çocuk... Konuşamayan bir çocuk ee tabi etkilendik. Etkilendik tabi etkilenmedik değil yani ağladığım zamanlar da oldu. Onur uyuyor beşikte bakıyorsun mis gibi. Hiç fiziksel olarak bir aksaklığı yok. Neden diyorsun yani neden diyorsun. Sonra bir baktık bir aralar <u>kendi kendimizi suçlamaya başladık.</u> <u>Acaba babada mı öyle vardır bende mi vardır.</u> Niye, nerden kaynaklandı bu <u>acaba ben hamileliğimde bir şey mi yaptım.</u> Kendini irdelemeye başlıyorsun. Bakıyorsun yok bir şey. (K39-Alev).”
2-Üzülme ve ağlama	“İlk zamanlar... <u>Üzüldüm.</u> (K7-Kerime).” “Hastaneden eve geldikten sonra herkesi evden gönderdim. Bağıra bağıra ağladım, (K14-Ayşe).” “İlk bir üzüntü, kabullenememe durumu bende de geçerli oldu (K15-Ergün).” “Valla tabiki her anne gibi üzüldüm, her anne gibi panikledim. Eşim de ben de üzüldük. (K23-Çiğdem).” “... Eşimle sözlükten biz Rain-Man (Yağmur Adam) filmine gitmiştik daha sözlükten <u>o zaman çok etkilendik hatta ağlamıştık.</u> Nerden bilebilirdik ki bizim çocuğumuz da bir yağmur adam olacak. O zaman (birbirimize)baktık ve gözlerimiz yaşardı, ikimizin de aynı anda. (K25-İlkin).” “Geçmeyecek bir hastalık olduğunu anladığında <u>üzülüyorsun zaten</u> (K32-Bircan).”
3- Büyük bir şok yaşama	“Tabi bu çok büyük bi şok. Eee hani o kadar emek veriyosunuz. Ben okuyamadığım ya da olamadığım her şeyi bütün anne-babalar gibi belki de bilmiyorum. Yeterince tatmin olmamış bütün ana-babalar gibi çocuğumda gerçekleştireceğim derken birden otizm gerçeğiyle... Tabi otizmle ilgili belki bir şans diyeceğim ee o günlerde o yıllarda internet olmadığı için ben birden bire bütün bilgileri edinemedim. Hani böyle şokun o büyük dalgalarını belki biraz daha az az yaşadım... (K22-Necla).” İlk önce bir şok yaşıyorsun. Şok... (K30-Gülser).”

4-Çöküntü yaşama	“ Yani çöküntü, hani hakikaten çöküntü diye tabir edebilirim... ve hani çok da çözümü olan bir şey olmadığını duyunca bir çöküntüye uğruyorsunuz... (K17-Gülsim).” “Valla tabi ki ailenin ruhsal olarak insana bir çöküntü geliyor... (K18-Ayşe).” “Yani dünya başıma çöktü gibi bir şey oldu. (K6-Ayşe).”
5- Geçici bir şey sanma tepkisiz kalma	“ <u>Belli bir süre sonra geçecek gibi düşünüyorduk</u> . Sonra yıllar geçtikçe geçmediğini anlıyorsun (K6-Ayşe).” “Üç buçuk yaşında Y. F. hanım otizm belirtileri gösteriyor dediğinde <u>ben hiçbir şey hissetmedim otizmi bilmiyordum</u> . Geçici bir şey olduğunu sanıyordum... Biz otizmi bilmeden oğlumu eğitime aylarca getirip götürdük nasıl olsa geçer geçmesi gerekiyor diye öyle düşündük... Okul çağına kadar düzelir. Konuşmaya başlar. İlkokul yaşına kadar öyle düşünüyorduk. Ama her şey ilkokula başlayamaması ile kabullenme, hayal kırıklığı bunun kolay kolay geçmeyeceği yani zor ve kötü bir duygu (K16-Hülya).” “İşte tanı konulduğunda ben otizmi çok ciddiye almadım o zaman. Yani o otizmin çok kötü olan karanlığına kendimi sokmadım diyelim. Yani ben bu çocuğu iyileştirecem. Mümkün değil o engelli okullarına götürmeyecem diye düşünüyordum hep o zaman. <u>Yani otizm bana zamanla koydu</u> diyelim. O zaman koymadı bana bi şey. ... (K31-Sevim).” “Ee ben (istem dışı gülererek anlatır) bir yere ait olma duygusunu yaşadım. Hani diyorum ya benim için artık çok fark etmiyordu. Normal gelişmeyen bir çocuktu neticede. Yani onun aldığı tanını önemi benim için bir hiç, yoktu. Sadece işte onun eğitimine yöneldim bu sefer (K34-Hale).”
6- Hayatımın bittiği veya Karardığı gün	“Laboratuar sonuçlarını... aldım. Eve geldim... Yemek yemek istemedim. Çünkü üniversite 1’de özel eğitim dersi almıştım ve bunun ömür boyu süren, hiç geçmeyecek bir hastalık olduğunu, biliyordum. Dolayısıyla... artık kendi adıma yaşayacak bir hayatım yoktu ve bundan sonra hayatımın çok zor olacağını da biliyordum. <u>2-3 saat süren çok büyük bir mutsuzluk, bir hayattan çekilme</u> , işte hayatımı dediğim gibi bundan sonra benim için bir hayat yoktu. (K9-Gülnur).” “ <u>Hayatımın karardığı gün diyebilirim</u> çok zor bir gündü <u>bilmediğimiz bir hastalıkla bilmediğimiz bir düşmanla karşı karşıya gelmiştik</u> . Çok zor bir süreçti zaman zaman düşündüğümde hâlâ daha zorlanırım (K40-Mukaddes).”
7- Depresyona girme	“Önce bir afalladık... O günlerde depresyon yaşadık açıkçası. Eşim bir süre hatta ilaç da kullandı kendi sıkıntısını atlatmak adına. (K13-Ergin).”
8- İçine kapanma	“ Oldu tabi. O süreç ilk sekiz ay diyelim. Sekiz ay. Bir yıl ondan sonra herkesin kendi içine kapandığı bir dönemi oldu. Yani bir birimizle ilişkiyi kestiğimiz dönem, herkes ağlıyordu. Ama herkes kendine bir yerde ağlıyordu (K24-Güzide).”
9- Korku panik ve gelecek kaygısı	“Otizmi duyduğumuzda ilk başta bi paniğe kapıldık, bi korkuya kapıldık, ağlamaya başladık. Kabullenmek istemedik... o anki yaşadığı durum değil de hep gelecekte ne olacak kaygısı taşımaya başladık. Ee bize ömür boyu süren bi rahatsızlık dediler. Ee kötü yanlarını da anlattılar. Ama işte eğitime başlamakla beraber bi şeyler öğrenmeye başlayınca kendini geliştirmeye başlayınca biz de cesaret aldık (K21-Cengizhan).”

3.3.2.1. Otizm Tanısından Sonra Ailelerin Kabullenme Durumu

Çocuk sahibi olmak isteyen her aile çocuğu daha doğmadan güzel ve sağlıklı bir çocuktan tutun cinsiyetine kadar idealindeki veya hayalindeki çocuğu sabırsızlıkla, heyecanla beklemektedir. Ne var ki çoğu zaman hayattaki gerçeğe hayaldeki gerçek örtüşmemektedir. Dolayısıyla insanlardaki bu beklentilerin boşa çıktığı an insan hayal kırıklığı yaşamakta ve yeniden toparlanması kolay olmamaktadır. Ancak insan yapı

itibariyle bazen zorluklara karşı güçsüz düşüp yenilgi yaşadığı durumlar olduğu gibi, bazen de düştüğü yerde bir şekilde kalkmaya çalışarak yeniden toparlanıp güçlenerek çıkmasını da başarabilecek bir yapıdadır. Burada da her ne kadar katılımcılar ilk zamanlarda otizm gibi yaşam boyu devam eden bir sorunla karşı karşıya olduğunu anladıklarında ciddi psikolojik tepkiler vermiş olsalar da zamanla bu amansız sorunla birlikte yaşamlarını sürdürmek veya onu kabul etmekten başka şansları olmadığını da er veya geç anlamışlardır. Dolayısıyla böyle bir durumu yaşayan ailelerin otizmlı çocuklarını kabullenme durumlarına ilişkin bulgular Tablo 13'te verilmiştir. Tablo 13'te katılımcılara “*Otizmlı çocuğunuzun tanısından sonra nasıl kabullendiniz?*” sorusuna katılımcıların otizmlı çocuklarını kabullenme durumlarına ilişkin cevapları genel olarak 5 alt kategori olarak tespit edilmiştir. Bunlar sırasıyla;

- 1- Allah'ın bize bir armağanı veya bir hediyedir deyip bir yazgı olarak kabullenmesi
- 2- Zor olsa da zamanla kabullenmesi
- 3- Süreci yavaş yavaş fark ederek kabullenmesi
- 4- Annelerin daha erken kabullenmesi
- 5- Otizme ilişkin bilgi ve deneyimlere ulaşarak kabullenmesi şeklinde belirlenmiştir.

İnsan yapı itibariyle zamanla değişim, dönüşüm ve olumsuz her duruma uyum sağlayabilecek bir potansiyeldedir. Dolayısıyla olumsuz bir durumla karşılaştığında ya kendi iç dinamiklerinden aldığı güçle ya da dış dinamiklerden aldığı telkin, teselli veya desteklerle toparlanmaya çalışır. Burada da otizmlı ailelerin bu iki dinamikten hareketle otizmi kabullendikleri görülmüştür. Tablo 13'teki anlatımlardan da anlaşıldığı gibi her ne kadar katılımcılar otizmle tanıştıklarında büyük bir sarsıntıyla, şokla acıyı yaşasalar da zamanla bu durumdan çıkmaları gerektiğini de anlamışlardır. Dolayısıyla aileler başına gelen otizm felaketini ya Allah tarafında kendilerine bağışlanan bir hediye ve bir yazgı ya da kolay olmasa da zamanla otizmin kendileri için bir mücadele alanı olduğunu görüp çocuklarını kabullenmekten başka bir çarelerinin olmadığını anlayarak otizmle mücadeleye girişmişlerdir

Kabullenme sürecinde ailede annelerin daha erken toparlandığı babaların ise daha çok etkilendiği tespiti de yapılmıştır. “*Bu süreçte ailede en çok kim kabullenmekte*

güçlük çekti?” sorusuna katılımcılardan K24’ün verdiği cevap bu söylenenleri doğrulamıştır.

“Süreli olarak babayı... Yani sürmedi ama şöyle bir yıl falan sürdü. Şöyleydi etkilenmesi. Kimseye söylemeyeceğiz. Hiç kimsenin haberi olmayacak. Benim yavrum pırıl pırıl, hiçbir şeyisi yok. Söyleme. Ve o bitiverecek gibi düşündü bi müddet... Hiçbir şeyisi yok diyor. Akşam gelip ceket-kravat üstünde, gel diyo annecim seninle gezmeye gidelim diyo. O kadar çok inanıyor ki durumuna, hiçbir şeyisi olmadığına. Ben diyorumki isterseniz gitmeseniz. Hayır, bi şey olmaz diyo. Gel annem diyo. Biz gezelim diyo. Bi dondurma alalım diyo. Yani durumunu kabul etmedi ama ondan da uzaklaşmadı (K24-Güzide).”

K24’ün anlatımlarında da anlaşıldığı gibi otizmlı çocuklu ebeveynlerden kimisi erken kimisi de geç kabullenme evresine girmiştir. Yani kimisi daha çabuk kabullenme evresini geçerek toparlanabilirken kimisi de bu evreden geç çıkmış ve dolayısıyla toparlanması da hayli zaman almıştır. Bu çalışmada genelde annelerin daha erken toparlanarak kabullenme evresinden geçtiği, babaların ise daha geç toparlanarak kabullenme evresini geçtiği bulgulanmıştır. Bu da zaman itibariyle otizm sorumluluğunu daha erken üstlenen anneleri babalardan daha çok etkilediğine ve daha çok yorgun düşmesine yol açmıştır. Az da olsa bunun tam tersi de söz konusu olmuştur. Yani şayet baba daha önce kabullenip sorumluluk üstlenmişse bu kez de baba hem eşinin bu durumdan çıkması için daha çok gayret göstermiş hem de çocuğu ile ilgili gerekli tedbirler neyse ona başvurma yoluna gitmiştir. Ayrıca süreci birlikte yaşayıp ve birlikte çıkmasını bilen, aynı zamanda birlikte mücadele eden aileler de tespit edilmiştir. Bu aileler süreç itibariyle en az etkilenen ve süreci en çok kazançla yürütmeye çalışan kesim olarak da değerlendirilmiştir. Daha kötüsü ise zaten olumsuz bir evlilik yaşayıp da otizmlı çocukla birlikte evlilik hayatlarının sona ermesiyle bir kişinin (genelde anne) otizmlı çocukla yalnız kalması olmuştur. Tabii ki bunun tam aksi durumu da söz konusudur. Yani otizmlı çocuğundan önce evlilik ilişkilerini iyi yürütemeyen aileler bu durumla birlikte evlilik hayatlarında bir toparlanmaya ve genelde daha önce kendisini olumsuz davranışlara (fazla içki tüketme, kumar oynama veya gözü dışarıda olma gibi) kaptıran babanın otizm tanısından sonra daha çok evine ve ailesine sahip çıktığı da

tespit edilmiştir. Dolayısıyla kabullenme süreci otizmli aileler için son derece zor ve riskli bir süreçtir. Bu süreçte maksimum kazançla ve daha az riskle çıkmak “birlikten kuvvet doğar” düşüncesiyle mümkün olmaktadır.

Otizm vakasını kabullenmek demek ailenin aynı zamanında kendi gerçeğiyle de yüzleşmesi demektir. Ancak bu gerçeklikle yüzleşmek çok da kolay olmamaktadır. Çünkü bahsedilen gerçekliğin odağında insanın kendi evladı var. Söz konusu evlat olunca K24’ün eşi için ifade ettiği gibi insan, gerçek durumu kabullenmekten ziyade ya inanmak istemeyerek ya görmezden gelerek ya da dışa vurmaktan çekinerek sorunla yüzleşmekten belli bir dönem kaçma yoluna gitmektedir. Bu da aslında kişinin sorunla yüzleşmeye hazır olmadığını da ortaya koymaktadır. Bu durumdaki ebeveynler genelde işe vurarak sorunlu yaşadıkları için veya iç tartışmalarını bitiremedikleri için kendi gerçekleriyle yüzleşmekten güçlük çekmektedirler. Ancak ne zamanki otizmle mücadeleyle birlikte bu ebeveynlerde dışa vurum da başladıysa işte o zaman gerçekle yüzleşmeye birlikte kabullenme süreci de başlamış olmaktadır. Dolayısıyla otizmli bir çocuğu olan hiçbir aile çocuğunu gizleme ya da içeride sürekli tutma gibi bir lükse sahip değildir. Çünkü otizm öyle bir durum ki, her uğradığı aileyi ister istemez kendisiyle belli bir mücadelenin içine çekmektedir. Bu mücadele alanı nasıl ki meydan muharebesindeki bir savaşçının düşmanı ile mücadeleden başka bir şansı yoksa otizmi yaşayan ailelerin de otizmle mücadele etmekten başka bir şansı yoktur. Dolayısıyla otizm gerçeğiyle karşılaşan çoğu ebeveyn eninde sonunda kendi gerçeğiyle yüzleşerek kabullenme sürecini başlatmakta ve hatta otizmle mücadele alanını genişletmektedir. Yani sadece otizmle değil aynı zamanda bu konuda eğitim ve sağlık kurumlarındaki otizme ilişkin yetersiz hizmetlerin artırılması, gerekli sosyal politikaların oluşturulması gibi birçok mücadeleye girişmektedir.



Foto 7. Katılımcının Yazlık Evi / Özdere-İzmir-06.08.2012

Tablo 13. Otizmli Bireylerin Tanı Sonrasında Ailelerin Kabullenme Durumu

Soru	Otizmli çocuğunuzun tanısından sonra nasıl kabullendiniz?
Kategori	Otizmli çocuklarının tanısından sonra ailelerin kabullenme durumu
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Allah'ın bize bir armağanıdır veya bize bir hediyedir deyip bir yazgı olarak kabullenmesi	“Artık dedim ‘ <u>bize bir hediye</u> ’ bu, artık nedeni bırakalım, ne yapcaz? Şimdiden sonra ne yapmalıyız? O öfke nöbetleri, huysuzluğunu, yani gülmeye döndürebilmek için yüreğimin sesini dinleyerek koşturdum yani (K7-Kerime).” “Eşim o aralar; o çok olgundur, çok sabırlıdır yani çok sağlam bir psikolojiye sahiptir. O çok aşırı bir tepki göstermedi. Bunun ‘ <u>bir yazgı olarak kabul etti</u> ’. Başka da bir şey yani çok aşırı bir tepki vermedi. Yalnız o kabul ediciydi (K9-Gölnur).” “Çok şükür eşim bu konuda bana çok destek oldu. Anneler biraz daha duygusal oldukları için... Neyse hemen kabullendik seyrettiğimiz filmde bu özel bir çocuk ve hep şükür ettik ve ‘Allah’ın bize bir armağanı’dır dedik. (K25-İlkin).”
2- Zor olsa da zamanla kabullenmesi	“Eee..tabi önce ‘ <u>kabullenme süreci çok zor</u> ’ oldu. (K14-Ayşe). Tabi ‘ <u>kabullenmek çok zor oldu</u> ’ ama alıştık beraber (K15-Ergün)” “Bundan sonra ne yapmam gerektiğini düşündüm. Tamam, bir şey olmuş olabilir, bundan sonra ben bu konuda ne yapmalıyım, nasıl çocuğuma yardımcı olmalıyım, nasıl aile fertlerini hazırlamalıyım, kendimi nasıl eğitmeliyim, dönemleri... (K14-Ayşe).”
3- Süreci yavaş yavaş yavaş fark ederek kabullenmesi	“Ya ‘ <u>biz hani birden bire şok olarak bu sürece karşılaşmadık</u> ’ biz ‘ <u>yavaş yavaş fark etmeye başladık</u> ’. Olayların içine girmeye başladık. Arda’yı önce konuşmuyo diye, sonra yaramaz çocuk diye, ondan sonra mentali var diye yani biz yavaş yavaş işin içerisine girdik. Hani birden birisi çıkıp da sizin çocuğunuz budur budur demedi. O yüzden o anı şoku yaşamadık biz. Yavaş yavaş olduğu için bunu biz kabullendik hatta şey eşim fazla bana göre fazla kabullendi. Çünkü o bu çocuk böyle, budur, bu kadardır, buna yapılacak bişey yoktur mantığında ilerledi. (K26-Münevver).”
4- Annelerin daha erken kabullenmesi	“Ama eşler, ‘ <u>anneler daha çabuk kabulleniyor</u> ’. Babalar biraz daha zor, hatta kabullenemiyor(K30-Gölser).” “Ben eşimden biz bayanlar her halde erkeklerden daha güçlüyüz. ‘ <u>Daha erken kabul ettim</u> ’. Yani bu çocuk olmuş. Bu rahatsızlığı var. Eşime dedim biz bir an önce bu çocuk için ne yapacağız onu düşünmemiz gerekiyor... Aile hele babaanne onlar hiç kabul etmediler. Annem benim annem birazcık daha tabi ben birazcık eğittim. Annem biraz daha erken kabullendi ama Babaanne ile dede hiç kabul etmediler. Yani zaten amcası da geç konuştu. Onu bilmem şurda şöyle oldu. Bana işte dünya kadar para dışarıya götürüyorsun. Para harcıyorsun dedi. Hiç bir şeyi yok dedi. Tamam dedim anne siz öyle bilin ama inşallah hiç bir şeyi olmaz ama bu paralarda gitsin çöpe hiç önemli değil. Onlar 2000 de rahmetli oldu. Ama Onur hâlâ konuşamamıştı o zaman. (katılımcı gülerken anlatır) (K39-Alev).”
5- Otizme ilişkin bilgi ve deneyimlere ulaşarak kabullenmesi	“Önce TÜBİTAK’a gittim. TÜBİTAK’ta otizm ne? Elinizde veri var mı? Sağ olsunlar bir sürü veri çıkartılar ortaya. Ama ‘ <u>sürekli ağlıyorum bu süreçte</u> ’. ‘ <u>Hem mücadele ediyorum hem ağlıyorum</u> ’. N. D. hocayı buldum. Onun kitabını istedim. Otizmle ilgili bir el kitabı varmış. Yoktu fotokopi çektirdi verdi. ‘ <u>Çocuğu otistik olan bir aile gördüm. Onlarla görüştim</u> ’ bu nedir ne değildir. Özel Eğitim Kurumlarına bile gittim... Ve o süreç zarfında o klasik alışmaya başladım... (K24-Güzide).”

3.3.3. Otizimli Bireylerin İletişim Durumu

Burada üzerinde durulacak husus otizimli bireylerin iletişim durumlarına ilişkin bulgulardır. Otizimli bireyler iletişim becerilerine sahip olma noktasında da farklılık gösterirler. Bunların her birinin iletişim düzeyi farklı farklıdır. Kimisi tamamıyla işaret veya beden diliyle iletişim kurarken kimisi de birkaç kelimeyle veya temel ihtiyaçlarını karşılayacak kadar iletişim becerisine sahiptir. Ancak çok azı ise istenilen düzeyde olmasa da belli oranda iletişim becerisine sahiptirler. Dolayısıyla burada otizimli bireylerin o geniş iletişim yelpazesine veya daha doğru bir ifadeyle her bir otizimli bireyin kendi yaşam alanı içinde kendine özgü geliştirdiği iletişim becerilerine dair bulgulardan hareketle tartışma yürütülmüştür.

Bu çalışmadaki üç önemli temadan biri olan “otizmin bireye ilişkin görünümüleri” kategorik olarak incelendiğinde “*otizimli bireylerin iletişim durumları*”na ilişkin bir kategoriden de söz edilebilir. Bu kategoriye ilişkin bilgiler Tablo 14’de 13 farklı alt kategoride sunulmuştur. Diğer bir ifadeyle araştırmacı tarafında katılımcılara yöneltilen “*Otizimli çocuğunuzun iletişim durumu nasıl, onunla iletişime nasıl geçiyorsunuz?*” sorusuna katılımcıların verdikleri cevapların niteliğine (olumlu veya olumsuz oluşuna) göre sorular farklılaştırılmıştır. Örneğin, katılımcılardan, çocuğumun iletişim sorunu yok veya çocuğumun iletişim becerisi iyidir, her hangi bir sorun yaşamıyor gibi bir cevap alınca, araştırmacı, yukarıdaki soruyla yetinmeyerek soruları çeşitlendirmiştir. Yani çocuğunuz iletişimi başlatıp, sürdürüp sonlandırabiliyor mu? Veya sizimle iletişimi temel ihtiyaçlar düzeyinde mi kuruyor? Yoksa her konuda mı kuruyor? Ya da çocuğunuz sizinle duygu, düşünce, sevinç ve heyecanlarını paylaşabiliyor mu? Şikâyetlerini nasıl ifade ediyor? Başkasıyla selamlaşabiliyor mu? gibi bir dizi soruyla bu konuda görüşme sürdürülmüştür. Böylece katılımcılardan gelen cevaplar 13 alt kategori ile iki aşamayı oluşturacak şekilde Tablo 14’de verilmiştir. Bunlardan *birinci aşamayla ilgili olanlar*;

- 1- Kısmen ifade edebiliyor
- 2- Temel ihtiyaçlar üzerinden iletişime geçiyor
- 3- İşaret dilini kullanıyor
- 4- Beden dilini kullanıyor
- 5- Ezbere konuşuyor
- 6- Sözel iletişimden ziyade yazarak iletişim kuruyor

7- İletişimden hoşlanmıyor, gibi direk olumsuz içerikli cevaplara ulaşılmıştır.

İkinci aşamada ise;

8- İletişimi başlayıp, sürdürüp sonlandırmada sınırlı oluyor

9- Karşılıklı sohbette zorlanıyor

10- Farklı bireylerle iletişim kurmada güçlük çekiyor

11- İsteklerini ifade etmede yetersiz kalıyorlar

12- Duygularını ifade etmede yoksun kalıyorlar

13- Şikâyetlerini söylemede zorlanıyor, gibi çok az da olsa olumlu içerikli cevaplara ulaşılmıştır.

Böylece otizmli bireylerin iletişim becerilerini oluşturan bu 13 kategori daha çok durum tespitine dönük soruların paralelinde verilen cevaplardan oluşmuştur. Bu kategorik verilerin dışında da bazı cevaplar alınmıştır. Bunlardan bir tanesi de otizmli bireyler için iletişim becerisinin ne kadar önemli olduğunu vurgulayan K14-15'in şu ifadeleridir. *“Şimdi kendi dünyasında yaşıyor tabi kendini ifade edemediği için sorunu davranışa döküyor yani olumsuz davranışa... (Ne gibi olumsuz davranışlar? Araştırmacı) Eğer kendinin istemediği bir şeyi yapıyorsanız veya söylüyorsanız şiddet kullanıyor. 18 yaş öncesine kadar kullanmıyordu. Yani iletişimle sorununu çözüyordu, ağlayarak ifade ediyordu. Kendine zarar verme olayı yok. Daha bi agresifleşebiliyor (K14-Ayşe ve K15-Ergün).”*

Tabii ki iletişim bir bireyin anlaşılmasında veya kendisinin başkalarıyla etkileşimi için çok önemli bir işleve sahiptir. Ancak otizmli bireylerin çoğu kendisinin anlaşılmasını sağlayacak bir iletişim becerisine sahip olmadığı gibi sosyal etkileşimde basit veya karmaşık ilişkilerin yürütülmesini sağlayacak bir iletişim becerisine de sahip değildirler. Dolayısıyla otizmli bireylerin aile bireyleriyle bile sınırlı bir çerçevede bir birini anlamaları mümkün olmamaktadır. Kaldı ki otizmli bireylerin bir de sosyal yönü vardır. Yani içinde yaşadıkları bir sosyal çevresi söz konusudur. Dolayısıyla her otizmli birey kendi sosyal çevresiyle geliştirdiği iletişim dili ya da iletişimsizlik haliyle etkileşimde bulunmaktadır. Bu da ya işaret veya beden dilini kullanarak olmakta ya ağlayıp sızlamayla isteklerini, rahatsızlıklarını ifade yoluyla olmakta ya da çeşitli sesler çıkartarak amacına ulaşma şeklinde olmaktadır. Bu tarz bir iletişim şekli de daha çok insanın bebeklik dönemindeki yani iletişimi daha tam anlamıyla öğrenmediği

dönemdeki tepkilerle paralellik oluşturmaktadır. Bu da iletişim kanalları için önemli bir işlev bozma aracı olmuştur.

Hal böyleyken otizmin bulunduğu ortamlardan karşılıklı normal iletişim şeklinden daha çok “iletişimsizlik hali”nin ön planda olduğu yeni iletişimin sadece asgari ihtiyaçlar üzerinde yürütüldüğü farklı bir iletişim şekli gelişmiştir. Bu iletişim şekli ise daha çok otizimli bireylerle belli bir dönem birlikte zaman geçiren kişilerin kısmen vakıf olduğu bir iletişim çeşididir. Dolayısıyla her otizimli bireyin kendine özgü bir iletişim dili yani ya beden diliyle ya işaret diliyle ya da geliştirdiği başka bir dille daha çok iletişimi kurduğu söylenebilir. Böylece her otizimli bireyin içinde yaşadığı aile ile sosyal çevresinde alışılmışın dışında yeni ve farklı bir iletişim biçimini kullandığını görmekteyiz. Bu nednle otizimli bireylerin iletişim becerilerine yönelik katılımcıların çoğunun söyledikleri bir birinden farklıdır.

“Yani dışarıdan mesela; bunlara uygun çocuklar olsa bunlara uygun yani bunları belli düzeyde anlayabilen çocuklar, bunlarla iletişim kurmayı bir eğitim olarak yapabilecek çocuklar olsa bunlar bu şeyleri yapabilecek. Yani bu tür oyunlara adapte olabilecek vs. yani iş dışarıda bitiyor. Dışarıyı bunu doğru algılamıyor. Ya da bu çocuklarla iletişimi reddediyor. Ya da bunları dışlıyor. Hepsi bunun içinde zaten (K3-Mustafa).” Burada otizimli bireylerin iletişim durumuna ilişkin K3 ilginç bir tespitte bulunmuştur. Çünkü iletişim becerisini, bireyin tek başına kazanabileceği bir beceri olarak görmemek gerekir. Bu beceri daha çok bireyin içinde yaşadığı sosyal çevreyle geliştiğini unutmamak gerekir. Bu yüzden kendini ifade etmekte güçlük yaşayan bireylerin sosyal çevrelerinden destek almaları gerekir. Aksi taktirde sosyal uyumları açısından ne kadar güçlük yaşadıklarını yine K3’ün şu ifadelerinde anlaşılmaktadır.

“Vallah, sosyal uyum konusunda tabi dil önemli bir problem.

Şimdi dil olmadığı için özellikle çocuklarla, akranları olan çocuklarla veya kendinden biraz küçüklerle parklarda oynamak istiyor. Önceleri böyle özelliği yoktu. Yani teşhis konduğunda iki yaş civarında parka gidip yalnız başına oynuyor. Oradaki aletleri amacı dışında kullanıyor veya oyuncakları ters çevirip tekerlekleri çeviriyor. Daha sonra artık 4-5 yıldır çocuklarla oynamak istiyor ancak çocuklar da, fiziksel olarak büyük olduğu için iletişim kurmak istiyor ancak ondan ürküyorlar. Kaçıyorlar veya bir kısmı da alay ediyor... İletişim kuramadığı için... şey

yapamıyor. Yoksa çocuklarla bazı oyunları oynayabiliyor. Buna uyum sağlayan mahallede bazı çocuklarla işte biraz saklambaç gibi biraz koşturmaca-ebelemece gibi benzeri bir oyunu oynayabiliyor ama problem bu iletişimi kuramadığı için karşısındaki çocuklar da bunu anlayamadığı için iletişim olmuyor. Karşılıklı uyum olabilse yani iyi anlaşılabilen iyi anlatılabilen çocuklar böyledir diye çocuk grubu olsa onlarla oyun kurabilir onlarla oyun oynayabilir yani. Kısmen rol alabilir. Mesela top oynadığında topu aynı yere vurma istemesi gibi veya saklambaç oynadığında hep kendisini sobeleyen mi diyelim yani birisini saklambaz kendisini onu araması rolünde... Ebelemde hep kendisini kovalaması gibi... (K3-Mustafa)."

K3'ün yukarıdaki ifadelerini destekleyecek yani otizmlili bireyler ile iletişim kurarken öncelikle onu anlamaya çalışarak yardım, destekler sunarak onunla iletişime geçmenin ne kadar etkili sonuçlar doğurduğuna örnek teşkil edebilecek "*örnek bir olay*" aşağıda sunulmuştur.

K24 ile evinde görüşme yapılırken iletişim becerisine sahip olduğu kabul edilen 17 yaşında Damla adında bir otizmlili bireyle çok kısa ama anlamlı bir diyalog kurulmuştur. Katılımcıyla evinde yapılan görüşmede, görüşme ortalarına doğru çocuğunun iletişim durumuna yönelik konuşulduğunda otizmlili çocuğu başka bir odadan görüşmenin yapıldığı ortama gelmiştir. Dolayısıyla kendisiyle ilgili konuşulduğunu anladığı için bir nevi protesto amaçlı görüşme ortamında çeşitli sesler çıkartarak iyice rahatsızlığını belirtmeye çalışmıştır. Bu esnada katılımcı olan annesi: "*Damla'cığım bak Burcu (ablası) eve geldi*" diyerek sakinleştirmeye çalışmıştır. Araştırma Yürütücüsü "*İsterseniz görüşmeyi keselim*" demesine karşılık katılımcı, "*yo konuşun*" cevabını vermiştir. Böylece görüşme devam etmiştir. Bu arada araştırma yürütücüsü katılımcıya "*Damla yani birini gördüğünde selamlaşıyor mu?*" sorusunu yöneltmiştir. Katılımcı ise "*öyle selamlaşıyor. Çok... (K24-Güzide)*" demiştir. Tam da bu esnada araştırma yürütücüsü Damla ile kısa bir diyalog kurmaya başlamıştır.

Araştırma yürütücüsü: Damla nasılsın?

Damla: İyem.

Araştırma yürütücüsü: Dersler Nasıl?

Damla: Güzel.

Araştırma yürütücüsü: Güzel mi. Aferin Damla. Takdir geliyor mu bu sene?

Damla: Geliyor. Teşekkür.

Araştırmacı: Teşekkür dedi ya teşekkür getiriyor. (Araştırmacı araya girer)

Araştırma yürütücüsü: Aferin, En iyi dersin hangisi?

Damla cevap veremiyor. Katılımcı araya girerek:

K24: “En sevdiğin belki”

Damla: Güzel.

K24: Ne güzel. En sevdiğin dersin hangisi.

Damla: Cevap veremiyor.

Araştırma yürütücüsü: En güzel ders hangisi?

Damla: Matematik.

K24: Şimdi Betül’ün yanına gidebilir misin? Olur mu? Lütfen. Çok seviyorum seni ben aferin. (Görüşme esnasında Damla’yı oyalamak için eve getirilen komşularının kızı olan “Betül” Damla’yı alıp diğer odaya götürür) Bu diyalogda Damla “*en iyi ve en sevdiğin* ders hangisidir” şeklindeki ilk soruyu anlamadığı için cevap vermezken, ikinci soruda *en güzel* dersin hangisidir? sorusuna cevap verebilmiştir. Dolayısıyla kendisi için *en güzel* ifadesi daha bilindiktir. Bu nedenle otizmli bireylerin kalıp yargılar şeklinde ve bildikleri kelimelerle iletişim kurmaktadırlar. Ayrıca bu diyaloktan otizmli bireylerle iletişim kurarken sürekli desteklerin sunulması, ipuçların verilmesi ve daha kısa, açık, net ifadelerle iletişime geçilmesinin son derece önemli olduğunu görmekteyiz.

Tablo 14. Otizmlı Bireylerin İletişim Durumları

Soru	Otizmlı çocuğunuzun iletişim durumu nasıl, onunla iletişime nasıl geçiyorsunuz?
Kategori	Otizmlı bireylerin iletişim durumları
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1-Kısmen ifade edebiliyor	“Çok az kelime var. İşte baba, anne, böyle çay gibi tonlama şeklinde konuşabiliyor. Kelimeler anlamlı çıkmıyor ama konuşmak için yapıyor. Onu da yapamadığı için beden dilini kullanıyor (K3-Mustafa).” “Konuşmada kelimeler çok daraldı. Yani eski o kelime darcığımız çok daha genişti şimdi daraldı. Yani aralarda çok ilginç şeyler söyleyebiliyor. Her zaman sormaz bazen gelir anne bu akşam yemekte ne var diyebilen bir çocuktur. Ayağına ayakkabı vuruyor mesela o an öfke nöbetine girdi sanıyorum ben onu. Eve geldiğimizde meğer ayakkabı ayağını vurmuş ve ayağı kan içindeydi. Yani o kadar küçük şeyleri de söyleyemiyor hocam. Bazen çok teferruatlı söylüyor bazen de çok basit şeyleri söyleyemiyor (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “Hayır, hiçbir şekilde konuşma yok bizde. Sadece dinliyor. Ne dediğini anlayabiliyor. Anne baba kavramı var hani kimin ne olduğunu biliyor. Ama zaman zaman söylediği de oluyor. Ama çok net dediği zaman da oldu. Sadece spontane cümle olarak... (K17-Gülsin).” “İyi değil diyelim (K30-Gülser). “Kısmen, kısmen çok değil (K31-Sevim).”
2-Temel ihtiyaçlar üzerinden iletişime geçiyor	“Kendi ihtiyaçlarını, istediğini yaptırmak amaçlı konuşuyor. Öbür türlü pek şey yapmıyor (K5-Filiz).” Yok, temel ihtiyaçlarını belirtiyor (K9-Gülnur ve K10-Abdullah).” Daha çok Temel ihtiyaçlar. Temel ihtiyaçlarla iletişim gerçekleşiyor (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “Mesela su istiyorsa söylüyor "anne ben su istiyorum" diyor, yemek yiyeceğim...(K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “İhtiyaç duyar başlatır (K24-Güzide).” “Genelde iletişimi temel ihtiyaçlar üzerinden yapıyor (K25-İlkin).” Temel dediğiniz gibi temel konularda iletişime geçiyor (K26-Münevver).” “Yok, kendi istekleri doğrultusunda (K30-Gülser).” “Temel ihtiyaç. (İhtiyaç dışında? Araştırmacı) Yok. Sohbet falan yok. Ancak ihtiyacı neyse onu söylüyor (K31-Sevim).” “Ee konuşması var. Temel ihtiyaçlarını anlatır ve isteklerini anlatır. Daha iyi durumda ama tabii ki çok eksik (K33-Nuray).” “İletişimi temel ihtiyaçlar üzerinde yürütüyor (K34-Hale).” “ihtiyaç bazında ağırlıklıdır (K38-Aylin).”
3-İşaret dilini kullanıyor	“İşaret diliyle anlatabiliyor. (K3-Mustafa).” “Yani işarette falan şey yapmaya çalışıyor(K5-Filiz).” “Yani tuvalet ihtiyacı varsa işarette ya da sözlü olarak, zırlıtısıyla anlıyorum. Ama acıktığı zaman dolabı açıp kapamasıyla, işte gene de böyle işte çok acıktım demiyor. Ama anlıyoruz yani. Bir zırlıttı çıkartıyor, ııı yaptırıyor, anlıyorum ki çok acıktı ve yemek istiyor(K9-Gülnur ve K10-Abdullah).” “Aile olarak ya da eğitimciler onun hareketlerinden tavırlarından oda gösteriyor. Zaten elle gösteriyor (K16-Hülya).” “Zaten istediği bi şeyi ya işaret ediyor. Ya gösteriyor ya alıp götürüyo beni o şekilde (K26-Münevver).”
4-Beden dilini kullanıyor	“İletişimde çoğunluğu kendi geliştirdiği el kol hareketiyle yani beden diliyle yapıyor. Yani yürümek istediğinde yürüme hareketini, uyumak istediğinde uyuma hareketini, yemek istediğinde yeme işaretini, dilini kullanıyor. (K3-Mustafa).” “Onu herkes de soruyo sen Arda’yla nasıl anlaşıyosun. Bilmem anlaşıyoruz. Arda şey bakışlarıyla her şeyi anlatıyor. Bi de soru soruyosunuz evet hayırdaki başını sallayarak evet hayır ifade edebiliyo. (K26-Münevver).” “Şimdi Hakan’da konuşma yok. Hakan isteklerini bize çok güzel bir şekilde iletiyor. Vücut diliyle ifade ediyor (K36-Ömer).”
5-Ezbere konuşuyor	“Bazen ezbere konuşuyoruz. Anneciğim su verir misin diyeceğine babacım su verir misin diyor.. Hani mutlaka zorlamaya çalışıyoruz. Duymazlıktan geliyoruz ki onun su verir misin desin. Hani işaret yapmasın diye (K5-Filiz).” “İsteyince düzgün konuşuyor. Baya bizim gibi konuşuyor. Ama ezber yapıyor. Böyle gezerek konuşuyor. Hani o yaşadıklarını anlatıyor (K32-Bircan).”
6-Yazarak iletişim kuruyor	“Şimdi dediğim gibi Onur farklı bir çocuk. İletişimini bize yazarak kuruyoruz. Onunla iletişimimizi kurabiliyoruz. Yani biz konuşuyoruz o bize yazarak cevap veriyor. Sevgisini, acısını, rahatsızlığını her şeyini bizimle paylaşabiliyor. (K39-Alev).”
7-İletişimden hoşlanmıyor	“Kelime çıkartabiliyor. Fakat kelime çıkartmaktan hoşlanmıyor. Yani sözel iletişim kurmaktan hoşlanmıyor. Artık 19 yaşında ben onun her hareketini ezbere biliyorum. Etkileşime geçmek istese geçer. Sohbet etme anlamında değil (K16-Hülya).”

8- İletişimi başlayıp, sürdürüp sonlandırmada sınırlı oluyor	“Ya mutlaka şey olmamız lazım. Hani bir parça verip onu devam ettirmesi lazım (K5-Filiz).” “ Kendisi iletişimi başlatır. Çok kısıtlı hocam. (K11-Perihan).” “Yani etkileşime geçmek istese geçer. Sohbet etme anlamında değil başlatırsa sonlandıramaz gibi (K16-Hülya).” “İletişimi çok kısa kendisi başlatıp sonlandırıyor. Ama sizin verdiğiniz, yaptığınız yardımıyla yani (K19-Nedim).” “Şöyle merak ettiği bir konu olmadıkça iletişimi başlatan kişi olmuyor. Ama bişey merak ediyorsa sizin yaptığınız bi şeyi, bi yazı yazıyosunuz o ne diye direk yazıya odaklı sorar (K22-Necla).” “Kendi başlatıp sürdürüyor. Sonra (Yani konuşma, Araştırma Yürütücüsü) Akıcı konuşma, nasıl söyleyim, böyle örüntüleri tamamlaya tamamlaya yapma olayı yok. İşte önce şuraya gittik. Sonra böyle oldu. Ordan bunu aldık. Buraya geldik şeklinde anlatamaz. Zaten geç bir konuşma yedi yaş. Ama konuşmayı başlatır. Her otistik çocukta olduğu gibi ihtiyacı vardır başlatması için... Ben bazen düşünüyorum biz de konuşurken ihtiyaç duyup konuşuruz. Yani konuşmaya ihtiyaç duyuyoruz en azında. Öyle değil mi? (K24-Güzide).” “Karşı taraf başlatırsa evet ama o kendisi başlatmıyor (K25-İlkin).” “Başlatıp, sürdürüp sonlandırabiliyor işte <u>beli konularda</u> gelip mesela dün diyor ki yarın itibari ile kış bitti. İlkbahar başladı ne giyeceğiz. Hani böyle bir sohbeti kendi kendine açabiliyor. Gelip işte dizi bitti mi? yatalım mı? Sorabilir ama ihtiyaç bazında ağırlıklıdır (K38-Aylin).”
9- Karşılıklı sohbete zorlanıyor	“E: Sohbet babında değil de soru cümlesi soruyor sadece. P: Soru cümlesi evet. Sohbet değil aslında. Öyle bir havaya girmiyor. Onlar da sınırlı cümleler hocam. Yani, belli cümleler, aynı şeyleri soruyor yani. (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “%100 iyi diyemeyiz tabi ki; ama özellikle ilgi alanında olan konularda ısrarla muhabbeti devam ettirir. Hatta sıkılırsınız. “Tamam oğlum; işte yeter konuştuk bu konuyu.” falan şeklinde siz kapatırsınız yani <u>gereğinden fazla da uzatabilir</u> (K13-Ergin).” “Bir sohbet şeklinde değilde. Ama Alper’e yöneltilen her sohbete de cevap verir. O anlamda sosyaldir. Kendi kabuğuna çekilmek istemez (K22-Necla).” “Tabii ki benimle konuşmak istemediği bir konuyu yakın bir dostuyla veyahut bizim bir aile dostumuzla teyzesiyle, kuzeniyle ne bileyim kendi açar telefonu uzun uzun konuşur. Kendi istediği konularda çok güzel iletişim kurar (K23-Çiğdem).” “İşte akıcı konuşma yok ki sorarsınız o da size en kısa yoluyla cevap verir (K24-Güzide)” “Yapamıyor ama nasılsın dendiğinde iyimisin diyor bunlarda <u>muhakeme soyut olduğu için espri anlayışı olmuyo</u> ama bi şey yaptığında seni seni seni dendiğinde gülüyor ama karşılıklı sohbet edemiyoruz (K25-İlkin).” “Yok, hayır karşılıklı sohbet durumumuz yok. Sadece onu seviyoruz, okşuyoruz, şımartıyoruz o kadar (K26-Münnever).” “Yani şöyle o konuşmuyor sohbet edemiyorsun mesela konuşursun oturup şöyle böyle o bakar tepki vermiyor (K30-Gülser).” “Yok, sohbet yok. Anne diyor ama gerisi yok (K32-Bircan).” “Ee bazen ben anlatıyorum o dinliyor (K34-Hale).” “Sohbet denemez de bazen benim oğlum gelip soru sorar geçmişle ilgili yani geçmişle ilgili yani otizmlili olan Cem gelir geçmiş ile ilgili soru sorar veya gelecek ile ilgili sorar. Anla ilgili sorular pek sormaz ya geçmişle ya da gelecek ile ilgili sorular sorar. Ama o zaman öyle hani nasıl deyim bu gün hava nasıldı sohbeti yapmaz (K38- Aylin).” “Öyle uzun sohbetler değil. Çünkü çok çabuk sıkılan hiperaktif olduğu için saniyelik yakalamaya çalışıyorum (K42-Göksenin).”
10- Farklı bireylerle iletişim kurmada güçlük çekiyor	“Tanımadığı bir insana fazla da iletişim başlatmaz... (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “Onu tanımayan kişiler ne istediğini anlamakta zorlanıyor. (K16-Hülya).” “(Yabancılarla etkileşimi nasıl? Araştırma yürütücüsü) Valla şimdi hayatımıza yabancı girmiyor. Yani bir şekilde tanıdığımız insanlar oluyor (K24-Güzide).” “Arda özellikle hani yabancı çocuklarla yabancı ortamlarda tabi girme konusunda sıkıntı yaşıyo o zaman ben yönlendirdiğim zaman karşıdan da o konuda hani bi tepki geldiğinde istek geldiğinde onu karşılıksız bırakmıyor (K26-Münnever).” “Geçiyor. Sevdği insanlarla geçiyor. Sevdği değil tanıdığı. Mesela bizim komşulardan birkaç kişi var sevdiği gidiyor. Onun yanına gidiyor top atıyor. Onu hoş geldin kucağına falan oturuyor (K30-Gülser).” “İsteyerek kızım da var. Ama oğlumda yok (K39-Alev).” “Tanışmayı ister. Diyalog kurmaya çalışır isimlerini soy isimlerini öğrenmeye çalışır. Biz bıraksak daha ayrıntılı öğrenmeye çalışıyor, işte nerede oturduğunu açık adresini, telefonunu, özellikle sevdiği kendine yakın hissettiği kişileri daha ayrıntılı öğrenmek istiyor (K40-Mukaddes).”
11- İsteklerini ifade	“İsteklerini iletebilen bir çocuk... İsteklerini de hemen hemen tam söyleyebiliyor. Mesela geçende denize gitmiştik orda gece denizde kaldık. Denizden korktuğunu ve

etmede yetersiz kalıyor	burada kalmayalım evimize gidelim dedi. Bu Cenk'in sık söylediği bir şey değildir... Mesela, nereye gideceksek, ertesi günün programını ister. "Yarın biz nereye gideceğiz? Ondan sonra nereye gideceğiz? Ondan sonra nereye gideceğiz?" Yani üç dört yer var kafasında ama onun kafasında yazılı olanı söylemeni istiyor. Sen başka şey söylesen de illa ki o cevabı alana kadar size aynı soruyu sorar. P: Evet. Mesela şimdi en çok şey yaptığımız; denize gidip çadır kuracağız diyor. Sürekli geliyor soruyor bana, "anne çadır kurmaya ne zaman gideceğiz, anne Antalya'ya ne zaman gidecez?" onu çok soruyor... Soru-cevap şeklinde... Ve o da, onlar da sınırlı cümleler hocam. Yani, belli cümleler, aynı şeyleri soruyor yani (K11-Perihan ve K12-Ercan)." "A: Bir şey istediğinde de sorar. Yemek istiyorsa da yani benim anne karnım acıktı. Yemek yiyeceğim diye onu da söyler yani. Arıyorsa bir şey bulamıyorsa böyle adını söyler sorar yani sana. N: Siz "Ne arıyorsun Melik?" dediğinde; o işte "Su arıyorum veya kalem arıyorum, silgi arıyorum." diyebilir size (K18-Ayşe ve K19-Nedim)." "Mesela istediği bir şeyi acıktığı zaman istediğine ve elinden tutarak konuşması olmadığı halde dolapta çorba varsa ben ona başka bir yemek koyduysam onu itip elimle tutturup onu getiriyor masaya(K30-Gülser)." "Yaptırıyor, tutuyor senin elini yaptırıyor istediklerini, şunu şunu istiyorum diye (K32-Bircan)." "Kendisini bir yerlere ifade edebilir. Ya da işte acıktığını, susadığını dışarı çıkmak istediğini ifade eder (K34-Hale)."
12- Duygularını ifade etmede yoksun oluyorlar	"Sevinç, evet sevindiği zaman bazen gelir, başını koyar, yanıma gelir, evet ama duygularını sözlü ifade yok (K9-Gülnur ve K10-Abdullah)." "Duygularını çok sıkıştığında söyleyebiliyor. Duygularını aktaramıyor. (K11-Perihan ve K12-Ercan)." "Duygusal iletişim yok denecek kadar az. Karşılıklı duygusal bir iletişimimiz yok (K26-Münnever)." "Son zamanlarda da ciddi bir duygusal bağ geliştirdi. Yani gözünün içine bakarak o süreyi çok uzattı mesela. Teşekkür ediyor. Banyo yaptıktan sonra. Banyo yaparken bi kere tıraşını yapıyoruz, banyosunu yapıyoruz. Önce bi uzanıyor beni bi öpüyor... Şimdi şey geliştirdi. Ellerini omzuma koyup sarılma hareketine yavaş yavaş geçiyoruz. Yanına ablasından başka hiç kimse yatamazdı mesela, yatağına kimseyi almazdı. Şimdi, yan yana, kucak kucağa yatabiliyoruz ve bumlar bizi mutlu ediyor. Muayenehanede bazen dikkat ediyorum. Annenin yanına geliyor çocuk. Güzel kızlar falan geldiği zaman, abi! Çocuğun yüzü rengi değişiyor ve alttan alta, alttan alta yani resmen kesiyo (K36-Ömer)." "Kızım görsel olarak mesela sevgisini paylaşabiliyor seviniyorsa. Ee üzülmesi mesela ben bile üzülüğüm zaman gelip bakıyor, sarılıyor, öpüyor niye üzülüğümü, yani onun farkındalıkları var. Hatta oğlum ben üzülüğüm zaman hemen sorar (yazıyla) niye üzgünsün, neyin var, rahatsız mısın? O tür şeyleri var (K39-Alev)." "Üzüntüsünü, sevincini paylaşır ama normal yaşlılarına baktığımız kadar değil, daha az. Ama duygularını ifade edebiliyor. Kendi hissettiği duygularını ifade edebiliyor. Yaşlıları 5 hissediyorsa Yusuf 3 hissediyordur. (K40-Mukaddes)."
13- Şikâyetlerini söylemede zorlanıyor	"Doktora ağrıyan yerlerini gösteriyor. Onu az çok anlayabiliyoruz. Yani rahatsızlığındaki problemini neresi ağrıdığında gösterebiliyor. Az çok fikrimiz oluyor, hissediyoruz (K3-Mustafa)." "Diş ağrısını filan söylüyor. Dişi dişi der. Tek kelimeyle ifade edebiliyor. Diğer rahatsızlıkları ifade edemiyor. Boğazını ağrıdığını söyleyemiyor (K4-Mehmet)." "Ya sorarsın o da gösterir. Zaten hastalandığı zaman çok garip hareketler yapıyor. O zaman şöyle suspus olup yatıyor. O zaman bir belirti oluyor. Biz öyle anlıyoruz. Mesela dışından falan rahatsız olunca işte öyle sorarak şey yapıyor bakıyoruz ama bazen göremediğimiz şeyler de oluyor anlayamadığımız (K5-Filiz)." "Yok, yok onu yapamıyo. (Onu nasıl fark ediyorsunuz? Araştırmacı) Onu artık yüz ifadelerinden anlamaya çalışıyoruz. Yine de soruyoruz. Şuran ağrıyo mu? Yani hissettiğimiz zaman şuran ağrıyo mu? Buran ağrıyo mu? diye soruyoruz. Ama eskiye göre korkuyu biliyo, eskiye göre biraz daha acıdığı yeri bile biliyo eskiden hiç bilmiyordu (K7-Kerime ve K8-Levent)." "Hayır, hayır. İşte en büyük sıkıntımız bu noktada. Konuşabilen bir otizmlil olmasına rağmen (Nasıl anlıyorsunuz? Araştırmacı) beslenmesini kontrol ediyoruz. Tabi ki ateşi var mıdır bakıyoruz. Dişini kontrol ediyoruz. Özellikle diş problemi çok yaşıyoruz biz otizmlilerde... En çok sağlık probleminde anlayamıyoruz çocuğumuzu (K11-Perihan ve K12-Ercan)." "A: Evet, ifade ediyor. Ağrısını sadece söylüyor. Sözel olarak ifade ediyor. E: Acıyor diyor. Tabi neresinin acıdığını tam olarak belli edemiyor... (K14-Ayşe ve K15-Ergün)." "Ağrıyan yerlerini belli ediyor

	örneğin dişi ağrıyorsa tutuyor. Neren acıdı diyince gösteriyor. Sözel olarak değil ama işaretle neresinin ağrıdığını gösterebilir (K17-Gülsüm).” “A: Ağrıyan yerini söylüyor. Mesela, “oğlum neyin var senin, ne oldu?” dediğimde ya başı ağrıyorsa “başım ağrıyor” diyor. N: Karnı ağrıyorsa “karnım ağrıyor” diyebiliyor. A: Neresiyse söylüyor yani. Tabi siz anlayabiliyorsunuz bir huzursuzluğu var çocuğun... (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “Doktora muayene olmuyo çünkü neticesinde ne olcağından korkuyo ajite oluyo <u>doktor fobisi</u> var. Çocukluğunda doktora götürdüğümüzde yaşanan olaylar belki beynine yer ettiği için aynı şeyleri yaşicam korkusuyla olmuyo ama mesela dün 20 yaş dişi kanamıştı, bize gösterdi dişini ve parmağımızı alıp dişine götürdük kanadığı yere. Sanırım 20 yaş dişi çıkıyo biraz erken herhalde patlamış kaniyo. Başı ağrıdığı zaman başım ağrıdı der. Gözüm ağrıdı der. Karnım ağrıyo diye ifade eder ağrısını (K21-Cengizhan).” “Söylüyor. Gayet rahat söylüyor (K24-Güzide).” “Tabi evet neren ağrıyor diye sorduğunuzda başını ya da boğazını gösterebiliyor. Hatta bazı ilaçları ezberle biliyor, onları gösteriyor (K25-İlkin).” “Gösteriyor. İşaret tabi ki eliyle gösteriyor. Sözel iletişim yok işaret edebiliyor. (K26-Münnever).” “Yok, konuşamadığı için söyleyemiyor. Ancak mesela dişi ağrıdığı zaman şöyle tutuyor hani başı ağrıdığı zaman onu anlıyorum artık. Başı ağrıdığı zaman saçını çekiyor. O kafada bir şey var ki yok karnı ağrıdığı zaman orayı gösteremiyor tabi (K30-Gülser).” “İşte <u>doktor korkusu</u> var doktora götüremeyiz söylemez ama bana söylüyor. Hepsini söylüyor ama onu güzel ifade ediyor. Karnı da ağrısa söyler. Başı da ağrırsa söyler. Dişi de ağrısa söyler (K31-Sevim).” “Yok söyleyemiyor. Sadece rahatsız, sinirli, hareketli oradan anlıyoruz (K32-Bircan).” “Yok Mesela bir yeri ağardığında başım ağrıdı. Uf uf diye bağırır. (K34-Hale).” “Önceden söyleyemiyordu ama şuanda vücudunu tanıdıkça neresinin ağrıdığını gösterebiliyor (K42-Göksenin).”
--	--

3.3.3.1. Otizmlili Bireylerde Yabancılaşma Durumu

Bu çalışmanın önemli vurgusu da otizmlili bireylerde doğal ama karmaşık bir yabancılaşmanın yaşandığına dairdir. Otizmlili bireyler doğal bir yabancılaşma yaşamaktadır. Çünkü bu yabancılaşma dış dinamiklerden ziyade daha çok otizmlili bireylerin kendi yapısal özellikleriyle alakalıdır. Daha açık bir ifadeyle otizmlili bireyler fiziksel olarak her hangi bir organ eksikleri olmamasına karşın neredeyse sahip oldukları tüm organlarını işlevsiz kullanmaktadırlar ya da çoğunu bile kullanamamaktadır. Örneğin bir otizmlili birey göz organına sahip olmasına rağmen gözüyle işlevli bir göz teması gerçekleştirememektedir. Ya da her otizmlili birey dil organına sahip olmasına rağmen bunu da iletişim aracı için ya hiç kullanamamaktadır veya kullansa dahi istenilen düzeyde işlevsel kullanamamaktadır. Yine otizmlili bireylerde yaşanan yabancılaşma karmaşıktır. Çünkü her otizmlili bireyde duyuşsal bütünlük sağlanamamaktadır. Bu bütünlüğün bozulması da ister istemez beraberinde karışık veya karmaşık bir davranış örüntüsünü getirmektedir. Bu anlaşılması zor davranışlar ise otizmlili bireylerde yabancılaşmaya dair durumun yaşanmasına yol açmaktadır. Haliyle otizmin kendisinden kaynaklanan ve bireyleri etkisine alan karmaşık ve anlaşılması güç bu durumun bir şekilde bireyin davranışlarında kendisini göstermesi sonucu doğal veya karmaşık bir yabancılaşmanın yaşanması da kaçınılmaz

olmaktadır. Bu düşüncelerden ötürü çalışmada otizmlili bireylerin yabancılaşma durumu sorgulanmış ve katılımcılara; “*Otizmlili çocuğunuzda yabancılaşmaya dair belirtiler varmı?*” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılardan gelen cevaplar doğrultusunda Tablo 15’te otizmlili bireylerin yabancılaşmayı nasıl yaşadıklarına dair belirtileri 7 alt kategori şeklinde sunulmuştur. Bunlar sırayla;

- 1- Birbirlerini anlamada güçlük çekme ve birbirlerine yabancı olma
- 2- Durduk yere ağlama ve gülmeye bize yabancı gelme
- 3- Bizi yabancıyıymışız gibi görme
- 4- Aile dışında herkese yabancı olma
- 5- Takıntılı olma (davranma)
- 6- Mümkün olmayan isteklerde bulunma
- 7- İçine kapanma gibi alt kategorilerden oluşmuştur.

Burada katılımcıların anlatımlarından hareketle otizmlili bireylerin yabancılaşmaya dair durumu 6 genel ifadeyle özetlenirken aslında bu ifadelerin genelinde de iki husus dikkat çekmiştir. Birincisi, iletişimin gerçekleşmemesinden kaynaklanan yabancılaşmadır. İkincisi ise, yine iletişime bağılı olarak otizmlili bireyler ile diğeri bireylerin birbirlerini çoğu zaman anlayamama durumundan dolayı meydana gelen yabancılaşmadır. Öyle görünüyor ki, iletişim, otizmlili bireyleri birçok noktada sosyal yaşamdan uzaklaştırmakta ve bireyi doğal bir yabancılaşmayla karşı karşıya getirmektedir. Tabii ki iletişim bir bireyin anlaşılmasında veya kendisinin başkalarıyla etkileşimi için çok önemli bir işleve sahiptir. Ne yazık ki otizmlili bireylerin önemli bir kısmı başkasının onu anlamasını sağlayacak bir iletişim becerisine sahip olmadıkları gibi sosyal etkileşimde basit veya karmaşık ilişkilerin yürütülmesini sağlayacak bir iletişim becerisine de sahip değillerdir. Dolayısıyla otizmlili bireylerin hem aile bireyleriyle hem de sosyal çevresindekilerle dil aracılığıyla anlaşması zor olmaktadır.

Tüm bu yetersizliğe rağmen her otizmlili bireyin bir de sosyal yönü vardır. Yani içinde yaşadıkları bir sosyal çevresi vardır. Dolayısıyla otizmlili bireylerin sosyal çevresiyle ister istemez etkileşim zorunluluğu doğmaktadır. Bu etkileşim biçimi de her otizmlili bireyin kendi seviyesine uygun ya işaret veya beden dilini kullanarak ya ağlayıp sızlayarak ya da çeşitli sesler çıkartarak isteklerini, rahatsızlıklarını ifade etmeyle ortaya çıkarmaktadır. Bu da insanın bebeklik dönemindeki yani iletişimi daha tam anlamıyla

öğrenmediği dönemdeki davranışlarını çağırıştırıyor. Dolayısıyla çoğu otizmlili birey yaşça büyüse de davranışsal veya tepkisel olarak insanın daha bebeklik dönemindeki davranışlara veya tepkilere sahiptir. Bu da otizmlili bireylerin bulundukları ortamlarda yabancılaşmasına yol açmaktadır. Çünkü insan biyolojik, fiziksel veya yaş olarak büyümesinin paralelinde davranışsal olarak da gelişmekte ve sosyal kabul veya tahammüllere uygun davranmaktadır. Ancak otizmlili bireylerin biyolojik, fiziksel veya yaş olarak her ne kadar gelişseler de davranışsal, duygusal ve düşünsel olarak istenilen seviyede ya da sosyalleşmesini tamamlayan bir bireyin seviyesine ulaşacak kadar gelişmemektedirler. Bu da otizmlili bireylerin yabancılaşmalarının doğal ve karmaşık olduğunu göstermektedir. Dolayısıyla otizmlili bireylerin hem bireysel hem de toplumsal düzlemde yabancılaşmayı yaşadıklarına dair örnekler çoğaltılabilir.

Tablo 15. Otizmden Etkilenen Çocuklarda Yabancılaşma Belirtileri

Soru	Otizmlili çocuğunuzda yabancılaşmaya dair belirtiler var mı?
Kategori	Otizmlili bireylerde yabancılaşma durumu
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Birbirlerini anlamada güçlük çekme ve birbirlerine yabancı olma	“Bazen o şöyle oluyor. Mesela işaret dili de kullanıyor. Başka şeyleri de kullanıyor. Dediğini anlatamıyor bize, biz de anlamıyoruz. Anlamak için uğraşıyoruz. Burada sıkıntı başlıyor. Biraz hırçınlaşıyor. Küsme başlıyor (K3-Mustafa).” “Oluyor. Bazen duygularını anlatamıyor. Arabaya biniyoruz onun kafasında bir şey var. Arabayı bekleyelim diye bir yere giderken kafasındaki yere gitmediğimiz zaman kızıyor. Biz tahmin ediyoruz aşağı yukarı ama onun dışarıda filan bazen farklı beklentileri oluyor. Çarşıya filan gittiğimizde istediği bazı şeyleri oluyor. Anlatamadığında biz de yapamıyoruz. O zaman kızıyor. (K4-Mehmet).” “Yani tabi bazen davranışlarına anlam veremediğim oluyor. (K16-Hülya).” “Tabi. Yani <u>anlayamıyorum onu</u> bazen. <u>Bir noktada birbirinizin yabancısıyız</u>. Bir noktada o anlatamıyor. Ben anlamıyorum. Bir noktada öyle duruyoruz yani kalıyoruz. Oluyor, nedenini bilemediğim birçok şey oluyor (K33-Nuray).” “Anlamıyoruz birbirimizi (K34-Hale).” “Şimdi bence evin içinde en çok ben onun dünyasını anlıyorum. Diğer aile ferleri anlayamıyor. Ben de onun yüzde altmışını anlıyorum. Ama % 40’ını anlamıyorum tabi ki. Mesela hâlâ onunla iletişime geçtiğimde ben ona ne düşünüyorsun dediğimde cevap veremiyor. Ne hissediyorsun diye sorduğum zaman. Bazen cevap veriyor üzgünüm, mutluyum diye ama neden üzgünsün dediğim zaman cevap veremiyor yani tabi tam anlayamadığımız durumlar oluyor (K38-Aylin).” “Zaman zaman oluyor. Yani bir şeyi anlatmaya çalışıyor ve ben onu anlamadığım zaman tabi ben onun sıkıntısını yaşıyorum... Yani oğlumla yazarak anlaştığımız için oğlumla gerçekten sıkıntı yaşamıyorum... Belki kızım da farklı olabilir. Çünkü kızım daha farklı. Belki bir şey istiyor. Bana anlatamıyor. Ya da ben anlayamıyorum. Orda tabi sıkıntılarımız oluyor (K39-Alev).” “Tabii ki ben onun dünyasını anlamıyorum mesela o çok farklı bir dünyada yaşıyor, daha ayrıntılı düşünüyor çok daha ayrıntılı görüyor, benim çoğu gözden kaçırdığım her şeyi o fark edebiliyor. Bazen ben düşünüyorum hani nasıl ben bunu görmemişim diye ama o görüyor onun görüş bakımı, görüş ayrıntısı bizimkinden daha farklı (K40-Mukaddes).”
2- Durduk yere ağlama ve gülmeye bize yabancı gelme	“Bazen... niye artık ağladığını, ne istediğini, niye çarptığını anlayamıyorsun. Konuşuyor ama bazen hani akıcı bir konuşma olmuyor. O ağlıyor ama niye ağladığını bilemiyorsun ki. Oğlum bunu mu istiyorsun? Şunu mu istiyorsun? Ya! sebepsiz ya dün mesele televizyonda maç seyrediyor. Ama sinirlenmek, onu değiştirmek için ağlıyor. Niye ağladığını, ne yaptığını bilmiyor (K5-Filiz).” “Oluyor tabii ki. Sebepsiz gülmeleri oluyor. Niye yaptığını anlayamadığımız şeyler oluyor (K6-Ayşe).” “P: Hocam aslında dediğim gibi benim en çok daraldığım nokta, rahatsızlık boyutunda, ağlamaya başladığında onun mutlaka bir rahatsızlığının olabileceğini düşünmek ve onu çözemediğim nokta beni çok çıkmaza sokuyor. Hani o an ağlıyor, katıla katıla ağlıyor. İllaki ya bi duygu çöküntüsü olmuştur ya bir yeri ağlıyor ama onu biz çözemiyoruz anne baba olarak (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “Sebepsiz ağlamaları var. Durup dururken benim karşıma geçiyor benim oğlum ağlamaya başlıyor. Bazen de gülüyor nedeninin bilemiyorsun (K30-Gülser).”

3- Bizi yabancıyı şiz gibi görme	“K: Yaşadık evet. (Ne tür? Araştırmacı) Göz kontağımız yoktu. Beni anne gibi görmüyodu. Baba gibi görmüyodu. Yani çok yabancı bi çocuk gibi, <u>yani biz onun yabancıyı şiz gibi</u> o şekildeydi. Mesela 3- 4 yaşlarındayken tabi ben çalıştığım için annem bakıyodu. Dede sabahleyin evden çıkarken güle güle diyo ama akşamüstü dede <u>eve geldiğinde gözlerini kapatıp yabancı bir insanmış gibi o şekilde davranıyodu</u> . Bizlerle öyle hâlâ daha yine öyle hani bir anne baba bi sayayım hani bi seveyim ya da onun dediğine bi uyayım... Yoktu yani (K7-Kerime ve K8-Levent).” “Ben çocuğumu çok seviyorum yabancı hissetmiyorum ama o beni ne olarak görüyor acaba bir anne olarak mı görüyor? Bir yardımcı veya ben onun işlerini gören hizmetçi gibi miyim? Onu bilemiyorum. Gerçekten bir anne gibi mi görüyor? Keşke o kapalı kutunun içine girsek beynin içine birazcık oraya işlesek (K30-Gülser).”
4- Takıntılı olma (davranma)	“Oğlumda çok aykırı bir şekilde yani takıntısı vardır. Mesela kafasına bir şeyi taktığı zaman onu anlatırsınız. Tekrar o takıntısını yine ortaya koyar. Yine anlatırsınız o anlamadığından değil, takıntısından kurtulmaktan zorlandığı için yoksa iletişim konusunda bir şeyimiz olmamıştır (K23-Çiğdem).” “Önceden vardı bazen 2-3 saat koltuğun arkasında kitaba bakıyordu. (K25-İlkin).”
5- Aile dışında herkese yabancı olma	“Bizimle olmuyor. Artık biz 18 sene onunla yaşayınca leb demeden anlayabiliyoruz onu da; <u>ama bir başkasıyla olabiliyor</u> . Tabi ki olabiliyor. Şunu yaptı, çünkü bu sebepten diye biz bi tercümanlık yapma gereksinimi duyuyoruz zaman zaman. Toplumda onların toplumu anlaması, algılaması çok zor oluyor. Ama toplumu aslında eğitip onları anlayabilir hale getirmek çok daha kolay ve kestirme bir yol. Bu da ta küçük yaşlardan, ilköğretimden bilindik herkese verebilmekle olur diye düşünüyorum ben. Anlaşılmayan zamanları elbette oluyor (K13-Ergin).” “Dünyası anne. Anneden başkası yabancı (K20-Nurettin).”
6- Mümkün olmayan isteklerde bulunma	“Bazı isteklerini hemen halledilmesini istiyor. İstekleri mesela parayla ilgili olanları var. Veya fiziksel olarak elde edilmeyecekleri var. Diyelim bir tane elektronik cihaz veya bir tane mekanik bir cihaz illa bunu söküp alıp götürüyorum diyorsa böyle bir şeyin olması (yapılması) mümkün değil. Ya da tek başına satılmayan bir mekanik parçayı böyle buzdolabı-çamaşır makinesi merakı var. Özellikle bunu hemen alalım diyor. Bu mümkün değil. Bulamayacağımız bir şey, bir parça işte onun (buzdolabı) içindeki bir parça bunu doğrudan sök veya ne bileyim makasla kesilmeyecek bir şeyi makas getiriyor. İşte bunu kesin diyor. İşte metal getiriyor. Vantilatörün pervanesi bu pervanenin bir kanadını kesin diyor. O bu makasla kesilmez. Onun kesilmesi için özel cihaz lazım falan gibi. Bu arada algı sorunu var. Hemen elde etmek istiyor. Elde edemediğinde tepki gösteriyor. Bir şey istediğinde bunları anlatamıyoruz... Buralarda sorunlar var yani eee tamamen anlayamadığımız noktaları var. <u>Onu anlatmak için çizim yapmaya çalışıyor</u> . Çizimi doğru yapamıyor. Veya işaret dilini kullanıyor. Önce onu anlamıyoruz. Buralarda sıkıntı yaşadığımız oluyor. Bazen ifade edemiyor (K3-Mustafa).”
7- İçine Kapanma	“Hani daha çok bırakırsanız Arda kendini içine kapanıp saatlerce önündeki oyuncakla oynar durur (K26-Münnever).”



Foto 8. Necmettin Erbakan Üni. Eğitim Fak. Dekan Odası /Konya - 30.07.2012

3.3.3.2. Otizmlı Bireylerin Sosyal Etkileşim Durumları

Otizmlı bireylerin güçlük yaşadığı önemli bir alan da sosyal etkileşimdir. Otizmlı bireyler genelde kendi hallerinde ve kendilerine ait iç dünyalarında yaşamlarını sürdürmeyi tercih etmektedirler. Bunların bu durumda belli oranda çıkmasını sağlamak ya çevredekilerin yardımıyla ya da iyi bir eğitim süreciyle mümkün olmaktadır. Yine otizmlı bireylerin çevresindekilerle veya akranlarıyla etkileşimi de yine belli desteklerle mümkün olmaktadır. Bu bireyler daha çok temel ihtiyaçlar üzerinde ve sınırlı alanlarda sosyal etkileşimi sürdürmektedirler. Yani sosyal etkileşim becerisine sahip bireyler gibi karışık ilişki biçimlerin ve etkileşim ağının geniş olduğu daha nitelikli bir sosyal etkileşimleri olmamaktadır. Yani bu bireyler her zaman ve mekânda sadece otizmlı rolüne uygun hareket etmektedirler. Birden fazla role bürünememektedirler. Bu konuda katılımcılara yöneltilen “*Otizmlı çocuğunuzun sosyal etkileşimi veya sosyal uyumu nasıldır?*” sorusuna katılımcılardan gelen cevaplar doğrultusunda Tablo 16’da 6 alt kategori de verilmiştir. Bunlar;

- 1- Sosyal görünüyor, aslında sosyal değildir
- 2- Sosyal ortamda zamanı zamanına uymamaktadır
- 3- Eğitimle sosyalleştirilmesine rağmen hâlâ tuhaf davranmaktadır
- 4- Otorite olarak gördükleri ile iyi, bizle sıfırdır
- 5- Sosyal ortamlara tek başına girememekteir
- 6- Kendisinden büyüklerle etkileşime geçmektedir, şeklinde sıralanmıştır.

Bu alt kategorilerin detayları Tablo 16’da verilmiştir. Bu detaylar incelendiğinde ilginç farklı sonuçların olduğu görülmüş olacaktır. Çünkü katılımcıların da belirttiği gibi otizmlı bireyler sosyal etkileşim konusunda önemli derecede yetersizdirler. Yani sosyal ortamlara tek başlarına giremedikleri gibi zaman zaman sosyal gürünseler bile çoğu zaman sosyal değiller. K38’in belirttiği gibi, sosyalleştirme araçlarından aile ve eğitimdeki tüm çabalara rağmen “*hâlâ tuhaftır.*” Yine K38’in belirttiği gibi “*ne kadar eğitirseniz eğitin uzaktan bakınca 10 dakika içinde herkes anlar.*” Dolayısıyla otizmlı bireylerin en temel üç sorundan biri de sosyalleşme, sosyal uyum veya sosyal etkileşim sorunu olarak görülmüştür.

Tablo 16. Otizmlı Bireylerin Sosyal Etkileşim Durumları

Soru	Otizmlı Çocuğunuzun sosyal etkileşimi veya sosyal uyumu nasıldır?
Kategori	Otizmlı bireylerin sosyal etkileşim durumu
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Sosyal görünüyör aslında sosyal değil	“Bu zor bir cevabı olan bir soru. Hem evet, hem hayır. Doruk mutlaka sosyal ortamda bulunmayı sever. Gezmeye, birileriyle birlikte olmaya falan <u>ama o ortamda da kendi içinde yaşayabilir</u> . Yani biz aramızda konuşurken bir bakınız o kendi içine kapanmış, kendi o aklından geçen şeyleri tekrar eder sözel ya da davranışlarıyla. Aramızda olmasına rağmen yokmuş gibi olabiliyor. Bu nedenle sorunun cevabı nedir bilemiyorum. Doğrusu sosyalleşme bir iletişimdir. Evet sorarsan cevap veriyor; ama o asla sormuyor mesela. Dolayısıyla yarım diyebiliriz bunun cevabını (K13-Ergin).” “Dışarıdan baktığımız zaman çok sosyal bir insandır. Gelir burada sizlerle toka eder. İki üç satır konuşur falan sonra sıkılır kalkar. İki tur atar, Kaan gelsene bizimle otursana oturur, gene sıkılır kalkar. Çok arkadaşı vardır. Biz bir sosyal kulübe üyeyiz. Orda herkesin kankasıdır, konuşur. Ama hani insanın 1-2 tane can dostu vardır sırlarını açıklayacağı, her şeyini paylaşabileceği böyle bir yakın arkadaşlığı yoktur (K23-Çiğdem).”
2- Sosyal ortamda zamanı zamanına uymuyor	“A: Değişik ortamlarda tabi ilk etapta bir yabancılık hissediyor bulunduğu çevrede. E: Bazen uyum sağlıyor bazen uyum sağlayamıyor. (K14-Ayşe ve K15-Ergün).” “Tam kazanmış değil yani zamanı zamanına uymuyor bazen oluyor çok güzel uyum sağlayabiliyor. Bazen oluyor hiç uyum sağlayamıyor yani bazen diyorsun ki tamamen iyileşti hiç bi şeyi kalmadı derken bi de bakıyorsun ki tamamen uyumsuz bir çocuk olabiliyor yani o anki etkileşimine bağlı bişey (K42-Göksenin).”
3- Eğitimle sosyalleştirilmesi ne rağmen hâlâ tuhaftır.	“Sosyalleşme de tamamen öğretildi. Yani buraya girdiğinde merhaba der. İşte konuşur. Size sorular sorar. Fakat hiçbir zaman otizmlı bireylerin sosyalleşmesi bizler gibi olmuyor. Çok daha iyi seviyede olan çocuklarda da görülüyor. Sosyalleşmede bir sıkıntıları var ama ne yapabiliriz. Dedğim gibi işte nasılsın iyi misin gibi. Ha o konuşmaları yapar. Soru sorulduğunda cevap verir. İşte bakar. Bi kâffeye gittiğinde oturur. Bi sipariş verebilir. Sonra yemeğini alabilir. Marketten alışveriş yapabilir. Hani bunların hepsini yapar. Ama hâlâ tuhaftır, tuhaftır yani o hareketleri yaparken de tuhaftır. Ee bakın, <u>bakınca uzaktan ne kadar eğitirseniz eğitin 10 dakika içinde herkes anlar</u> (K38-Aylin).”
4- Otorite olarak gördükleri ile iyi bizle sıfır	“Sosyal olarak daha iyi. Ama bizle değil. Hani işte rehabilitasyonlara giderken. Ben onların her gün dışarıdan parasını ödeyerek. İşte sabahtan akşama kadar haftadan beş gün gönderdim. Dolayısıyla diğer insanlara göre biraz daha bir şeyler aldım. Eğitimciler hakkaten onun üstüne eğildiler. Oda işte onları otorite kabul etti. Onunla hiçbir sosyal problemi olmadı. Yani bizim haricimizdeki insanlarla, okul diye öğretmen diye baktığı insanlarla bir problem yok. Sosyal yaşantısı iyi ama bizle sıfır (K34-Hale).”
5- Sosyal ortamlara tek başına giremez	“Yani hayatında biz olmadığımız zaman, ebeveynleri olmadığı zaman sıkıntı. Yani biz onu sosyal ortamlara sokuyoruz bir şekilde çevreye sokmaya çalışıyoruz. Hani istemedikleri bir durum değil bu. İstiyorlar ortamlara yani çocukların arasında bulunmayı istiyor. Ama bunu bir türlü beceremiyor. Biz ona katkı sunmaya çalışıyoruz. Hayatında biz olmasak sıkıntı (K17-Gülsim).”
6- Kendisinden büyüklerle etkileşime geçer	“A: Sosyal bir çocuk. Frekansı tuttuğu insanları sever. Onlara bağlanır, arar, birlikte zaman geçirmekten hoşlanır. Önceleri kendi yaş grubunu sevmiyordu şimdi de aynı şekilde ama kendinden büyük yaştakilerle daha çok iletişimi seviyor. İşte mesela kendi arkadaşlarıyla değil de ablasının arkadaşlarıyla zaman geçirmeyi ve birlikte olmayı seviyor (K14-Ayşe ve K15-Ergün).”

**Foto 9.** Katılımcının Yazlık Evi / Özdere – İzmir – 06.08.2012

3.3.4. Otizmlı Bireylerde Eđitimin nemi

Otizmin nedenleri konusunda son zamanlarda birok ilerleme kaydedilmiřse de, tedavi aısından sınırlı bir ilerleme sz konusudur (Korkmaz, 2000:66). Gnmzde otizmlı ocukların tedavilerinde davranıřsal, biyolojik, psikodinamik ve duyuusal yaklařımlara iliřkin farklı yntemler kullanılmaktadır. Otizmlı bir ocuđun tedavisinde btn bu yaklařımların her birinin nemli bir yeri vardır (zl-Fazlıođlu, 2004:2). Ayrıca ilala da tedavinin olduđunu unutmamak gerekir. Ancak en etkili tedavi yolunun eđitim olduđu bir geektir.

Otizm bireyler iin eđitimin merkezi bir nemi vardır. nk otizmlı bireylerin otizmin etkisinden belli oranlarda ıkmasına yardımcı olacak en etkili yol eđitimidir. Bu konuda eđitimin alternatifi sz konusu deđildir. Bu nedenle otizmlı bireylerin tanının konulduđu zamandan itibaren hayat boyu eđitimden yararlanması gerekir. Bu bireyler iin ilk yıllarda yođunlařtırılmıř (haftada en az 40 saat) ve kesintisiz (yılın 12 ayı boyunca) eđitim hayati derecede nemlidir. Aynı zamanda otizm konusunda uzman đretmenler (niversitelerde otizm blmlerinin aılmasıyla orada mezun olanlar) tarafından eđitimlerinin verilmesi de bir o kadar nemlidir. Bunun yanısıra otizmlı bireyler iin uygun eđitim ortamlarının oluřturulması da ok nemlidir. Diđer bir ifadeyle otizmlı bireylerin eđitimi her ynyle tam donanımlı ve zel programlanmış eđitim ortamlarında uzman kadrolarla srekli yrtlmesi gereken bir faaliyettir. Aksi takdirde otizmlı bireylere istenilen davranıřların yerinde ve zamanında kazandırılması mmkn olmayacaktır. Bu da ailede ve eđitim personellerinde belli bir zaman sonra ciddi anlamda bir yorgunluk ve bitmiřlik duygusuna yol aacaktır. Bunun maliyeti ise devlet ve topluma yksek olacaktır. Dolayısıyla dođru bir řekilde eđitim imknlarında yararlanan otizmlı bireyler hem aile hem toplum hem de devlet aısında daha az maliyet dođuracaktır. Bu bahsedilen maliyet sadece ekonomik bir anlam tařımamakta, aynı zamanda sađlam bir psikolojik duruma ve sosyal btnleřmeye dnk bir anlam da tařımaktadır. Dolayısıyla otizmlı aileler iin otizmlı bireylerin eđitiminin ne kadar nemli olduđuna řu soruyla ulařmak istenmiřtir. Yani “*Otizmlı bireylerin eđitimi konusunda ne dřnyorsunuz?*” sorusu sorulmuřtur. Katılımcılardan gelen cevaplardan hareketle Tablo 17’de 5 alt kategori řeklinde veriler sunulmuřtur.

- 1- Bireysel eđitimin gerekliliđi
- 2- İlgi ve yetenek eđitimin gerekliliđi

- 3- Otizmi bilen ve çocuklara sevgiyle yaklaşan öğretmenlerin gerekliliği
- 4- Fırsat eğitiminin gerekliliği
- 5- Zorunlu olmadıkça öğretmen değiştirmemenin gerekliliği

Tabii ki yukarıdaki tespitler otizmlili bireylerin eğitimi konusunda önemli derecede denilebilecek bir yetersizliğe sahiptir. Çünkü otizmlili bireylerin eğitim kapsamı bireyin tüm davranışlarını, öz bakımını, günlük-sosyal-kültürel yaşamını bir ömür boyu düzenleyecek kadar genişdir.

Otizmlili bireylerin tedavisinde en önemli aracın daha önceki araştırmalarda olduğu gibi burada da eğitim olduğu tespiti yapılmıştır. Çünkü otizmde en önemli sorun davranışlarıyla ilgili olan sorunlardır. Dolayısıyla davranış bozukluğu ya da davranış temelli sorunlar ancak eğitimle aşılabilecek sorunlardır. Bu araştırmada otizmlili bireyler için eğitimin ne kadar önemli olduğu sorgulanmış ve tüm katılımcılar tarafında eğitimin son derece önemli olduğu vurgulanmıştır. Böylece Türkiye’de otizmlili bireylere hem yetersiz hem de yanlış eğitim uygulamalarının yapıldığı gerçeği de ortaya çıkmıştır. Bir kere otizmlili bireyler tanılamada farklı bir engeli veya yetersizliği ifade etmesine rağmen otizm konusunda veya davranış bozuklukların sağaltımı konusunda her hangi bir eğitimi olmayanların otizmlili bireylere eğitim vermesi önemli bir sorun oluşturduğu tespit edilmiştir. Bu tıpkı şuna benzemektedir. Resim, müzik veya beden konusunda üstün yetenekli bir öğrenciye, yan alan bilgisiyle farklı bir branştan mezun olan öğretmenlerin vereceği eğitime benzer. Otizmlili bireylerin eğitimi ise daha çok zihin engelliler sınıf öğretmenleri tarafından verilmektedir. Hatta en son değişiklikle işitme engelliler ile görme engelliler alanında mezun olanlar da “özel eğitimci” adı altında bu çocuklara öğretmen olabilecekler. Ya da öğretmen yetersizliği nedeniyle bu alanlarda mezun olmadan çeşitli kurslarla kısa süreli sertifikalarla özel eğitim alanına yetiştirilen ve alan değişikliği ile geçişi yapılan sınıf öğretmenleri de bu çocuklara eğitim vermektedirler. Daha fazla ihtiyaç durumunda ise, hiç bir eğitime gerek kalmadan görevlendirme yoluyla ataması yapılan öğretmenlerce otizmlili bireylere eğitim verilmektedir. Dolayısıyla tamamıyla otizmlili bireylere uzman olmayanlarca eğitim verilmektedir. Bu da otizmlili bireylerin eğitim ile yol almasını önemli derecede geciktirmektedir. Bu nedenle otizmlili bireylerin eğitimini verebilecek otizm alanına yönelik bölümlerin oluşturulması ve bu bölümlerde otizmlili bireyler için binlerce davranış analizinin olduğu programlar dâhilinde öğretmen adayları yetiştirildikten sonra otizm uzmanı veya

öğretmeni adı altında atamanın yapılması, Türkiye adına önemli bir kazanç olacaktır. Ayrıca otizm bireylerin eğitimi sadece bu kişilerle de yapılacak bir eğitim olmadığının da bilinmesi gerekir. Çünkü otizmlili bireylerin eğitimi ancak otizm konusunda yetişmiş uzmanların yanı sıra dil terapistin, psikoloğun, pedagogun, sosyologun, sosyal çalışmacının, fizyoterapistin, özel eğitimcinin, müzik-resim-beden eğitimi gibi eğitimcilerin de içinde olduğu geniş bir eğitimci kadrosuyla mümkündür. Ayrıca donanım açısından 31.05.2006 tarihli ve 26184 sayılı özel eğitim hizmetleri yönetmenliğinin 88. maddesinde belirtildiği gibi; özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimlerini sürdürdükleri okul ve kurumların özelliğine göre; a) Rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri servisi, b) Destek eğitim odası, c) Gözlem odası, ç) Bireysel eğitim odası, d) Dinlenme odası, e) Oyun odası, f) Revir, g) Aile eğitimi odası, ğ) Resim ve müzik odaları, h) Uygulama evi, ı) Çok amaçlı salon, i) Hidroterapi havuzu, j) Kütüphane, k) Açık ve kapalı bahçe, l) Beden eğitimi salonu, m) Gösteri ve tiyatro salonları, n) İşitme, konuşma ve dil l boratuvarları, o) Fizik tedavi ve rehabilitasyon salonu,  ) At lye gibi b l mlere yer verilmesi i in tedbirler alınır (www.meb.gov.tr/mevzuat). Dolayısıyla bu maddeyle  zel eğitim gereksimi olan bireyler i in  zel eğitim kurumlarında bulunması gereken birimlerle ilgili bir  er eve verilmiřtir. Ayrıca bunlara ek olarak beslenme eğitimi dersi i in yemekhane salonu,  ğrencilerin basit yiyecekleri hazırlayabileceği mutfak kısmı, oyun odası, duyu b t nleme veya bi imleme odası, etkinlik odası, kız ve erkek  ocuklar i in banyo ve  st deėiřtirme yerleri, uyku odası veya krizden  ıkma odası, bah ede fitnees merkezi, hayvanla terapi i in k   k hayvan barınakları gibi daha da sayılabilecek  eřitli eğitim ortamlarının olması otizmlili bireylerin eğitim kalitesini belirleyecektir.

Eğitimde hayvanla terapiye bir  rnek olay;

“L: Biz Merve’ye bi de k pek aldık. K: Uzmanlar hep dediler bi hayvan besletin. Balık besledik  ld , kuř besledik  ld rd  ya da ka ırdı. En sonunda hani S. B. var. O dedi bakın dedi siz biraz b y   e yani b y  k bař derken diėer  nceki hayvanlardan b y  k. K pek beslettin. Ben k pekten korktum. K   k bir k pek alırsanız, s tl kten  ıkmıř. Bebekken alırsanız dedi hem sen korkuyu yenersin hem kızın (ile k pek), ikisi de birbirinin huylarını  ğrenir dedi. Biz Merve’nin ne bilip ne bilmediğini o k pek gelince, o k peėi alınca, o k pek yanıřlar yapınca kızım

konusunca anladım. L: Kırk günken getirdik köpeği. Hem hanımın köpeğe antipatisi kayboldu, korkumuz falan. Merve'ye de arkadaş oldu, kardeş oldu. Beraber yattılar kalktılar. (Tam da burada ikinci kardeşin otizmlili birey için ne kadar önemli olduğunu anlamaktayız, Araştırmacı) Evin içinde besledik küçük, büyümeyen cinsten. K: Bir iki yıl sonra komşular dediler ki kızınız dediler bir yaş büyüdü. Köpek geldikten sonra çok değişti dediler. L: Şimdi okula gidiyo, geliyo. Bi kere evde bizimle ders yapmıyo çocuk. Öğretmenler, çalışın beraber yani dese bile yani biz birlikte ders yapamıyoduk veya soruyodum Merve ne öğrendin bugün, ne anlattı öğretmenin ses yok. Köpeğin adı da Kar. Kar gel buraya oturur yanına, onu da otutturur. Köpek de öyle alıştı ki. L: Eline alır defteri, kitabı neyse. Bak bu "a". Bu "l" öğretmenin ona anlattıklarını Merve Kar'a anlatıyordu. K: Evet. L: 6 sene beraber yaşadılar. Geçen sene köpeği kaybettik. K: Evden bi fırar. Babaannemiz var evde ben ona güvendim de temizlik yapıyorum kendimce. Artık kapı açılmış. Anahtarı bulmuş. Kapıyı açmış. Fırlamış dışarıya. Bir şey oldum... Geçen sene takıntısı da karşı dükkân komşunun bebeği vardı. Hemen onu aradım. Evet, şimdi kapıdan içeri girdi dedi. Köpeği fark ettim olmadığını. Köpek de arkasından bakıyo dükkâna gelmiş dükkânda işçinin kızı varmış. Kızı da köpekten korkuyomuş onlar köpeği içeri almamışlar mı? Köpek de çıkmış gitmiş. İki saat sonra mı ne Merve de yok. Karşıdan şöyle gelir geçerken bir araba çarpıyo. Biz hastanelere onu götürüyoruz derken. Köpek o arada gene geldi, biri buldu herhalde, kayboldu köpeğimiz. Bir haftadır da sayıklıyo anne Kar gelecek mi? (K7-Kerime ve K8-Levent). ”



Foto 10. Kızılây Şükrü Nurten Topçuoğlu OÇEM Koridoru / Güneysu-Rize–03.03.2013

Tablo 17. Otizmlili Bireylerde Eğitimin Önemi

Soru	Otizmlili bireylerin eğitimi konusunda ne düşünüyorsunuz?
Kategori	Otizmlili bireylerde eğitimin önemi
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Bireysel eğitimin gerekliliği	“Eğitim sisteminde de bir yanlışlık var otizmde... Otistik bireylerin bol olduğu bir okulda otistik çocuk hiçbir zaman bir ilerleme kaydedemediğini düşünürüm. Otistik çocuklarda birebir eğitimin gerekli olduğunu düşünüyorum. Hatta ikinci bir otistik çocuğun yanında iki kişinin aynı anda eğitim görmesini dahi hatalı görüyorum. Çünkü birbirlerindeki negatif özelliği anında birbirlerine yansıtıyorlar ve bu tabi ailelere de yansıyor otomatikman... Hepsinin karakteristik özellikleri değişik ve hepsi o negatifliği alıyor... Etrafındaki diğer otistik çocuğun olumsuzluklarından hep negatif tavırlarını alıyor onların. Kendisi gibi özürli bir bireyden, ondan daha üstün olmadığı için onun negatif özelliklerini çocuklar aynı şekilde kapıyorlar... Yani otistik çocuklar birebir eğitim almalı. Grup eğitimine hazırsa grup eğitimi... Ama bu gün içersinde çocuğun durumuna göre artırılabilir. 1 saatle başlar 2 saatte çıkar...(K14-Ayşe ve K15-Ergün).”
2- İlgi ve yetenek eğitimin gerekliliği	Çocuğun özellikleri doğrultusunda eğer sporu seviyorsa spora yöneltilir. Müziği seviyorsa müziğe yöneltilir. O şekilde..yani eğitimcilerin çocukları çok iyi takip etmesi gerekir. Salt eğitim adı altında orda olsun, sabahtan akşama kadar orda vakit geçirsin diye bir şey yok... (K14-Ayşe ve K15-Ergün).”
3- Otizmi bilen ve çocuklara sevgiyle yaklaşan öğretmenlerin gerekliliği	“E: Beden eğitimi öğretmenimizle yaşadığımız bir olayı anlatayım. Ya bu çocuk OCEM’de vekil öğretmen olarak çalıştı. Bisiklet binmeyi, yüzmeyi bize o öğretti. Biz Antalya’ya geldik iki yıla kadar Murat kadar öğretmen bulamadık. Onu bir arkadaş yerine koyuyordu. Ona engelli muamelesi yapmazdı. Şimdi hocam şöyle gerçekten öğretmenlerimizin içinde kalbi ile bu işi yaptıkları zaman otistiklerle başarılılar. Bakın, sıradan, bir öğretmendir ama Cenk’i çok etkiledi. P: Buraya geldik (İzmir’den Antalya’ya) ondan ayrı kaldık. Çok da geri kaldık (K11-Perihan ve K12-Ercan).”
4- Fırsat eğitiminin gerekliliği	“Bir de ben fırsat eğitiminin bizim çocuklarda çok önemli olduğunu düşünüyorum. Herhangi bir yerde bulunuyorsanız o yerde ona öğretilebilecek gerek davranışını, gerek bir nesne, gerek akademik beceri bunları hemen oracıkta yapıyor olmak çok uygulamanın içersinde kalıcı olmasını sağlayabiliyor. Ona sabırla o ortamda ne yapması gerektiğini... O nedenle hiç korkmadan restoranlara gittik, marketlerde kuyruk beklemesini öğrettik, lunaparklarda oyuncaklara binmeden önce sırada durması gerektiğini öğrettik, para vermeden bir şey almanın imkânsız olduğunu öğrettik. Bunları yaptık şimdi açıkçası rahat ediyoruz. Onunla bir tatile gittiğimizde otelin açık büfesinden kendine alır gelir masaya oturur yemeğini yer. Başka ne yapılması gerekiyorsa bütün bunları öğrenmiştir. Fırsat eğitiminin tekrar altını çizeyim. Mesela biz tatile giderken arabayı ben bi sağa bir yere çekerim. Doruk burada ne görüyorsun, ne var burada? Bir manzara. Bu ne manzarası? Manzara anlatmak çok zor bir şeydir yani soyut bir şey yani. Örnek belki uç bir örnek oldu ama ne manzarası olduğuna kadar anlatırım. Mesela spordaydık pazar sabahı. Büyükçe mermer taşların olduğu bir yerden geçiyoruz. "Doruk bu taşlar ne taşları biliyor musun oğlum?" dedim önce onu bir yokladım. "Hayır." dedi. Bunlar mermer taşı bak dedim dokusu şöyle olur rengi böyle olur vs. şeklinde. Şimdi onda mermer kalmış mı diye test ettiğimde akşama kalmış olduğunu gördüm. Yani bu tarz şeylerde aileler de kendileri bir miktar yapmalı onun sosyal hayatı içersinde bize çok normal gelen şeyleri öğretmemiz gerekiyor...(K13-Ergin).”
5- Zorunlu olmadıkça öğretmen değiştirmemenin gerekliliği	“Ama sık sık öğretmen değiştiriyoruz. İşte yeni birine alışmak tekrar adapte olmaya çalışması bizim, çocuğun, öğretmenin, hani tabi zaman alıyor. Tekrar başa dönmek durumunda kalıyorsunuz (K17-Gülsim).”

3.3.5. Otizmlı Bireylerin Ergenlik Durumları

Otizmlı bireylerde en sorunlu konulardan biri de ergenlik sürecidir. Ergenlik sorununun çok rahat ifade edildiği veya konuşulduğu bir toplumda olduğumuzu söyleyemeyiz. Dolayısıyla böyle bir sorun çoğu ailede gizli yaralara yol açmakta ve kimseyle paylaşılmadan acı tecrübeye dönüşmektedir. Bu sonunun konuşulması çoğu kez ayıp karşılanmaktadır. Ancak bunun ayıptan ziyade K26'nın da belirttiği gibi “*Maalesef şimdi ayıp geliyo aslında değil yani bu ayıp değil yaşadığımız bi sorun* (K26-Münnever)” ailelerin yaşadığı ağır sorunlardan biridir. Çünkü kendisini ancak temel ihtiyaçlar konusunda ifade eden otizmlı bir bireyin ergenlik gibi daha çok fizyolojik ihtiyaçlara dayanan ve yine fizyolojik bir baskıyla daha çok belirti veren bir durumu anlaması ve bu süreci tolere etmesi kendisi için kolay değildir. Diğer tarafta otizmlı aileler de otizmlı çocuğunun ergenlik sürecinin yürütülmesi ve kontrolü noktasında önceden herhangi bir bilgiye veya desteğe sahip olmadığı için onlar da ergenlik sorunu karşısında zorlanmaktadır. Bu da ayrı bir yarayla beraber aileyle toplum arasında farklı bir kırılma noktasını ya da aile ile toplum arasındaki fay hatlarının zedelenmesine yol açmaktadır. Böylece otizmlı aileler bu sorunla mücadelede yalnız kalmakta ve bu konuda kimseden destek almadıkları için kendilerinde *biz* duygusundan ziyade *ben* duygusu öne çıkmaktadır. Dolayısıyla “çaresizseniz çare sizsiniz” özdeyişinde olduğu gibi, ekonomik durumu iyi olan herkes kendi başının çaresine bakmaya yöneltmiştir. Bu duruma ilişkin K24'ün söyledikleri manidardır.

“Damla'nın ergenliğinde... 202 üyemiz var dernekte. Bi de vakfımız var orda da üyemiz var. Platformda binlerce otistiğimiz var. Bana bir kişi ergenlik döneminde yardım istedim internette bütün internet sayfalarından otizmle ilgili her yerden bir kişi geri dönmedi. Öyle zor ve belalı bir süreçtir ki bu. O arada kayıptır işte çocukların hepsi. Aileler de bitiktir. Bitik. Bitmiş durumunda hepsi. Kimsenin de kimseye faydası olmaz. Bizim çok ağır geçti çok ağır geçti. Yani umarım hiç kimse böyle bir şey yaşamaz. Çok rahat bir şey değil. Biz her bir sonraki adımımızda şu kafamız, gözümüz yarıla yarıla ilerliyoruz. Sanki biz halledeceğiz. Sanki benim mi misyonum bu. Ben öğreneceğim ve diğerlerine anlatacam. Diğerlerine yardımcı olacam. Artık böyle paylaşma filan da bulunmak

istemiyorum. Çünkü beni çok yalnız bıraktılar. Özellikler kızı olan ailelerden yardım istedim. Hiç kimsenin sesi çıkmadı (K24-Güzide)."

K24'ün ifadesiyle 'bu zor ve belalı süreçte' yalnız kalan sadece otizmli bireyler değildir aynı zamanda aileleri de yalnız ve çaresiz kalmaktadır. Bu durumdaki bir aile de daha çok süreçte acı deneyimler edinerek yani "kafası, gözü yarıla yarıla ilerlemektedir" (K24). Tabi bu acı tecrübeler ailelerde hem dramatik hem travmatik hem de sosyolojik etkiler bırakmaktadır. Dolayısıyla otizmli bireylerin ergenlik sorunu daha başta ciddiye alınarak tedbir alınması gereken bir durumdur. Aksi taktirde hem bireyde hem ailede hem de toplumda riskli sonuçlar doğurması muhtemeldir. Çünkü zamanında ve yerinde doğru tedbirlerle otizmli bireyin ergenlik sorununun önü alınmasa ya otizmli bireylerin tamamıyla toplumda soyutlanmasına göz yumulacak ya da toplumda doğabilecek muhtemel sonuçlara toplumun katlanılması için hazır olunması kaçınılmaz olacaktır. Dolayısıyla ergenlik eğitimi almayan otizmli bir birey başta ailede daha sonra okulda veya sosyal ortamlarda toplumsal kabulleri zorlayan istenilmedik sonuçlara yol açmaktadır. Daha açık bir ifadeyle bu süreçte bazı otizmli bireylerde her yerde doyuma ulaşma davranışlarını sergileme, daha agresif ve saldırgan davranışlarda bulunma gibi bir dizi olumsuz davranışı sergileme riski doğmaktadır. Bu hususa K24'de şu ifadeleriyle dikkat çekmiştir.

"Valla, şu ana kadar bizim grup içinde her şeyi konuşuyoruz artık bir birimizle, çok büyük bir aileyiz. Yani sorun yaşayanlarda da bunun için ciddi anlamda bir şey yapan yok. Maalesef yok yani... Sonradan kontrolden çıkıyor çocuklar. Her ortamdan her yerden mastürbasyon yapıyorlar bilmem ne... Ama orda o durum yönetilebilir gibi geliyor. Yani herkes çocuğum olsa ne yaparım bilmiyorum ama ille bi formül üretilir. Bi şey yaratabilirdim diye düşünüyorum. Çok Allah'a emanet bırakıyorlar sonrada kendileri sıkıntı yaşıyorlar sosyal bir ortamda. Onun için bir ayırımı yok yani ha evde ha sokakta, ha Belediye otobüsünde hiç fark etmiyor. Yani buna bi eğitim verilmeli çocuğa..." (K24-Güzide).

Ancak yaşadığı sürecin farkında olmayan otizmli bireyler de vardır. Bu da onları daha çok içine kapanmalarına ya da agresif olmalarına yol açmaktadır. Bu konuda

K7'nin şu ifadesi “Çünkü ergenlikte de içine daha çok dönen çocuklarımız varmış. Biz onu yaptırmamaya çalıştık daha çok açıldı çok şükür” (K7-Kerime ve K8-Levent) önemli bir duruma işaretir.

Otizmlı bireylerin ergenlik süreçleriyle ilgili riskli bir başka husus ise otizmlı bireyin ergenlik dönemiyle yani delikanlılık dönemi ile sosyal yaşama daha fazla katılma döneminin örtüşmesinde kaynaklanmaktadır. Çünkü ergenlik sürecini yaşayan otizmlı birey hem daha tahammülsüz, agresif ve saldırgandır hem de daha içe kapanıktır. Tam da burada toplumun otizmlı bireylere ilişkin turum ve bakışları da işin içine girince K24'ün belirttiği gibi otizmlı ergenler kayıp grup olarak karşımıza çıkmaktadır.

“Yani erken çocukluk dönemindeki otistik dışarıda, ama dışarı çıktığınızda ergen bir otistik kolunda bir ebeveyn göremezsiniz. Neden? Erken çocukluk döneminde tolere eder. Çocukluğu ile kaynayıp gider durumu. Ama artık ergendir ve çok belirgindir. Aile de bundan rahatsızlık duyar. (Çocuğundan mı rahatsızlık duyar? Araştırma yürütücüsü) Hayır. Toplumdaki diğerlerinden rahatsızlık duyar. Bakışlarından söyledikleri bir sözden... Bi hareketlerinden etkilenirler ve bundan rahatsızlık duyarlar ve ergenler kayıp guruptur. Yani göremezsiniz” (K24-Güzide).

Tabi bu kayıp grup sadece ergenlikte karşımıza çıkmamaktadır, aynı zamanda yaşamın ilk yıllarında yeteri eğitim imkânından yararlanmayan ve yaşamın büyük bir kısmını ya evinde ya da çeşitli yurtlarda ve bakım evlerinde geçirenler de bir nevi kayıp grup veya nesil olarak görülebilir. Bu duruma ilişkin ise K35 ve K36'nın görüşleri aşağıdaki gibidir.

“Yani bir kere bizim elimizdeki otistikler çok ağır ve eğitim almamış. Eğitim konusunda çok eksik kalmış çocuklar. Özellikle bizim yaş grubumuzdaki çocuklar (27-28 yaş). Ee kaybedilmiş nesil, otizm konusunda (K36-Ömer).” (Yaaa bizimkiler kayıp nesil oldular (K35-Melahat).” Ama eğitim almış otistikler Avrupa'dan bahsediyorum. Avrupa'da konuşulan bir konu. Ee gey ve lezbiyen otistiklerin hakları

konusu tartışılıyor. Orada genellikle evlerde kalıyor çocuklar. Ee korumalı evlerde kalıyorlar. Hayatlarını nasıl idame ettikleri konusunda da gidip gözlemde bulunmak lazım... Bunları anlatıyorlar ama siz ne yapıyorsunuz diye soramıyorsunuz. Sorduğun zaman da cehaletiniz ortaya çıkıyor. Çünkü biz birinden yetişmeye, bi yerinden yakalamaya çalışıyoruz. Ama hakikaten eğitim konusunda çok zayıfız” (K36-Ömer).

Otizimli bireylerde kızlara nazaran ergenliğin erkeklerde daha zor geçtiğini ifade eden katılımcılar da olmuştur. Bunlar şu; “*Şu ana kadar hiçbir belirti bu konuda vermedi. Bi şey gözlemlemedim. Ee erkek çocukları için daha sıkıntılı geçen bi süreç bu... Fizyolojik olarak da kızlarla ilgili çok sorun çıkmaz” (K24-Güzide). “Haa onu benimki kız olduğu için cinsellikle ilgili bi tepkisini görmedim. Ama erkek çocuklarımızda bi takım faaliyetlerin olduğunu biliyorum. Ama ben kızımda öyle bi şey görmedim” (K35-Melahat).* ifadeleri kullanmıştır.

Birçok otizimli bireyin ergenlik sürecinde kendi kendine öz doyumu keşfettiklerine ilişkin verilere de ulaşılmıştır. Burada K35 ve K36 şunları söylemiştir.

“Bu çocuklar özürsüz tüm otistik ama fiziksel hiç bir engelleri yok. Yani cinselliği bu çocuklar doğal yolla öğreniyor. Hiçbir çocuk İstanbul’da yani Anadolu’nun o zaman ki durumunu düşün kimsenin hiç bir şeyden haberi olmadığı dönemler de bile insanlar cinselliklerini keşfediyordu. Ee bu çocuklar da kendi kendilerine keşfediyorlar. Ee önemli olan ailenin bilinçli olması, ailenin bunu kontrol altına almasıdır” (K36-Ömer). “Eğitim kurumlarında da bunların paylaşılması, aile ve eğitim kurumunun işbirliği içinde olması lazım” (K35-Melahat). “Eğitimci onu gördüğü zaman onun bir suç olduğu değil de özel odaya alması lazım” (K36-Ömer). “Azarlamayacak, orda bi odası olacak çocukların” (K35-Melahat). “Çocuklara öğrettiğimiz zaman çok iyi eğitim vermemiz gerekiyor. Cinsellik bir silah’tır” (K36-Ömer). “Yeri, zamanı...” (K35-Melahat).

K36’nın ‘*cinsellik bir silah’tır*. Sözleri son derece önem arz etmektedir. Şayet bu silah doğru yer ve zamanda kullanılırsa gerek birey açısından gerekse aile ve toplum açısından tehlike arz edecektir.

Otizmli bireylerin ergenliđi ile ilgili bir kısım veri ařađıda üç farklı tabloda (18., 19. ve 20.) verilmiřtir. Tablo 18’de *Otizmli Bireylerin Ergenlik Durumuna* iliřkin veriler;

- 1- Ergenlikte kendi bařına öz doyumunu keřfetme belirtisi var
- 2- Ergenliđe dair bir belirti görünmemektedir
- 3- Ergenlikte agresifleřmektedir
- 4- Ergenlikte ilacın etkisi ile gecikme var, řeklinde 3 alt kategoride sunulmuřtur.

Tablo 19’da *Otizmli Bireylerin Ergenlik Sürecinde Dikkat Edilmesi Gereken Hususlara* iliřkin veriler;

- 1- Sporla enerjisi boşaltılmalı
- 2- İsteklerini uyandıracak durumlardan kaçınmalı
- 3- Soğuk veya ılık suyla istekleri azaltılmalı
- 4- Uygun zaman ve yerde ödüllendirmeyele süreç kontrol edilmeli
- 5- Kesin kurallar konulmadan süreç idare edilmeli, řeklinde 5 alt kategoride belirtilmiřtir.

Tablo 20’de ise *Otizmli Bireylerin Cinsel Yařam Durumları*’na iliřkin veriler;

- 1- Belli kurallar dâhilinde yapılmalı
- 2- Hiçbir řekilde yapmamalı-öğrenmemeli
- 3- Kontrollü bir řekilde öz doyumuna ulařmalı, řeklinde 3 alt kategoride verilmiřtir.

Katılımcılardan alınan verilere bakıldıđında, otizmli çocukların bu durumu bir řekilde ya anlařılması güç bir sorun olarak ya da öğrendiđi/kendisine öğretildiđi yöntemlerle yařadıđı tespit edilmiřtir. Burada dikkat edilmesi gereken husus her otizmli bireyin kendine özel bir ergenlik sürecinin olmasıdır. Kimisi kullandıđı ilaçların etkisiyle daha geç bu sürece girmekte, kimisi de beslenme alışkanlıđıyla dođru orantılı süreci yařamaktadır. Bu süreçte yapılacak en önemli řey, otizmli bireylerin bir doktor kontrolünde tutulmasıdır. En azından belli hormonların takibi açısında rutin sađlık kontrolleri önemlidir. Ayrıca bir řekilde öz doyum noktasına gelen otizmli bireylerin de

yapılandırılmış bir ortamda kontrolü bir şekilde durumla tanışmaları sonraki süreçte katkı sağlayacaktır. Çünkü otizmlili bireylerin bu kadar riskli bir durumu bir şekilde yanlış deneyimlenmesinin veya model almasını sakıncalı sonuçları kaçınılmaz olacaktır.

Tablo 18. Otizmlili Bireylerin Ergenlik Durumları

Soru	Otizmlili çocuğunuzun ergenlik sürecine değinmek ister misiniz?
Kategori	Otizmlili bireylerin ergenlik durumu
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Ergenlikte kendi başına özdoymu keşfetme belirtisi var	“Şu anda onu yaşıyor... Ergenliğinin içinde biraz hırçınlıkları var da biraz diyem iki sene filan oldu... Ama o söylediğin şeyle ilgili şöyle <i>çocuk kendi kendine tatmin noktasını düşünmeye başlıyor</i>. Zaman zaman oynuyor birtakım yerleriyle o esnada biz mesela aleni bir ortamda yapmasın diye işte evin bir odasını gösterdik ona yani bunu yapmıyacan diye. Birtakım kendi kendine tatmin şeylerini yapmaya başladı. Bu ergenlik döneminde sadece bu var yani onun dışında bir şey yok (K3-Mustafa).” “Benim kızım da 3 yıldır 4 yıldır devam eden bir sürtünme olayı var. Kendini tanıma olayı var. Öncelerden daha çoktu. Geçen yılki öğretmeninin verdiği bazı taktiklerle çok aza düşürdük. Rehabilitasyonda bir erkek öğretmeni vardı. Bir gün demişti ki böyle giderse Hümeysra’ya daha ders veremeyeceğim. Camekandan görünen kısımda insanlar bunu yanlış algılayabilirler (K42-Göksenin).”
2- Ergenliğe dair bir belirti görünmemektedir	“P: Sorun yaşamadık ve cinsel yönden de herhangi bir... E: Bir aktivasyon da yok. P: Aktivasyon da görmedik. E: Biz geliştirmeye yönelik ihtiyaç duymadık. Çünkü dernek çalışmalarında pek çok otizmliliyi, aileyi tanıdığımız için bazıları çeşitli girişimlerde bulundular. Ne bileyim şişme kadın bilmem ne, benzeri şeyler yaptılar. Biz Cenk’i aktif olmadan önce hiç o konuda şey belirlemedik. Ayrıca Cenk hiçbir zaman odamızı bizle yaşamadı. Cinselliğe ilgili bir şey görsel veya işitsel bir olay yaşamadığı için bu konuda bir aktivitesi yok. Biz de bu konuyu hiç geliştirmedik. Böyle güdük kalmasını sağladık. P: Kendiliğine bıraktık yani. E: Çok sizden özür dilerim. (Esağfurullah) E: Mesela; öyle tuhaf sertleşme olayları, pipisiyle oynama gibi olaylar yaşamadık biz... P: Ama yaşı gelmezse illa biz bu çocuğa bunu yaşatalım, rahatlasın diye bir girişimde bulunmadık (K11-Perihan ve K12-Ercan).”
3- Ergenlikte agresifleşmektedir	“A: Şimdi ergenliğin boyutları var. Davranışsal anlamda güç ispatı. Ben sizden daha güçlüyüm. E: Gücünü keşfetti. A: Benim istediklerimi yapmazsanız sizi yere yatırırım. Yani çok agresifleşiyor. Biz onu tanıyamıyoruz. Duygusal açıdan? Duygusal açıdan işte biraz farklılığın da farkında, sıkışmış durumda. Çocuklukla delikanlılık arasında kaldı. Bir bakıyorsunuz delikanlı davranışları var. Oturuşuyla, kalkışıyla ondan sonra yaptığı hareketler söylediği sözler... Bir bakıyorsunuz çocuk, yani 4-5 yaşında çocuk gibi ağlıyor, hani yersiz zamansız. Nedense bu çocuklar yani 18-19 yaş dönemlerinde ergenliklerini de genelde geç yaşadıkları için kendilerine bir kişilik şeyine düşüyorlar. Yani ben de bir kişiyim, benimde özelliklerim var, ben artık eskisi gibi sizin dediklerinizi yapmak zorunda değilim. Bir başkaldırlar, söz dinlememeler, kendine bir aşırı güven gelmesi. Yani diğer normal çocuklar ne yaşıyorlarsa bunlar da aynı şeyleri yaşıyorlar. Yani o otistiktir o yaşamaz onun ki farklıdır diye bir şey yok. Yani normal bir çocuk da büyüttüğüm için aşağı yukarı karşılaştırdığım da o da aynı şekilde beni üzüyordu. Yani el kol hareketleri, kapı çarpmalar falan onda da vardı. Ama en azından otistik çocuklar da normal çocuklar kadar oluşmadığı için bazı duygular özellikle aileyi çok zorluyor. (K14-Ayşe ve K15-Ergün).”
4- Ergenlikte ilacın etkisi ile gecikme var	“P: Aslında ilacın çocuğun boşalmasını ötelediğini söylemiş doktor gittiğimizde ve dar pantolonlar giydirmeyin dedi. Yani ne kadar ötelerse sizinde o kadar şeyinize olur dedi. (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “Şu anda ergenlik nedeniyle kullandığı ilaç var kullanıyor (K24-Güzide).” <u>(Peki, ilacın dezavantajları var mı? Araştırmacı)</u> İlacın şöyle bir dezavantajı var. Çok aşırı kilo yapıyor. Kilo yapan bir ilaç. Bizim evimizde aile yapısı olarak yemekle bi düzen vardır. Damla da bu düzen içinde büyüdüğü için bu sistemde besleniyor ve çok şükür yani bir yıl oluyor ilaç nerdeyse bi kilo artışı olmadı... (K24-Güzide).” “Çok ağır ilaçlar kullandığı için ergenliği pek yaşamadık. Çok sıkıntılıydı ilk başlarda... 16 yaşında çok öfke nöbetleri başladı. Ondan sonra epilepsi hastalığı başladı. Epilepsi hastalığı geçtikten sonra bu ilaçları kullanmaya başladı (K31-Sevim).”

Tablo 19. Otizmlı Bireylerin Ergenlik Sürecinde Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar

Soru	Otizmlı çocuğunuzun ergenliğinde nelere dikkat ettiniz?
Kategori	Otizmlı bireylerin ergenlik sürecinde dikkat edilmesi gereken hususlar
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Sporla enerjisi boşaltılmalı	“Aslında ergenlik sorunlarını halen de yaşıyoruz. Ama herkesin yaşadığından çok daha kolay geçiyor bizimki sanırım. Çünkü spora çok olağanüstü ağırlık verdik. Onun bir enerji atması gerektiğinin farkındaydık. Onu sporla atabilmesini sağladık. Gerçekten böyle kendi ergenlik sorunlarını bile fark edecek türde yorgunluktan artık o şekilde daha hafif geçiriyoruz diyelim (K13-Ergin).” “Gerçekten onurun evde ergenlikle ilgili sıkıntılarını yaşamadık... Hele ki diyorum, sportizm de eşlik ettiği zaman enerjisini atıyorlar. Ee karşı cinse karşı bir şeyini görmedik. Ee bir saldırganlığını görmedik... (K39-Alev).”
2- İsteklerini uyandıracak durumlardan kaçınmalı	“Kesinlikle erkek çocuğu anne ile birlikte yatmamalı. Büyük abdestini yaptığı zaman kesinlikle eliyle yıkamamalı eli temas etmemeli kesinlikle peçeteye sarılıp peçeteye birlikte yapılmalı artı çocuk her geçen çocukla öpüşmemeli (K25-İlkin).”
3- Soğuk veya ılık suyla istekleri azaltılmalı	“Yani sık sık bu olayı yaşıyorsa bu çocuk hissettiğiniz zaman belden aşağısını ılık suyla yıkadığınız zaman bu isteğini ortadan kaldıracaklıyosunuz. Çünkü ılık su yani soğuk suya sokamayacağımız için çocuğu ılık bi suyla duş aldırırsanız veya yapamıyorsanız en azından belden aşağısını yıkarsanız bu hislerini en azından belli bi süre ortadan kaldırabilir (K26-Münevver).”
4- Uygun zaman ve yerde ödüllendirmeye süreç kontrol edilmeli	“P: Yani çocuklara eğer bu şeyi yaşamaya başladıysa uygun zamanda ve uygun yerde onun yapılması gerektiğini öğretecekler. (Bastırma yöntemleri ile mi? İlaçlarla mı? Araştırmacı) P: Değil, hayır hayır. Bastırma değil. E: Hocam en güzeli şu: Bizim yaptığımız gibi görsel, işitsel olarak çocuk hiçbir zaman cinsel görüntüye ve aktivasyona şahit olmayacak. Bu çok önemli... P: Sorunun çözümü; banyoda, odasında değil. Banyoya gidecek, gerekeni yapacak ve duşunu alıp çıkacak. Bizim aldığımız cinsel eğitimdeki hocalarımız da bunu söylüyor. Odasına gittiğinde odasının her tarafını batırıyor. Tekrar anneye eziyet. E:Ben ilave olarak şunu ekleyim. Ödüllendirme her alanda olduğu gibi bu alanda da önemli. Mesela; bizim çocuğumuz aşırı derecede çay tutkunu, bazen onu susturmak için: “Cenk bak sana çay demliyorum.” dediğimiz zaman istemediğimiz bir davranışı geçici olarak yapmasını önleyebiliyoruz. Çayı ona ödül olarak sunuyoruz çok sevdiği için. Şimdi böyle dostlarımız şunu yapabilirler. Her otistik çocuğun hoşlandığı bir şey vardır... Eğer bu aşamaya gelmiş; o ödülünü sunup, az önce eşimin ifade ettiği gibi; ilgili uzmanla, öğretmenle, doktorla konuştuktan sonra ilgili yere banyoya veya benzeri yere sevk ettikten sonra, her seferinde bir süre ödüllendire, ödüllendire o davranışı oraya şartlandırdığında zaten otistik onu takıntı haline getiriyor. Ondan sonrada rahatlayacaklardır. (K11-Perihan ve K12-Ercan).”
5- Kesin kurallar konulmadan süreç idare edilmeli	“Yani ben anne olmayı bırakıp. Onun arkadaşı olmayı onun gözü kulağı olarak onun hani kuralları koymadım artık. Onu nasıl mutlu edeceksem. O nasıl mutlu oluyorsa öyle onun peşinde koştum. Öyle daha çok başardım. Hani kesin bir şey koymadık. Ama ben içine kapanır korkusuyla hep geri durdum, geri planlarda oldum. Onun seviyesinde oldum. Onun için hani bi anne çocuk gibi değiliz (K7-Kerime).”

Tablo 20. Otizmlı Bireylerin Cinsel Yaşam Durumları

Soru	Otizmlı çocuğunuzun cinsel tatmini konusunda ne düşünüyorsunuz?
Kategori	Otizmlı bireylerin cinsel yaşam durumları
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Belli kurallar dâhilinde yapılmalı	“Bence yaşamalı çünkü bu fizyolojik... Ama eğer çocuk abartılı bir şekilde yapıyorsa tabi ki bunu bi ilaçla azaltılmaya gidilebilir. Bu yani çocuktan çocuğa fark ediliyo farklı yaşıyio o cinsellik ve eğer kural bellerseniz o çocuğa kuralı yapabiliyosanız... Çünkü onun belli bir kuralını veriyoruz artı çok fazla sık sık yaşamıyoruz. Bunun vücut için yani Allah'ın verdiği bir güdüdür. Yani bu yaşanması gereken fizyolojik olarak yaşanması gereken bir şeyse bu şart ama eğer çok farklı bir çocuğun çok fazla anormal derecede yaşayan çünkü bunu anlatmıyosunuz öyle bi şey ve kural bellemiyosa tabi ilaç yardımı alınmalı. (K25-İlkin).” “ Ha bu cinsel hayatı için de hani anlatırsanız onu anlar, mantığı kavrar, kendi için kullanır. O zaman yapabilecek hiç bi şey yok. Allah'ın verdiğini niye şey yapalım çünkü bunu engellemek de bir nevi ona zarar vermektir (K40-Mukaddes).”
2- Hiçbir şekilde yapmamalı öğrenmemeli	“Şimdi biz bu cinsellik konusunu psikiyatrist doktorlara ve diğer doktorlara sorduk. Çocukların bir takım istenmeyen veya sert, gergin davranışlarının cinsel ihtiyaçlarının karşılanmadığı veya işte o sebeplere dayandırmak isteyen arkadaşlarımız oldu... Ben bunu bi kaç türlü hem ahlaken, dinen tanıdığım insanlarla ikinci boyutta da hiç bir dini hassasiyetini bilip bilmediğim ama bi çok uzman hocalarla da istişare ettim, tartıştım. Yani affedersiniz erkeği ya da kızı evlendirsenez veya bu evlenme ihtiyacını, cinsel ihtiyacını tatmin edici adımları atmış olsanız bile yine o davranışlar önünüze gelecektir. Dolayısıyla bu istenmeyen yani agresiflik veya normal olmayan, istemediğimiz davranışların cinsel ihtiyaçların, cinsel dürtülerin karşılanmadığından kaynaklandığına katılmıyor, bir kısım arkadaşlar ama bir kısım otizmlerde cinselliği sunan bi kaç arkadaşlar çok böyle konuyu buna bağlıyor. Froid'in teorilerine falan bağlıyor. (K37-Mustafa).”
3- Kontrollü bir şekilde öz doyuma ulaşmalı	“Kendi çabasıyla yani ergenliğiyle ilgili çözümde hiçbir şey yapmadan kendisi geliştirdi. Mastürbasyonu çözüm olarak. Yani en büyük sorun bu olacaktı onu da kendi çözdü... Diyelim ki bunu yaptığı zaman temizliğini falan gider kendi yapar kilodunu değiştirir kirliye atar, işte ee pipisini siler eder, temizliğini yapar yani bize yaşatmıyo ama etraftan çok fazla görüyoruz ki bu ergenlikle beraber tamamen davranış problemi yaşayan yeni davranışlar geliştiren... Çocuklar var. (K21-Cengizhan).” “ Tabi bir dönem ergenliğe geçiş problem yaşadık bazı şeyler onu rahatsız ettiğinde sinirleniyordu. Onları atlattık. Tabi ergenlik te bazı cinsel sorunlar yaşadık ama cinsellik sorun olduğu zaman onu kendi odasına yönlendiriyoruz. Dışarda hayır, başka bir yerde hayır, kendi odası günde 2 veya 3 her neyse işte bir kere olup artı işte orada rahatlayıp sonra banyoya bunu bir kural belirledik (K25-İlkin).” “Tabi Ardanın ergenlik sürecinde... Kendi cinsel ihtiyacını kendi yatağında karşılayıp kalkıyor ben Arda'yı dışarıda her hangi bir yerde uygunsuz bir harekette görmedim. Kendiliğinden gelişen bir olaydı yani biz de öğretmedik ona. Hani böyle yaparsan böyle olur şöyle olur o kendiliğinde öyle kendi kendisine geliştirdi (K26-Münnever).” “O zaten onu kendi bir şekilde öğrendi. Yani onu kendisi hallediyor. (K30-Gülser).” “Ergenliğe girdi. İşte kendince bizim kontrolümüzde yani. Kontrollü bölgelerde yapması gerektiğini yönlendirerek ergenliğini o şekilde şey yapıyoruz. Çok daha problemliydi. İlaçla, ilaç vermek zorunda kaldık. Artık ilaç müdahalesi yaptık. Şu anda öyle geçiriyoruz (K33-Nuray).” “Hakan ee kendini tatmin ediyor. Hakan'ı biz o konumda gördüğümüz zaman hemen Hakan'ı biz odasına götürüyoruz. Odasında olması gerektiğini, odasında yapması gerektiğini söylüyoruz. Ona da alıştı böyle bi şey olduğu zaman odasına çekiliyor ve yatağından çıkmıyor. Gördüğü anda yakalandığı anda, bunu meydana olmayacağı, odasında olacağı şeklinde eee sürekli olarak uyarıda bulunuldu. Öyle bi duruma gelindi (K36-Ömer).” “Bazen yapıyor mastürbasyonlar yapıyor. bi ara o ilk kızım kaç yaşındaydı o 10, 11, işte 10 buçuk yaşlarında beli oldu kızım. Ee şöyle 12- 13 yaşları arasında vardı. Kızın birazcık daha algılaması iyi bunu burada yapmıyoruz odamızda yapıyoruz diyordum. Odaya gönderiyordum. 5-10 dakika sonra çıkıp geliyordu. Sanki hiç bir şey yokmuş gibi. Oğlumda da ara ara gece yataкта oluyor. Başka türlü rastlamadım (K39-Alev).”

Otizm bireylerin ergenlik süreciyle ilişkin katılımcılarla görüşme yapılırken “*çocuğunuz veya otizmlili bireyler evlenebilir mi?*” gibi bir soruyla da otizmlili bireylerin aileleri olan katılımcıların nazarıyla otizmlili bireylerin “*evlenme ihtimalleri*”ne yönelik verilere ulaşmaya çalışılmıştır. Bu veriler aşağıda sunulmuştur.

“Cinsellik noktasında ben maalesef Murat'ta bir belirti bilmiyorum, görmedim. Kendi kendine de her hangi bir tatmin olma yöntemi de bilmiyor ve denemiyor. Ama muhtemelen bu otizm yelpazesi içerisinde evlenebilmeye yakın, onunla ilgilenebilecek bir hanım olsa eee kabul etse ve onun hayatını yürütebilecek daha akli başında biri olsa belki olabilir. Ama bunlardan doğabilecek çocuğun doğarsa, doğacak olan çocuğun daha bi otistik olup olmayacağını bilmiyoruz” (K37-Mustafa). “*Eee çocuklar ten temasından mümkün olduğunca kaçıyorlar, Bir ilişki kurma şanslarının olduğunu düşünmek” (K36-Ömer).* “*Dokundurtmazlar, zor da dokunurlar” (K35-Melahat).* “*Ama biz bu otistikleri tanıyoruz. Hani elimizin altındakini tanıyoruz” (K37-Mustafa).* “*Şimdi şeyde YUROP otizm toplantısında. Eee şey tartışılıyor. Bu konuştuğumuz konular değil. En son bundan önceki toplantıda işte eee geçen Ağustos-Ekim toplantısında Fransa'da Limondaki görüşmede, toplantıda. Ee Avrupalılar şeyi konuşuyor. Bizim bu konuştuğumuz şeyleri değil de. Gey ve lezbiyen otistikler için neler yapabiliriz konusu tartışılıyor” (K36-Ömer).*

Yukarıdaki ifadelerden önemli üç hususa dikkat çekmiştir. Birincisi, K37'nin belirttiği şu husustur. Şayet otizmlili birey evlenmeye yakın görünse bile onu kabul edecek bir eş bulmak oldukça zor görünmektedir. Ancak eş bulunsa dahi doğacak çocuğun ne kadar sağlıklı olacağı tartışma konusudur. İkincisi K36'nın belirttiği ve K35'in de onayladığı durumdur. O da çoğu otizmlili bireyde dokunma duyusunun hassas olmasıdır. Yani tensel teması red edenler de vardır. Üçüncü husus ise, yine K36'nın belirttiği gibi Türkiye'nin bu konuda Avrupa ülkelerinin çok gerisinde kaldığına işaret etmektedir. Yani, değil otizmlili bireylerden gey veya lezbiyen olanların haklarının tartışılması veya evlenme durumlarının tartışılması, onların cinsel yaşama hazırlamak veya ergenlik süreçlerinde kendilerine destek sunma noktasında çok geri kalmıştır.

“A: Şimdi ben onları şöyle de aşabiliyorum çevremi gözlemlediğim zaman işte üniversite eğitimi almış, belli bir seviyeye gelmiş bir bireyin de evlenmeden hayat sürdürdüğünü görüyorum bu benim yakınlarımda var bu tercih meselesi. Benim oğlum da mesela sağlıklı bir birey olup evlenmek istemeyebilirdi... E: Tabi canım ya evlenmek onun için bir ölçü değildi tabi” (K14-Ayşe ve K15-Ergün).

Otizmli bireylerin evlenme durumuna ilişkin farklı bir görüş de K14ve K15’in ifadelerinde ortaya çıkmıştır. Günümüzde sağlıklı olup da evlenmemeyi tercih eden nice insanı vardır. Dolayısıyla otizmli çocuk sahibi aileler bu durumu göz önünde bulundurduğunda kısmen psikolojik olarak rahatlamış olduğu anlaşılmaktadır.

“Tabi ki evlenebilir. Benim çocuğum gençlik yaşlarında 22, 26, 27 yaşları arası kız arkadaşlarını hepsini kendine potansiyel eş yapıyordu, düşünüyordu o kız arkadaşlıkları da çok uzun sürmedi ama şehirlerarası kız arkadaşlıkları oldu, gitti geldi onlarla görüştü. Onlar geldi bu gitti bilmem ne falan filan. Hatta ben, yalnızlık Allah’a mahsustur bilmem ne dediğim zaman anne görmüyor musun evlenenleri, çoğu evlenmiyor çoğu evlenenlerin de çoğu boşanıyor. Ben halimden memnunum. Bana karışma... Yoksa yani evlenebilir ama tabi yüksek işlevli otizmli evlenebilir. Kendi yıkanamayan, kendi yemeğini yiyemeyen, karşı bakkala gidemeyen bir otizmle nerde evlenecek. O anne babanın kaygısı çok haklı olarak anne babadan sonra o çocukların ne olacağıdır. Bırakın evlenmeyi, bırakın yuva kurmayı anne baba gözünü kapadığında o çocuklar ne olacak daha o sorun çözümlenmiş değil” (K23-Çiğdem).

K23’ün yukarıdaki ifadeleri 40 yaşında olup yüksek işlevli otizm olarak tanımlanan yani otizmin en hafif yelpazesinde yer alan, hemen hemen her konuda bağımsız yaşam becerisi gelişen kendi çocuğuyla alakalıdır. Yani K23’ün çocuğunun evlenip de boşananların durumundan hareketle evliliği red etmesi gayet mantıklı ancak anlaşıldığı kadarıyla kendisi istese de evlilik kadar sorumluluğu fazla bir yükü yüklenmesi onun için pek de kolay olmayacaktır. Çünkü evlilikle birlikte bireylerin sorumluluğu arttığı gibi bireyler yeni roller de üstlenmektedirler. Hâlbuki otizmli

bireyler ne fazla sorumluluğa ne de farklı rollere uyumludurlar. Diğer taraftan şayet otizmlili bireyin babadan kalma bir geliri yoksa çalışarak kendi başına aile geçindirmesi de zor olacaktır.

Otizmlili bireylerin evliliğini K24 gibi kesin bir dille red edenler de olmuştur. *“Hayır olmayacak. Olmaz da yani çok karamsar baktığım nadir konulardan biridir. Olabileceğini düşünmüyorum”* (K24-Güzide). Yine bu konuda K24’ü destekleyici mahiyette görüş beyan eden K38’in bu konudaki görüşleri de dikkate değerdir. Çünkü otizm bugün her ne kadar %80’i genetik olduğu ileri sürülse de sebepleri hakkında kesin bir şey söylenememektedir. Ancak ilerde genetik bir rahatsızlık olduğu kesinleşirse o zaman bu bireylerin sahip oldukları hastalıklı gene rağmen evlilikleri ya da korunmasız cinsel yaşam konusu ciddi bir tartışmayı beraberinde getirmiş olacaktır. Dolayısıyla biyolojik olarak sağlıklı gene sahip olan bir bireyin evliliğinden çok evlenmemesi K38’in de belirttiği gibi daha kabule şayan bir görüş olmaktadır.

“Yani ben evlenmesini istemem mesela oğlumun, hayır. Bir arkadaşım var, ben ileride evlendirecem köyden bir kız alacağım. Şuradan şuraya altın vereceğim. Bilmem başımın üstünde taşıyacağım. Ben istemem. Yani ben, mesela belli bir yaşa gelince maazallah ihtimale karşı kısırlaştırmayı da düşünüyorum. Bu hastalıklı genin taşınmasını istemem. Ben hastalıklı bir toruna bakmak istemiyorum” (K38-Aylin).

Araştırmacı: Kısırlaştırma yöntemi daha da içe kapanmasını sağlamaz mı?

“Hayır, benim oğlumda yapmaz. Ben onu biliyorum. Hani orta derecede bir ağırlıkta olduğu için tam onu bilmez mesela bugün konuşuyorduk. Bir örnek vereyim, 2060’ta spor yapacak mıyım? Ee dedim ki 2060 kaç yaşında olacaksın 63 yaşlı olacan dede olacan artık. Önce baba olcam dedi. O zaman da ben de sorguladım. Dedim ki o zaman kiminle evleneceğin. Bu konu hakkında konuşmak istemiyorum dedi. İstemiyor mesela baba fikri onun için çok... Bi başka arkadaşımın çocuğu ise diyormuş ki işte evleneceğim baba olacam ve saire. O çocukların hayatı bence daha zor, bence daha zor. O hafif otizmlili yani o daha topluma sokmaya çalışıyorlar ama sokamıyorlar. Benim hiç olmazsa girmeyecek orayı biliyorum... Şimdi

hayatın gerçeklerini konuşalım. Bir gelinin gelip oğluma bakacağını mı varsayalım. Ne için gelir para için gelir” (K38-Aylin).

Araştırmacı: Tamamıyla evlenmeyi kastetmiyorum. Yaşam evlerinde o ihtiyaçlarını (cinsel ihtiyaçlarını) gidermek gibi.

“Yok, o nokta benim kabulümü de aşıyor. Yok, onu yapmasın benim ki yo yo öğrenmesin de aklına da girmesin girerse de istiyeceğini biliyorum. Ama öğrenmesin o zamanda hiç istemesin. Benim de kabulüm içinde benim evimde oturabilsin yani anlatabiliyor muyum? Yoksa o hizmeti sağlamak, ne zamana kadar sağlayacam. 70 yaşına da geleceğim ben, onunla aynı evde nasıl olacak o iş? Hani kolay olmaz” (K38-Aylin).

K38’in yukarıda belirttiği iki husus dikkat çekmiştir. Birincisi, hiçbir erkek ya da kadın bilerek otizm gibi yaşam boyu süren ve az-çok sürekli destek isteyen biriyle kolay kolay evliliğe yanaşamaz. Şayet böyle bir tercihi olsa da K38’in *Ne için gelir para için gelir* ifadesinden de anlaşıldığı gibi aileler bu sefer kuşku duyarlar. İkincisi ise, otizmlili çocuğunun hiçbir şekilde cinselliği öğrenmemesi gerektiğidir. Çünkü her insan gibi otizmlili birey de az buçuk hoşlanacağı bir şeyi doğru ya da yanlış bir şekilde öğrenirse sürekli ve her yerde bu isteğini giderme talebinde bulunabilir. Yani otizmlili bireylere bir şey öğretilirken kendisi için ne kadar hayatidir veya ihtiyaçtır hususu iyi tartışıp karara bağlanması gerekir. Dolayısıyla cinsellik her insanda olduğu gibi otizmlili bireylerde de bir ihtiyaçtır. Ama bu çok da hayati bir ihtiyaç değildir. Çünkü geçmişten günümüze kadar nice insan evlenmeden de yaşamını sürdürebilmiştir. Bu nedenle otizmlili bireylerin *cinsel tatmini öğrenmenin sakıncaları* hakkında aşağıdaki bulgular bu konuda yeterince aydınlatıcı olacağı düşünülmüştür.

“Ya şimdi öğretin diyorlar da şimdi bir de o korku var. Ya olmadık yerde yaparsa bir otobüste falan şeyde bunları şey yapamazsın ki ya öğretmek de biraz zor. Yanlış gibi geliyor. Ona ihtiyacı deniyor. Bi hani hava, ekmek su gibi deniyor. Çelişkide kalmış gibi bişeyiz biz. Öğretsek her yerde yapmak isteyecek. Ya yaparsa diye korkuyorsun. Tamam, da hani ufak bir çocuk olsa gülerde geçecen ama koskoca çocuk donunu

indirdiğinde veya bir şey yaptığını düşünün çok ya zor bir şey ya. O zor. Şimdi o zor. Ya işte beni zorlayan o düşünce. Öğretsek bir türlü öğretmesek bir türlü... Şimdi onun tadına varsın. Bir arkadaş var çocuk devamlı yapmak istiyor diyor. O kadıncağz yeri gelince o çok zorlanıyor. Ta Honaz'da getirip götürüyor. Arabada diyor yapmak istiyor. Şey yapmak istiyor diyor. Ya onların da bizden öncekileri dinleyince bir de korkuyorsun böyle şeyler başına gelecek sonuçta. Yaşayacağz hepimiz farklı farklı şeyler ama korkuyoruz daha doğrusu. O zaman iyice dışlarlar artık bizi herhalde. Şimdi bile şey yaptıklarına göre onu oraya sokmazlar millet. Yani yeri gelir temiz bir havası olsun. Hani misafir gelir bir hareket yapar bir şey olur diye insan. Hani tuvalete gidiyor çekmeden (pantolonunu) geliyor. Oğlum ne yapıyorsun hemen götürüyorsun çekiyorsun. Bi de koskoca adam olduğunu düşün evin ortasında ya bi şey ya kötü bir şey izlenim. İnşallah zor geçmez. Öbür oğlanınki eremedi. Diye bazen şaka yapıyorum. Bununki nasıl geçecek bilmiyorum artık hayırlısı. Yaşayıp görüyoruz ama işte aileleri de çok yıpratıyor” (K5- Filiz).

K5 bu durumu anlatırken bazen utanarak bazen de üzülererek anlatmıştır. Ancak onun da bu konuda çok önemli iki tespiti değinilmeden geçilmeyecektir. Birincisi, 18-20 yaşlarında bir otizmlı çocuğu olan arkadaşının yaşadıklarından ciddi derecede ürpermiştir. Bu arkadaşının çocuğu zaman zaman toplu taşıma aracında tatmine ulaşmaya çalıştığı ve annesinin toplum içinde zor durumda kaldığı hususudur. İkincisi ise, bu duruma ilişkin toplumsal tutumla alakalıdır. Yani toplumun onlara yönelik mevcut olumsuz tutum ve bakışa ek olarak daha dışlamacı, şiddet içerikli bir hal alacağı korkusudur. Çünkü toplum otizmin ne olduğunu ve otizmlı bireylerin toplumsal kabullerin dışında sergiledikleri davranışlarının temelinde neyin yatığını bilmemektedir. Dolayısıyla toplum sosyal yaşam alanlarında yaşanan çoğu olumsuz davranışa, kimin niçin yaptığından ziyade daha çok davranışın kendisinin ne kadar kabullere uygun olup olmadığına bakarak tepki vermektedir. Bu nedenle de zaten otizmlı birey denince akla ilk gelen şey davranış problemleridir. Yani otizmlı bireylerin büyük çoğunluğunda yoğun ve yaygın davranış problemleri mevcuttur. Bu da toplumla arasına mesafe oluşturmaktadır. Yani topluma katılımları engellenmiş olmaktadır. Aşağıda K11, K12,

K21, K35, K36, K37, K38, K39 ve K40'ın görüşleri bu konuda açık bulunduğu için her hangi bir yorum yapılmadan verilmiştir.

“Şimdi şunu öğrendik ki otistik çocuk; beğendiği bir şeyi yanlış beğendiği bir şeyi öğretirseniz onu takıntı haline dönüştürebiliyor. Dolayısıyla biz yanlış cinsellik konusunda bir şey öğrettiğimiz zaman bunu takıntı haline dönüştürüp mücadelesi yine bize düşeceği için biz bu konuya girmedik. Çünkü bazı arkadaşlar bunlar engelli diye bir takım şeyleri çocuğun görsel, işitsel olarak buna şey kalmış, maruz kalmış sonra o sorunun içinden çıkamadılar” (K11-Perihan ve K12-Ercan).

“Bazen tabi neyin nerede yapılacağını bilmekle beraber örneğin bir çay bahçesinde çıkarmadan ama elini kilodunun üstünden bir mastürbasyon da yapabiliyor yani... Ee o mesafeyi ayarlayamıyor burada yapmak ayıp olur diyemiyo. Evde evet oturma odasında veya kendi odasında bunu yapıyo, gerçekleştiriyor. Biz görmemezlikten geliyoruz... Yani bu mesafeyi ayarlayamıyo” (K21-Cengizhan).

“Hocam, hocam okulda Hamit İbrahimiye’de sınıfta bir kenara çekilip de mastürbasyon yapan çocuklar var” (K36-Ömer). “Ömer Bey taa Hayriye Kemal’de vardı o çocuklar” (K35-Melahat). “Bir arkadaşımız dedi ki eebi iki çocuk okullardan kaçmış, kaybolmuş daha sonra bulmuşlar ve cinselliği öğrenmiş diyelim benim anladığım bu. Bu sefer orda bayan hoca hanımlara saldırmış. Yani gitmiş yapışmış falan. Dolayısıyla kız veya erkek Allah’ın yarattığı bu ihtiyaçların karşılanması söz konusudur ama diyelim ki bunu karşılayamıyorsunuz. Yolda giderken bir hanıma veya bir beye saldırma hakkını size kimse vermiyor ki. Dolayısıyla acıkıyorsun ama bunu kendi kendine kontrol altında tutmayı başarabilirsin, başarmış olman lazım. Otistik de ailesinin yanında dura dura bunu öğrenmiştir. Ama biz tersini yapalım. Biz hani bu ihtiyacı karşılamak için bir imkân bulalım. Affedersiniz bu nerde karşılanıyorsa o bölgeye o ortama götürelim. Bunların masrafını verelim. Yani o ilgili hanımlar veya beyler neyse bunu karşılasınlar. Ha peki daha sonra ne olacak? Zaten bu hayatı, bu

çocuklara, bugünkü şartlarda yürütmek ve yetiştirmekte büyük zorluklar çekiyoruz. Bu sefer bu öğretilen şeyin arkasından devam edeceğine göre veya ayırım da yapamayacağına göre bunu çözemezsiniz. (doğruyu-yanlış bilmeyeceğine göre K36-Ömer) Bir fiilin (eylemin) dinen helal yani toplum tarafında kabul edildiği, sokak ortasında yapmanın büyük bir suç işlediğini bildiğiniz olay burda önünüze gelebilir. Yani bi de şu var, insanın bütün hareketlerini kontrol eden ve onu yöneten akıl olduğuna göre cinsellik de akılla alakalı bir boyut taşıyor. Yani bu işi kuşatması ve yönetmesi bakımından... Daha sonra kontrol edemeyeceğiniz bir durumu öğretmenizin büyük bir riski olduğunu düşünüyorum. Almanya'dan gelen Zaydın ve Amerika'dan gelen Mahoil'e de bu konuyu sordum: “Hayır dediler”. Onlarla gelen psikolog, “ya o da insandır falan filan”. Hayır dedi. Bu yanlıştır dedi. Bu çocukların cinsel ihtiyacının karşılanmasının ona öğretilmesinin yanlış olduğunu ve bunun yönetiminin ve kontrolünün daha sonra başınıza yani size çok mahcup edebilecek” (K37-Mustafa). “Kontrol edebilme şansın yok” (K36-Ömer). “Ha biz geldik dine. Din de diyor ki akli olmayanın dini sorumluluğu olmadığı gibi ve bu manada bu sorumluluklarını yerine getiremeyecek insanlara fizyolojik ihtiyacını karşılamak gibi bir durum da değildir bu. Evet, fizyolojik bir ihtiyaç gibi gösteriliyor ama Hz. Peygamber evlenmeye gücü yetmeyenlere akli başında olana o zaman oruç tutun diyor. Gidin komşunuzun kızını kaçıran onu şöyle yapın demiyor” (K37-Mustafa).

“Bi hanımla yaşayamayacak. O kesin. Böyle kalsın... Çünkü o onun odası benden müsaade almak istediğinde kapısını kapatıyor. O zaman genç bir insan olarak ona saygı duyuyoruz. Ee biraz tabi bu Türk ananelerine biraz ters gelebilir. Ama mecburuz bunu biraz batılı standardında yaşamaya. Ben ona hiç yapamazsın dersem. Bir hayvan içgüdüleriyle benim üstüme yine gelir. Onun için sen şurada şu sınırlar dâhilinde kendi kendine bu sorunu çözersen dersem kabulü var hiç değilse. Benim üstüme gelmeyebilir sokakta birisinin üstüne gidebilir ne yapabilirim o zaman. Bunun o zaman mahkeme yoluyla kimyasal ilaçlar vermem lazım. Kaldı ki inanın biz o dönemde ilaç da verdik. İlaçlar hiçbir

soruna tek başına davranışçı metot olmadan çare olmuyor. Doktoru diyor ki normal bir insana ben bu kadar ilaç versem yataktan kalkamaz. Ama bunlar kalkıyor yataktan. Yani onun içtiği uyku ilacını size versem 3 gün kafanıza beysbol sopasıyla vurulmuş gibi kalkamazsınız. Ama bunların yapısı buna müsait. Beyin yapısı, beyin kimyası buna müsait. Ha bunu bir boyut sonrasını öğretir miyim hayır öğretmem. Çünkü o zaman onu şöyle algılar. Mesela şöyle yaşıyoruz biz. Ben haftada 7 gün bir abi gibi olursam. Abi olmak, mesela efendi olmak bana karşı her hangi bir saygısızlıkta ya da vurmak, kırmak gibi bir faaliyette bulunmamak. Bunları yapmazsa sinemaya gidebilir diye bir ödülü var. Eğer ben bunun bir boyut sonrasını öğretirsem diyecek ki o zaman haftada bir oraya gidelim. (gülerek anlatır) Programın içine koyar onu sinemaya gitmek gibi koyar. Onu yapamayız. O tehlikeli olur ve ona ulaşamadığı zaman sokakta herhangi bir insana yapmaya kalkar” (K38-Aylin).

Araştırmacı: Otizmlili bireyler sosyalleşme problemi yaşadıkları veya sosyalleşemedikleri için şayet fizyolojik ihtiyaçları karşılanmasa, karşılanması engellenirse ya da bastırılırsa bunların sosyalleşmeleri de bir nevi engellenmiş olur. Yani insanın duygusal ihtiyaçları, sevmeye, sevilme ve dokunma ihtiyaçları ilaç vesaire yöntemlerle engellenirse daha da içe kapanmaya yol açabilir. Çünkü duygusal paylaşımlar ve dokunsal durumlar insanların sosyalleşmesinde yardımcı araçlardır. Zaman zaman cinslerarası duygusal etkileşimler bireyin sosyalleşmesine bir anlamda vasıtaadır. Yani o durumu yaşaması bireyin psikolojik anlamda hem rahatlaması hem de sosyolojik anlamda sosyalleşmesine yol açar. Dolayısıyla otizmlili bireyler bu süreçte bazen kendi deneyimleriyle bazen aile veya yaşam koçu yardımıyla bazen de tıbbi yöntemlerle çıkmaya çalışır. Bu anlamda bazı katılımcılar ilaçla bastırmayı, kısırlaştırmayı, bazı katılımcılar da otizmlili bir bireyin özdoymu veya cinsel yaşamı her yönüyle reddetti. Yani bazen de otizmlili birey kendi sınırları içerisinde bu olayı kendi başına çözmüştür. Yani banyoda veya kendi odasında bu durumu yaşıyor. Sizce bunların bu durum veya bir karşı cins ile ilişkisi onların gelişimine katkı sunar mı?

“Şimdi bakın benim çocuğum için bir takıntı haline veya bir programın parçası haline dönüşebilir. O zaman benim bir boyut daha

Avrupaileşmem ve böyle bir servisi eve almaya başlamam lazım. Bu benim kabul sınırlarımı aşacak bir şey. Her ailenin de ahlaki kabul sınırları var. Bizi de zorlar. Onun için belki ona çok iyi gelebilir ama gelmesin o kadar da iyi gelmesin. Ben de önemliyim o ailede. Diğer kardeş de önemli. Baba da önemli... Konu komşumuz da önemli. Anneannelerimiz de önemli yani o noktayı ben teşvik edemem. Ama bazı çocuklar biliyorum ki bunu hissediyorlar. Bunu bastıramıyorlar daha iyi bir durumdalar çünkü. O zaman mesela kız çocukların saçlarını kokluyor. İnanın daha kötü oluyo. Bu işte bir tık daha iyi olmak. İnanın aile için daha kötü oluyor. Çünkü o çocuk kendinde bir tuhaflık olduğunu biliyor. Aile iki arada bi derede kalıyor. Yani hafif otizmlili olmak bu hayatta o çocuklar için bence daha büyük bir acı. Orta otizmlili birini idare etmek daha kolay... Ağır da hemen herkes işin faccia ona bir şey demiyorum” (K38-Aylin).

“Açıkkçası ben onu bu çocuklarda göze alamıyorum. Yani şimdi bu tür çocuklarda bir şeyi hoşlarına gittiğinde her zaman istediklerine ben şahit oluyorum, biliyorum. Onun için çok sıcak bakmıyorum...” (K39-Alev).

“Cinselliğini kendi içinde yaşayacaksa engelleyecek bir durum yok ama baktınız ki toplum açısından zarar verecek herhangi bir yanlış davranışa yöneldiğinde ne gerekiyorsa o yapılacaktır. Çünkü toplumda yaşıyoruz. Herkesin çoluğu var, çocuğu var” (K40-Mukaddes).

Cinsellik, otizmlili birey, ailesi ve toplum için ciddi sonuçları olan bir tehlike olduğu, yukarıda görüşleri sıralanan tüm katılımcıların ittifak ettiği bir konudur. Bu sıkıntılı, sorunlu ve riskli durumun üstesinden ne otizmlili bireyin kendisi ne de ailesi tek başına gelebilir. Bunun için bir dizi eğitim programlarıyla veya tıbbi tedbirlerle hem otizmlili bireye hem de ailesine destek sunmak son derece önemlidir. Yani bu konuda yetkili mercilerin, icra makamların, karar alıcıların duyarlı ve sorumlu davranması gerekmektedir. Zamanında ve yerinde alınacak tedbirlerin, otizmlili birey ve ailesine sunulacak desteklerin ilerde toplumda başgösterme ihtimali yüksek sapkın davranışların ve olumsuz durumların önlenmesi için oldukça önemlidir.

3.4. Otizmin Aileye İlişkin Görünümleri

Otizm bireyle sınırlı bir sorun olarak kalmamış aileyi de etkilemiştir. Otizmin yaşam boyu süren bir durum olması ve otizmlili bireyleri de sürekli bağımlı kılması, otizmlili bireyle beraber aileyi de derinde etkilemiştir. Diğer bir ifadeyle otizm, aile bireylerini ve hayatlarının her kademesini az veya çok etkilemiştir. Hatta aileler otizmlili bireylere göre daha çok sorunla mücadele etmek zorunda kalmıştır. Her ne kadar bu mücadeleyi sabırla, inatla, hırsla ve kararlılıkla sürdürerek otizmin etki alanını daraltmaya ve etki çemberini kırmaya çalışsalar da yine de belli oranlarda etkisinden kurtulamamaktadırlar. Öyle ki K40'ın ifadesiyle *otizm düşmanlarıyla* her gün/saat tomarlarca parayla, en gelişmiş tetkik/tedavi merkezlerindeki en iyi uzmanlardan destek alarak en etkili silahla (eğitim) mücadele etseler yine de tamamen etkisinden kurtulamazlar. Buna en iyi örnek K38'in otizmle mücadele süreci verilebilir. Çünkü K38 çocuğuna Amerika'da tanı koymuş ve orada belli bir süre kalıp destek almış ve Türkiye'ye döndüğünde de en etkili tedavi yöntemi olan eğitim sürecinde de yine maksimum düzeyde yararlanmıştır. Öyle ki adeta çocuğunu yapı bozumuna uğratarak yani tüm davranışlar bazında önceki olumsuz davranışlarını yıka yıka yerine istenilen yeni davranışlar kazandırmaya çalışarak büyük bir emekle çocuğunu yeniden inşa etmeye çalışmıştır. Bu süreçte, 16 yaşındaki çocuğuna her yıl ortalama yüz bin TL harcayarak yaşam koçu eşliğinde süreci yürütmesine rağmen otizmden ve etkisinden kurtulmamıştır. Başka bir ifadeyle tüm bu çabanın karşılığında her ne kadar kayda değer yol almışsa da tamamen otizmin etkisinden kurtulması mümkün olmamıştır. Çünkü otizmlili bir birey için yaşam sürekli bir mücadele alanı iken, bu mücadelenin içinde olan bir aile ne kadar rahat olabilir ki? Kaldı ki otizmlili bireylerin tüm sorunları minimize edilse de anne-babalarındaki gelecek kaygısını ortadan kaldıramaz. Bu bile başlı başına önemli bir etkilenme sebebidir. Dolayısıyla otizm, ailede herkesin dinmeyen sancısı haline gelmiştir. Bu sancı her ailede başta anneyi sonra ailenin diğer bireylerini derinde etkilemiştir.

Otizmin aileyi bir bütün olarak nasıl kuşattığı, katılımcıların anlatımlarından da açık ve net bir şekilde ifadesini bulmuştur. Burada yorumdan daha çok katılımcıların bu konudaki son derece samimi, etkileyici, anlaşılır ve kapsamlı açıklamaları verilmiştir. Çünkü birçok katılımcının anlatımı hiçbir yoruma mahal bırakmadan sadece dikkat kesilerek okumayı, dinlemeyi, düşünmeyi ve dersler çıkarmayı gerektirecek bir

yalınlıkta olduğu düşünülmüştür. Dolayısıyla burada yorumdan daha ziyade katılımcıların yalın anlatımlardan hareketle çok önemli bulgulara yer verilmiştir.

3.4.1. Aile Bireylerin Otizmden Etkilenme Durumu

Burada katılımcılara “*Otizmin diğer aile bireylerini de etkilediğini düşünüyor musunuz?*” sorusu yöneltilmiştir. Çoğu katılımcıdan ailenin bir bütün olarak etkilendiği yönünde cevaplar alınmıştır. Otizmin aileyi her yönüyle ve ailedeki herkesi derinden etkilediğini K3’ün şu anlatımlarından anlaşılmaktadır.

“Tabi her şeyiniz etkileniyor. Hayatınızın her kademesi... Yani bir akademisyenin akademik hayatını etkiledi. Çünkü, mesela gece çalışmak istiyorum on ikiden sonra ama o ışıkların sönmesini istiyor. Evde herkesin uyumasını istiyor. Şimdi onu uyutmamız lazım onun için kalkıp çalışacak... Bu sefer siz uyuyorsunuz. En basit olarak söylüyorum. Kızım üniversite imtihanına hazırlanırken odasını kitliyor diyelim. Odayı aç diye kapıyı tekmeliyordu. Yani herkesin düzeninin o normal düzen dışındaki yani belli saatlerde rutinde yapılan şeylerin dışındaki çalışma yapmak isteyen çocuk üniversiteye hazırlanacak, gece çalışacak, derse çalışacak, bunlar yapılamıyor. İki hiçbir sosyal etkinliğe katılamıyorsun böyle bir çocukla. Bizimki biraz da hiperaktif olduğu için dur demekten anlamayan. Ya da böyle sürekli hareketli gittiği yerde... Mesela; yemek yemeyen, masaya oturup yemek yeme huyu hâlâ yok. İlginç bir özelliği var. Mutfakta çeşmenin musluğunu açıyor, altına suyun akması için tencere tas bir şeyler koyuyor ve o su sesinin yanında yiyor. Başka gittiği yerlerde masada yemek yemiyor, yeme huyu yok, ayakta yiyor, düğüne derneğe gidemiyoruz. Yani gidecek olduğunuzda birinizden birisi evde bekleyecek ya da çocuğa emanet edeceksiniz. Gittiğinizde size çok sıkıntı veriyor orda. Hiçbir program izleyemezsiniz; bu konferans olabilir, herhangi bir sosyal faaliyet, konser, seminer ne ise yani. Hayatınızın bu kademesinin hepsini etkiliyor. Piknik alanı seçeceksiniz pikniğe gidiyorsunuz en kötü yerleri seçiyorsunuz, kimselerin gelmediği. Niye? Rahatsız edilmemesi ya da sizin çocuğunuz başkasını rahatsız etmesin diye. Deniz kenarına gidiyorsunuz yine en kötü yerleri. Bunların hepsi bir faktör, her şeyi etkiliyor yani. Seyahatinizi ona

göre belirliyorsunuz, yemek seçiciliğiniz ona göre oluyor. Hanımın birçok arkadaşı ya da akraba ziyaretlerinde daralma var. Herkes sizi çağırıyor. Kadınlar yaşıyorlar, anneleri yaşıyorlar. Yani bazı yerlere çağırılmıyorsunuz, size gelen sayısı azalıyor. Çocuğunuzun verdiği bir zarar olmasa bile bunların hepsini toplumsal olarak yaşıyorsunuz. Siz de gidemiyorsunuz, gitmek istesenez de gidemiyorsunuz. Yani ya şimdi çocuklarım bakabiliyor. 17-18 yaşına geldi. 20 yaşında iyi kötü bakıyorlar. Çocukta bilgisayarla oyalanabiliyor. Ama daha önceleri bakıma muhtaçken yani birisinin bakıp ilgilenmesi gerekirken evde adam bırakıyoruz. Şimdi yine yalnız başına bırakamıyoruz ama evde birisi yanında kaldı mı ona yükü yok. Sadece evde birisi olması lazım... Çok kısa süreliğine markete, bakkala falan diyelim ki bu süre ne kadar on dakika. On dakikalık süreliğine eşim ya da ben, çocuk evde tek olduğunda onu bırakıp gidiyoruz ve tembih ediyoruz. On dakika içinde geleceğim, bakkala, o zaten gelmek istemiyor. Önceden çok marketlere gezmeye düşküncüydü. Şimdi market gezmelerinden bıktı. Yani tamamen ona endeksleniyorsunuz ister istemez. Mesela ben imkânım varken ikinci, üçüncü katta oturabilirdim. En son ev aldım, zemin kat aldım. Niye? Benim gürültümden, çocuğun gürültüsünden, çünkü bir takım isteklerini ayaklarını vurarak elde ediyor. Ondan sonra bunlardan rahatsız olmasınlar diye ev seçerken de ona göre seçiyoruz. Her şeyiniz böyle oluyor her şeyiniz” (K3-Mustafa).

K3’ün yukarıdaki görüşlerinden de anlaşıldığı gibi bir ailede otizimli bir bireyin olması hem aile yaşamı hem de aile bireylerinin günlük, sosyal, kültürel yaşamı için ciddi bir sorun teşkil etmektedir. Yani ailedeki hemen hemen herkesin kendi planını otizimli bireye endeksli yapması hatta misafirliğe gitmek, misafir kabul etmek, piknik alanını seçmek veya ev bile alınırken aile kendi tercihindan ziyade çocuğunun durumunu ve tercihinin öncelikle etmektedir. Diğer taraftan K14 ile K15’in aşağıda belirttikleri gibi otizimli bireylerin önemli bir kısmı sürekli isteklerini aileye dayatmaktadır ve istekleri bitmiyor. Dili de iletişim aracı olarak kullanılmadığı zaman aile otizimli bireye kendini anlatamıyor. Bu da ister istemez aile bireylerinin gerilmesine, iş yaşamında düşmesine ve sosyal ilişkilerinin azalmasına yol açmış olmaktadır.

“A: Tabi çok yaşayan biliyor. Aile biliyor, aileler çok etkileniyor, aile fertleri çok etkileniyor. Anne özellikle çalışıyorsa işinde verimli olamıyor. Evdeyse tamamen kendini evine kapatmak durumunda kalıyor. Sosyal hayattan çok fazla ölçüde çekilmek durumunda kalıyor. Çaresizlikler yaşıyor. Aynı zamanda karı-koca ilişkisine yansıyor. Eş tabi ki dışarıda çalışmak durumunda; ama evde ne oluyor ne bitiyor onlara da destek olmak durumunda. Aile huzuru olduğu zaman bir ailenin babası dışarıdaki çalışma hayatında başarılı olabiliyor. Çocukların istekleri bitmiyor. Yani sınır bilmiyorlar. Anlatıyorsunuz, anlamıyorlar. İşte markete gidip dolduruyor. Lazım-lazım değil, işte gözünü doyuramıyor. Bir markete girip oradan belli şeyleri mutlaka alacak. Yani paramız olsa da olmasa da... ve ekonomik düzeyi düşük olan aileler var. Bu aileler ne yapıyor, ne ediyor bilemiyoruz. Yani ne kadar zorlanıyorlar, güç durumda kalıyorlar.” “E: Sosyal hayatınızı etkiliyor bu davranış bozukluğu. Aile yapınızı, her şeyinizi etkiliyor. Yani sosyal yaşantı diye bir şey kalmıyor. Ekonomik durumunuz ne boyutta olursa olsun özel bir bakıcınız yoksa hiç bir sosyal yaşantınız kalmıyor. Tabi bu duygusallığınızı atamadığınız için ne kadar varlıklı da olsanız, olmasanız da hiç bir zaman mutlu bir modda olamazsınız. A: Hep bir tarafınız eksiktir. Hep aklınız ordadır. E: Evet, Ne doğru düzgün bir seyahate gidebilirsiniz. Küçük çocukla beraber bir seyahat yapamazsınız. Bir sürü sıkıntılar var yani yaşanan, yaşayacağız da... A: Hep ölçülü yaşamak zorunda kalırsınız veya hep ertellersiniz hayatınızı. Önceliği ona veriyorsunuz. E: Onun isteklerini yapıyorsunuz. A: Öyledir çünkü otistik bireyler anlamaz, bir yere gittiğiniz zaman onun istediğini yaparsınız. Ondan sonra yapmanız gerekeni yapamayabilirsiniz de. Yapamadan geri dönebilirsiniz. E: Yani mutlu olmadan dışarıya mutluluk tablosu veren ailelerdeniz diyebiliriz. A: O kadar da demeyelim. E: Yani çok karamsar da değiliz de... Gerçekten içimizde bir eziklik ne bileyim böyle bir şeylik, ruhani bir psikoloji var. A: Eee tabi hep o var. Bir deniz kenarına gidiyorsunuz, acaba bir olumsuzluk mu yaşayacağım, bir problem mi yaşayacağım... E: Hayatınızı etkilemesi herkesin kendi yaşamını yaşantısını onu merkeze alması, onu anlamaya çalışması...” (K14-Ayşe ve K15-Ergün).

Otizm, aile yaşamının merkezine yerleşerek aile bireylerinin tüm yaşamını kendi ekseninde şekillenmesine yol açmıştır. “N: Her şeyi, biz Melik'e göre endeksliyoruz. Benim işe gelişim, gidişim eee işte annenin bugün bir yere gidecekse, gelecekse... Bunların 1 gün önceden 2 gün önceden programları yapılır ve ona anlatılır. Ondan sonra uygulamaya geçeriz. Yani birinci derecede bizim vazifemiz onun mutlu olması. Hiç bir zaman mutsuz olmaması, kızmaması, ciddi bir davranış bozukluğu, öfke nöbetine falan hiç girmemesi...” (K19-Nedim).

Bu nedenle ailelerin büyük çoğunluğu sürekli bir üzüntü, yorgunluk, gerginlik ve mutsuzluk içinde yaşamını sürdürmek zorunda kalmıştır. K14, K15, K16 ve K34'ün anlatımları bu söylenenlere örnek teşkil etmektedir.

“E: Otizm, biliyorsunuz tedavisi olmayan bir hastalık hâlâ dünya üzerinde. Ve sürekli bu çocukla bir ömür boyu yaşamak zorunda olduğumuz için tabi aile içimizde bir eziklik bir sıkıntı var. Yani güzel bir çocuğun karşısında duruyorsunuz, o çocuğunuzun yani, neden acaba benden bir araba isteyememesi, neden kız arkadaşıyla gezmek istememesinin verdiği bir burukluk ve üzüntü hep içimizde var. Yani duygusallaşıyoruz, neden bizim başımıza bu hastalığın geldiğini... Tabi kesinlikle isyan etmiyoruz Allah'ın takdiri olduğuna her zaman da inanıyoruz. Neden tam sosyalleşip toplumda daha iyi olmadı. Tabi bu içimizde kalan ailelerin şeyi bu... Serzeniş diyelim buna... Üzüntüsü...” (K14-Ayşe ve K15-Ergün).

“Ee bu beni öfkeli edebiliyor zaman zaman. Çünkü on dokuz yıl uzun bir süreç ve hani inan yoruluyorsun belli bir şeyden sonra. Artık yorgunsunuz, ben yorgunum açıkçası. Tamam, ben çocuğumu çok seviyorum. Yıllardan beri onun isteklerini, ihtiyaçlarını ötelemedim. Yani benim hayatım tamamı onun istekleri ve ihtiyaçlarına göre kurulmuş vaziyette. Gözümü açtığımdan itibaren ya da Hakan gözünü açtığından itibaren gözünü kapatana dek, o nasıl bir hayat isterse, onu yaşıyorum. Hani ben çok nadir bir şeyler yapıyorum. Ne yalan söyleyeyim, beni rahatsız ediyor. Ben de yorulduğum, dinlenmek istiyorum. Ee ya da Hakan'ın kendi başına bir şeyler yapmasını istiyorum. Ben de kendim ile baş başa kalayım. Çünkü çocuk kendi başına bir şey yapamayınca ee ben

orda televizyon izleyip o sürekli koridorda volta atmasından, ben vicdan azabı çekiyorum. Ya bak orda sıkılıyor diyorum, onu gezdiriyorum. Neler yapabiliriz diyorum. Yani bu tarz sıkıntılar var” (K16-Hülya).

“Ya tabi normal ailelerde ne olduğunu bilmiyoruz ama ee daha yorgunuz daha sabırsız. Çünkü sürekli engelleniyorsunuz. Ya şimdi bir tatil sabahı uyumak gibi bir şansınız yok. Ya sabahın yedisinde tepenize dikilen kahvaltı isteyen bi çocuk var. Ya da işte bi Pazar günü evde oturacaksınız illa sokağa çıkalım diyen, sizi çekip sürükleyen bir çocuk var. Yani dolayısıyla bu hepimizi etkiliyor” (K34-Hale).

3.4.1.1. Ailede Otizmden En Çok Etkilenen Kişi –Annenin Durumu-

Araştırma kapsamında katılımcılara yöneltilen “*ailede otizmden dolayı en çok kim etkilenmiştir?*” sorusunun cevabı hiç şüphesiz ki anne olmuştur. Çünkü çoğu otizmlili ailelerde anne otizmlili bireyin vazgeçilmez bakıcısı, destekçisi, koruyucusu, yardımcısı ya da yaşam koçu olmuştur. Yani “*en basitinde hayatım ona bakmakla geçti*” (K31-Sevim). Böylece birçok yönüyle annenin kendisini ihmal etmesine ve bir nevi çocuğuna adamasına yol açmıştır. Diğer bir ifadeyle, anne kendi ideallerinden, hobilerinden, sosyal-kültürel çevresinden kendisini kısıtlayarak kısacası yaşamayı düşündüğü veya arzuladığı yaşam dünyasından koparak kendisini otizmlili çocuğunun kısır döngüsel ve mücadele içerikli rutin dünyasına mahkûm etmiştir. Böylece anne aslında kendinden yabancılaşmıştır. Diğer bir ifadeyle anne, adeta kendi olmaktan çıkmış veya kendi yaşamından vazgeçmek zorunda kalmış ve dolayısıyla otizmlili çocuğunun istek ve ihtiyaçlarını karşılayacak bir başkası olmuştur. Bu ağır bir ifade olabilir ama var olan bu gerçekliği açığa çıkarmak sorunun tespiti ve çözümü için son derece önemli olduğu gibi sosyal bilimcilerin de görevi olduğu düşünülmüştür. Bu nedenle otizmin anneyi nasıl asosyalleştirdiği veya nasıl yabancılaştırdığını katılımcıların kendi anlatımlarında açık bir şekilde ifade bulmuştur. Katılımcılara “*otizmlili çocuğunuzun durumu ailede en çok kimi etkilemiştir?*” sorusu sorulmuş ve bu konuda ifadeler farklı olsa da katılımcıların önemli bir kısmının ortak cevabı “anne” olmuştur. Örneğin, “*Tabi, yani oluyo, etkiledi... Yük bende, yani panik atak da oldum*” (K27-Jale). “*Zamanı alma anlamında beni. Benim zamanımın % 70’i Cem*” (K38-Aylin). “*Çok şükür eşim bu konuda bana çok destek oldu. Anneler biraz daha duygusal oldukları için*” (K25-İlkin).

Ayrıca katılımcılardan birkaç babanın da görüşleri bu yöndedir. Bu hususta K4'ün aşağıdaki ifadeleri örnek verilebilir.

“Önce annesiyle, daha sonra benimle, sonra küçük abisiyle, sonra büyük abisiyle ilişkileri var tabii ki. Burada bizim etkilenme durumumuz en çok anne etkilendi. İşin açıkçası eğer ben destek vermesem hanım çok perişan olacağına inanıyorum. Ben son derece ona destek oluyorum. Anlayışlı davrandığını düşünüyorum. Genel itibariyle yemekmiş, şuymuş, buymuş, takılmam. Yapamamış, yapamaz önemli değil derim. Hatta benim zorlamamla bazı yerlere gideriz. Gezmeye şudur, budur genellikle ben şey yapıyorum. Hanım mümkün oldukça bazı yerlerden kaçmak istiyor. Ben inadına götürüyorum. Hatta ben şeyde misafirlikte, götürmek istiyorum. Ondan sonra dernek toplantılarımız olduğu zaman götürmek istiyorum” (K4-Mehmet).

K4'ün yukarıda işaret ettiği gibi otizmden dolayı ailede en çok etkilenen genelde annelerdir. Tabi bu durum aileden aileye, kişiden kişiye de değişiklik göstermektedir. Ancak her halükarda annelerin daha çok etkilendiği söylenebilir. Bunu iki şekilde izah etmek mümkündür. Birincisi, Annelerin daha fazla sorumluluk almasına yani çalışsa da çalışmasa da otizmlı çocukla ailede en çok muhatap annedir. Dolayısıyla en çok etkilenen de annedir. İkinci husus ise, annelerin duygusal ve dönemlik özel durumlarına ilişkin psikolojik olarak daha hassas ve daha değişken olmalarıyla alakalıdır. Yani annelerin kendi özel durumlarına bağlı olarak belli zamanlarda daha yoğun bir duygu halini yaşamaktalar. Tam da burada otizmlı çocuğunun sorumluluğu da eklenince haliyle anne otizmin en büyük mağduru konumunda olmaktadır. K20'nin şu açıklamaları fazla söze mahal bırakmamaktadır. *“Bayanlar çok hassas. Mesela eşimin... Yaşamında uçurumlar yaptı. O uçurumları yatağımıza, yemeğimize çok yansıttı. (K20-Nurettin).”* Tabi bu durum tüm anneler için geçerli değildir. Öyle anne de var ki, her şeye rağmen otizme yenik düşmektense onunla daha aktif mücadele yolunu seçerek hem kendisi için otizmin etkisini azaltmış hem de üyesi bulunduğu Vakıf veya Dernek vasıtasıyla otizmle topyekün mücadele yolunu seçip daha fazla sorumluluk almıştır. Bu çalışmada görüşlerine başvuru alan çoğu katılımcı anneler de bu şekilde değerlendirilebilir. Yani otizmle beraber birçok annenin hayatı ve hayata bakış açıları

değiştğini, K26'nın şu söylediklerinden anlaşılmaktadır. *“Tabi ki Arda'dan önce farklı bi hayatım vardı, Arda'dan sonra... Bizim şöyle oldu, milattan önce milattan sonra gibi oldu aynı. Arda'dan önce hani hiç bizim ne engelli bi yakınım olmadığı için engelliler hakkında hiç bi fikrim yoktu. Bu yaşantıyla ilgili hiç bi fikrim yoktu. Arda oldu, ben yavaş yavaş bu olayın içine çekildim ve bu olayın şu an merkezindeyim ben şu an derneklerde çalışıyorum, burdaki KOÇDER'de çalışıyorum, başka bi derneğe... Yani yaşamım değişti benim”* (K26-Münnever).

Otizmin bu derin etkisinden biraz da olsa kurtulmak için bazı anneler iş yaşamını bir nevi bir terapi olarak görmüşlerdir. Bunlardan biri K33'tür. K33 otizmin etkisini azaltmak ve psikolojik olarak kendisini daha iyi hissetmek için emeklilik süresi dolmasına rağmen emekli olmayı düşünmediğini beyan etmiştir. Aynı şekilde K23 de otizmden daha fazla etkilenmemek için iş hayatına başladığını şu sözleriyle ifade etmiştir. *“Olmamasına gayret ettim. Şöyle mesela, otizm tanısı konuştuğu zaman çocuğuma, hatta yuvaya başlamadan önce, eşim çoğu zaman seyahatlerdeydi. Şantiye hayatı o zaman daha da yoğun ee ben baktım ki bütün dünyamı çocuğumun çerçevesine indirgiyorum. Bunun ileride benim ruh sağlığım açısından çok zararlı olabileceğini düşündüm, benim ruh sağlığımın bozulması, çocuğuma, aile hayatıma olumsuz etki yapacak diye düşündüm yarım gün çalışmaya başladım. Tekrar çalışma hayatına döndüm”* (K23-Çiğdem).

Bazen de bazı otizimli annelerin otizm kaynaklı kendi iç dünyasında kopan fırtınaları en yakın çevresindekilerle bile paylaşmadıkları ve içine kapanmayı tercih ettikleri de bulgulanmıştır. Bu hususta K23'ün söyledikleri dikkat çekmiştir. *“Ben otizm konusunu kendi en yakınlarımla ailemle, annemle, ablalarım, bile yani... Kendi fırtınalarımı, kendi üzüntülerimi, kendi gözyaşlarımı Kaan orta iki deyken açıldım. Yani kimseye bu konuda yetki vermedim. Benimle konuşmak için, ben de kimseye konuşmadım. Arkadaş çevremle ise bu “Şart Mıydı” kitabım çıktıktan sonra çevremdeki insanlar, aaa Kaan otistikmiş demek ki, dediler... Ee eşimle ilişkiye gelince onun omzunu asla ağlama yastığı yapmadım kendime. İçimdeki fırtınaları asla ona yansıtmadım. Ancak ancak orta sondayken Kaan veyahut lise 1'deyken artık iyice, çok büyük ölçüde sıradanlaştıktan sonra birtakım isyanlarımı dile getirdim... Yaradan'a da isyan ettim, dünyaya da isyan ettim”* (K23-Çiğdem).

3.4.1.2. Ailede Otizmden En Çok Etkilenen Kişi –Kardeşlerin Durumu-

Tabi otizm olgusu veya vakası öyle acımasız ve tehlikeli bir durum ki, bulunduğu ortamda küçük büyük demeden veya anne, baba, kardeş demeden herkesi derinden etkilemektedir. Burada otizmlı çocuğun sağlıklı kardeşinin de daha küçük yaşlarda otizmden nasibini aldığını, katılımcıların ifadelerinden hareketle sunulmuştur. Otizmin anneden sonra ailede en çok etkilediği ikinci kişinin kardeş olduğu tespit edilmiştir. Otizmlı çocukları dışında birden fazla sağlıklı çocuğu olan katılımcılara “*Otizmlı çocuğunuzun durumu diğer kardeşlerini de etkiledi mi?*” sorusu sorulmuştur. Bu soruya cevap veren çoğu katılımcının diğer çocuklarının nasıl etkilendiğine dair cevapları aşağıda verilerek yorumlanmıştır.

“En basit olarak söylüyorum. Kızım üniversite imtihanına hazırlanırken odasını kitliyor diyelim. Odayı aç diye kapıyı tekmeliyordu. Yani gece derse çalışacak, bunlar yapılamıyor” (K3-Mustafa).

“Çok etkilenmediklerini düşünüyorum. Onların dershaneleri vardı. Okulları vardı. Değişik sosyal çevreleri vardı. Birliktelikleri çok az oluyor Yusuf’la. Evde çok az ilgilenir. Gelir bir sarılır. Evde şöyle bir yuvarlanır. O kadar. Kardeşleri pek dışarıda gezdirmiyorlar, gezdirmek istemiyorlar sanki. Az gezdiriyorlar. Arkadaşların ortamına katın filan diyorum. Çok az katıyorlar. Arkadaşlarından uzak tutuyor kardeşleri. Yani bunu bana söylemeseler de ben hissediyorum. Böyle sosyal soyutlanmalar oluyor aileler arasında. Mesela arkadaş 1 yılda 10 defa gelecekse 3-4 defa geliyor bize. Sayıda etkilenme kesinlikle var. Arkadaşlarını eve getirecek ya bizim çocuklar daha az getiriyor. Bu bir olumsuz durumdur, herhalde etkilenmedir” (K4-Mehmet).

K4’ün yukarıdaki ifadelerinde her ne kadar söylediklerinin başıyla sonu farklı iki paradoksal cümle gibi görünse de, aslında metnin tamamına bakıldığında sağlıklı diğer iki çocuğu (17-22) da otizmlı kardeşinin durumundan etkilendikleri görülmektedir. Çünkü ilk cümleleri hayır niteliğinde olsa da, büyük çocuklarının otizmlı kardeşiyle fazla ilgilenmemeleri, dışarıda gezdirmek istememeleri ya da arkadaşlarını eve davet etme sıklığının azalması bir başka etkilenme biçimi olarak yorumlanabilir. Zaten sözlerinin sonunda da etkilendiklerine dair bir vurgu söz konusudur. Ayrıca K5’in

de ikinci çocuğu otizmden etkilenmiş ve büyük abisinin (19) kardeşiyle pek ilgilenmediği, özellikle anneyi sürekli vicdan azabına yani duygu sömürüsüne sevk ederek kendisiyle ilgilenmesini istemesinin bir başka etkilenme biçimi olduğu söylenebilir.

“Bence etkilendi. Hareketlerinden yani 18 yaşında ama hâlâ bunu kısıkanıyor. Hep o senin oğlun işte bizim kan gruplarımız bile aynı, işte senin kan grubundan. Sen onu daha çok seversin. Yani duygu sömürüsü yapıyor. O demiş olsa, o söylemiş olsa hemen yapardın. Hâlbuki öyle bir şey yok, anlatmaya çalışıyoruz. İdris’in rahat etmesi için konuşuyoruz ama ona işte bakkala gideceksin, şeye gideceksin diye bir sorumluluk yüklediğimiz halde onunla da sorunlar yaşıyoruz. Bir şey dediğim anda hemen azarlar, tersler, sen konuşma, sen şey yapma” (K5-Filiz).

Yukarıda da belirtildiği gibi, her ne kadar gençler yaşadıklarını doğrudan ebeveynlere ifade etmeseler de dolaylı yollarda aslında birçok mesaj verdikleri söz konusudur. Çünkü günümüz gençleri sorumluluk almaktan çok sorumluluk almamayı tercih etmektedirler. Burada birkaç faktör rol almaktadır. Bunlardan biri de, ebeveynlerin ve eğitim sistemimizin sorumluluk sahibi bireylerin yetiştirme konusunda yetersiz kalmasıdır. Diğer taraftan günümüz gençleri daha çok popüler kültürle veya medya kültürüyle büyüdüğü söylenebilir. Bu da zamanla sorumluluk alma yaşını hayli geciktirmektedir. Tabi bunun tam aksi durumu da söz konusu olabilir. Yani bazı ebeveynler de daha küçük yaşlarda çocuklarına olmasından fazla sorumluluk yüklemektedir. K31’in bu konuda söyledikleri gerçekten her çocuğun kaldıramayacağı ağır bir sorumluluktur. *“Yani biz çok yoğun çalışmamız gerektiği belli bir dönem oldu, dedim ya ev almak için. Ee benim büyük oğlum da hiç evden çıkmadan, bir insan deli kanlı çocuk üç ay boyunca onunla oturabilir mi evde? O oturdu. Anne diyordu, ne olur diyordu, sabahleyin bir tur atıp geleyim sen gitmeden diyordu. Tamam diyordum. Oğlum git yarım saat at gel biz çalışacağız babanla çünkü çalışmamız lazım. Ee hayat gitmesi lazım, ekonomi de lazım, kimse kimseye de ekmek parası vermiyor çünkü. Tabii ki etkilendi” (K31-Sevim).*

Otizimli çocuklarından dolayı bazı aileler sağlıklı çocuğuna fazla sorumluluk yüklerken bazı aileler de sorumluluk vermekten kaçınmıştır. Dolayısıyla her iki

durumda da kaybeden gençler olmaktadır. Yani hem az hem de çok sorumluluk vermek, diğer çocukları ebeveynlerde önemli derecede uzaklaştırmıştır. Bunu ortasının tutturulmasının diğer çocukları hem sorumluluk sahibi kılacak hem de psikolojik olarak daha sağlıklı bir bünyeye sahip olmasını sağlayacaktır. Bu hususta K11 ile K12'nin söyledikleri ufuk açıcıdır.

“P: Çoğu otizmlili ailelerde ikinci çocuğuna görev vermeyenler çok var. Ben de diyorum ki biz bu sorunu yaşıyorsak anne baba olarak benim de tercihim değildir. Eşimin de tercihi değildi otizmlili bir çocuğa sahip olmak. Oğlumun da aynı şekilde... Yani o da kendi payına düşeni yaşamalı. Hiç görev vermemek de onu sorumsuz yapıyor. İlerde hiç görev almıyor. Herkes hayatta bir sıkıntı yaşıyor. Bizimki, sıkıntımız bu diye adlandırıyoruz. Şimdilik içindeki fırtınaları göremiyoruz. E: Hocam bu soruyu izninizle ben cevaplandırayım. Neden ben cevaplandırayım müsaade ederseniz, benim felçli bir kız kardeşim vardı. Felçli kız kardeşim vefat etti. 40 küsür yaşında belirtiler başladı. Bu defa çocuğum özürlü oldu. Dolayısıyla ben doğduğum günden bu yana hayatımda bir özürlü var. O bilinen şahıs sakattı, felçti. Annem bize şey tembihlerdi. Futbol oynayın oğlum. Ama evin önünde oynayın. Evin önünde oynayın bu çocuk yüzünden evin önünden çıkmaz zorunda kaldık. Şimdi çocuğumdan dolayı demin anlattım. Günlük hayatımı A'dan Z'ye planlıyorum. Şimdi bunun faydaları zararları şu. Geçmişimde hep bir eksik, basık taraf olduğunu, aydınlandıkça, bilinçlendikçe yeni yeni fark ediyorum. Aslında hep bi yerlere bastırmışım. Sıkıldığımı, bastırıldığımı şimdi yeni yeni daha iyi anladım. Ama şu avantajı da var. Çocuğumuzun engelliliğini ben ondan çok daha erken kabullendim. Diyelim ki ben bir ayda tamam dedim, bu çocuğum özürlüdür, aldım cebime koydum. Ama annenin bu süreci iki yıl sürdü. Çünkü niye, benim hayatımda bir özürlü vardı zaten. Kız kardeşim için tuvaletin kapısını açmak zorundaydım. Ya da onun pislik şeyini dökmek zorundaydım, benim hayatım böyleydi. Ya da annem karşı komşuya gitmek istediğinde onun... Etmek zorundaydım. 17 yaşına kadar hayatım böyle geçti. 18 yaşına kadar. Ee onun için küçük kardeşinin şu anda abi mabi diyo onu öpüyor ama. Şimdi liseye daha yeni geçti. Ortaokula başladıktan sonra arkadaşlar gelmeye başlayınca, oğlum

odasını ayırmamızı istedi. Bizim evimiz mutfakla birleşik, açık mutfak. Odasını böldük ona özel oda yaptık. Bunu açıkça bize itiraf etmese de arkadaşlarıyla şakalaşırken abisiyle aynı odada yatmak istemediğini anladık biz. Cenk'i diğer odaya aldık. Şimdi hocam bazı şeyleri çocuklar küçük yaşta bilinçaltında bastırıyorlar. Sonra bu ortaya çıkıp fırtına yaşamasını, depresyon yaşamasını, çok kaygı duyuyorum ben. Şimdi liseye başlıyor. Lise arkadaşlarının yanına kardeşi götüremez. Her ne kadar evde ilgilenirse de baksa da şimdi yetişkin olmaya doğru gidiyor. Hele evlendiği zaman onu daha büyük kambur olarak görecektir... Diğer ee kardeş zaman zaman bir abim olsaydı. Onun kuzenleri var kendisinden yaşça büyük onlar, eksik duygularını onlarla düzenliyoruz... P: Yine ben, asla kardeşim bana bağımlı deyip... Küçük oğlum bir yere gidiyorsa saatli izin veriyorum. Bana sinirlenerek dedi ki, anne sen dedi, beni dedi, sınırsız bir şey, izin vermiyorsun dedi. Hep abim yüzünden dedi. Sinirlenmişti, hep abim yüzünden dedi, beni belli saatte evde olmamı istiyorsun. Hani sanki gel abime görev al dediğimi hissetti. Sorumluluğunu hissetti” (K11-Perihan ve K12-Ercan).

Kardeşlerin otizmden etkilenme derecesini (az ya da çok etkilenme) bazen de otizmlili bireyin kendi tanı derecesi veya yeteneği de belirlemektedir. Şayet otizmlili birey ağır veya orta derecede etkilenmişse ya da yoğun problem davranışlara sahipse o zaman ailedeki herkes gibi kardeşler de daha fazla etkilenmiş olmaktadır. Yok, eğer otizmlili bireyin etkilenme derecesi hafifse ve birçok konuda bağımsızsa ya da yüksek işlevli otizmlili denilen bir yelpazede durum seyrediyorsa, o zaman da otizmlili bireyle birlikte yaşamı sürdüren insanların etkilenmesi de az olmuş olur. Yani K13'ün aşağıda belirttiği gibi otizmlili çocuk yetenekli ise, bu yetenekleri sayesinde hem ebeveynler hem de kardeşler az da olsa pozitif yönde bir motivasyona sahip olmakta ve doğal olarak süreçten az etkilenmektedirler.

“Bize dile getirmedi ama aslına bakarsan işte onunda belki o Doruk'un özel yetenekleri sayesinde o da bu dönemi sıkıntılı atlatmadı öyle düşünüyoruz. Çünkü onun arkadaşları Doruk'un bu yeteneklerinin çok daha fazla üzerinde duruyorlardı otizmden ziyade. Hep onu sorarlardı. Nasıl

yapıyor, nasıl ediyor, nerden biliyor, nasıl hesaplıyor şeklinde... O belki onun üzülməsi, işte onun içinde bulunduđu durumdan dolayı mahcup olmasından ziyade gururlanmasına sebep oluyordu” (K13-Ergin).

K36’nın aşğıdaki ifadeleri kardeşlerin etkilenmesine dair farklı bir gerçekliğin altını çizmiştir. Yani ebeveynlerin daha çok otizimli çocuklarına yönelmeleri ve dolayısıyla diğr çocuklarını ihmal etmesi onların farklı bir şekilde etkilenmelerine yol açmıştır. Yani her çocuğun anne babasında sevgi ve ilgi istemesi en doğal hakkıdır. Ancak otizimli ailelerde bazen bu sevgi ve ilginin neredeyse hepsi otizimli çocuğa yönelmekte ve diğr çocuk ihmal edilmektedir. Dolayısıyla o da anne babasının sevgisinden veya ilgisinden uzak büyümüş olmaktadır. *“Ablası büyüme çağında çok etkilendi, çok etkilendi. Sevilmediğini düşündü. Yalnız kaldığını düşündü. Eee ve çok zor bir çocukluk ve gençlik dönemi yaşadı... Bizim de o dönemde yaptıklarımızı affediyor belki ama oldukça etkilendi, oldukça etkilendi” (K36-Ömer).* Bu da son derece riskli bir durumdur. Bunun için ailelerin otizimli çocuklarını belli bir oranda kurtarayım derken, diğr sağlıklı çocuğunu kaybetmemesi gerekmektedir. Bu doğrultuda K19’un söyledikleri de okunmaya değerdir.

“N: Aslında biz anne babaların çocuđu o çocuklara fazla bir şey veremiyoruz. Bu çocuğumuzun engeli var, buna bir şeyler verelim diye uğraşırken diğr çocuklarımızı biraz orda ihmal ettik... Şöyle etkilendiler: Belki onlar bize, anne baba olarak biz üzülcüz diye hiçbir zaman söylememişler. Ama tabi ki bir engelli kardeşleri var. Ve annesinin babasının çok fazla o kardeşiyle ilgilendiğini ve onun topluma kazandırmak için elinden (geleni yaptıkları) gecelerini gündüzlerine, her şeyini katıp çalıştıklarını biliyordular. Belki biraz eğitim düzeylerinde onların geri kalmalarına veya daha iyi bir yerlerde olacakları... Ben kanaatindeyim. A:Tabi canım. N: Ama biz sürekli bu çocukla ilgilendik, lisede onların hiç biz velisi olamadık çocuklarımızın. Yani kızımın ve büyük oğlumun ortaokulda velisi olamadım. Yani bizim çocuklarımız... daha iyi yerlerde olacağı izlenimimiz vardı. Biz acaba biraz eksik mi kaldık diye de sürekli kendimizi sorguluyoruz” (K18-Ayşe ve 19-Nedim).

Bu konuda en çarpıcı ifadeler ise K22'nin söyledikleridir. Gerçekten otizmliler ailelerin yaşadığı en büyük sıkıntıların başında gelen bir husus da kardeşler konusudur. Bu nedenle kardeşlere yönelik tedbirlerin artırılması ve psikolojik desteklerin sunulması Aile ve Sosyal Politika Bakanlığı için kayıtsız ve şartsız acil müdahale alanlarından biri olmalıdır.

“Aslında ee buluğ çağına gelene kadar sorun yok. Ama buluğ çağından sonra bu çevre şeyinin ee çevre şeyinin baskısının oluşmasıyla arkadaşlarıyla olan, kardeşinin özürli olmasıyla yaşadığı sorunlarda belki kızım desteksiz kaldı. Çünkü benim eşim güneydoğuda tabur komutanı bir dağın başında. Ben burda ailemin desteğinden uzak ayrı bir şehirde yaşıyorum. Kızım da ortada bir yerde bir çocuk... Bu otistik çocuk ailelerinin yaşadığı en büyük sıkıntılardan birisi... Ee kardeşler aile içinde dağıtılan zaman diliminden fazla yararlanamıyorlar. Otistik çocuk o kadar meşgul ediyolar ki bütün hayatını. Ben de kızımı 14 buçuk yaşındayken kaybettim. Ee (Başınız sağ olsun, Araştırmacı) Çok büyük mücadele alanıdır otizmliler bir çocuğun kardeşi olmak. Evet, (Sağolun, Katılımcı). Kardeşler için yapılmış herhangi bir çalışma yok. Mesela devletin böyle bir kaygı, bütçe ayırmışlığı yok kardeşler için. Halbuki onların yaşadıkları travma çok büyük. Eee yani onlara ee psikolojik destek verilmesi gerekir. Onlar için destek olmak onun için bir planlama yapmak gerekir. Ücret ayrılması gerekir. Böyle bir şey yok” (K22-Necla).

Bazen de otizmliler bireyin kardeşleri sosyal çevrenin baskıcı, dışlayıcı ve etiketleyici eylem ve söylemlerden dolayı etkilenmiş olmaktadır. Örneğin, *“Bazı sosyal olaylardan dolayı etkiledi, sosyal çevreden dolayı... Mesela çok af edersiniz bir arkadaşı abisine deli dediği için bir daha onunla arkadaşlık yapmam dedi. Ama bir zamanlar kıskançlıkları oldu, oğluma çok ilgi gösterdiğimizden kıskandı ama geçti” (K25-İlkin).*

Kardeşlerin otizmden etkilenmesinin daha çok psikolojik bir etki olduğu ve bunu özgüven açısından da belirti verdiğini K33 ile K38'in ifadelerinden anlaşılmaktadır.

“Daha özgüvensiz bir çocuk oldu, öyle. Başarılı, akıllı bir çocuk olmasına rağmen bir özgüven eksikliği abisinden kaynaklı var” (K33-Nuray).

“Zamanı alma anlamında beni (anneyi). Benim zamanımın %70’i Cem. Ama bu işten uzun vadede kim etkileniyor dersiniz, ikiz kardeş. Yani psikolojik olarak etkilenmek... Mesela ikiz kardeşi evlenir mi bilmiyorum. İkiz kardeşi çocuk yapar mı bilmiyor. İkiz kardeşinin bana karşı kafasında ayırım yaptığını düşünerek (otomatikman yaptık, yapmadık değil) ee bir kini, bir hesabı, bir alışverişi var benimle. Bu ne zaman biter bilmiyorum. İkiz kardeşi bir eşle tanıştığı zaman bunu nasıl yansıtacak ona. Bu hesap, çünkü anne ile hesap eşe yansır falan diyorlar, ben psikolog değilim, bunlar nasıl olacak bilmiyorum. Yani onun korkuları vardır, benim çocuğum böyle olacak mı diye. Arkadaşları geldiğinde utanmaları var. Benden daha çok kardeşi etkileniyor. Ben vaktimi veriyorum ama etkilenen o oluyor” (K38-Aylin).

Her anne baba çocuklarının daha iyi yetişmesini ve daha mutlu olmasını ister. Ancak otizmlili aileler bunu iki kat daha fazla istemektedir. Çünkü tüm hayatları kendi çocukları yani farklı gelişim seyri olan çocukları üzerinde yürümektedir. Dolayısıyla mutlu çocuk, mutlu ebeveyn veya mutlu kardeş demek olduğunu düşse kalka, mücadele ederek öğrenmişlerdir. Bunun için her ne kadar ebeveynler iki farklı gereksinimi olan çocuklarına (otizmlili ve diğer çocuk) yönelik çaba sarf etseler ve onları mutlu etmeye çalışsalar da muhakkak ki bir taraf kendisini daha az mutlu hissedecektir. Bu anlamda işleri çok da kolay değildir. Ancak her şeye rağmen kendilerini çocuklarına adanmış çabaları taktire şayandır. Dolayısıyla çocuklarının yaşamlarında adeta “hayat dengesi”nin merkezinde ebeveynlerinin olduğu görülmektedir. Çünkü bir tarafta otizmlili çocuklarını yaşama bağlarken, diğer taraftan diğer çocuklarının hayattan kopmaması için çaba sarf etmektedirler. Bu söylenenlere K40’ın söyledikleri örnek verilebilir.

“Yusuf’un hastalığı çıktığında kızım 12 yaşındaydı. Mümkün mertebe her şeyi ona anlatarak gittik. Şu anda 19 yaşında ve üniversite öğrencisi. Kardeşini seven, hastalığını, durumunu bilen, ne yapması gerektiğin bilen. Ben şunu söyleyeyim size; gözüm kapalı kendimden sonra

Yusuf'u tek güvenip itimat edebileceğim kişi kızım, baba bile değil. Kızım. Abla... Biz onu mümkün mertebe etkilememeye çalıştık. İkisine eşit zaman davranmaya çalıştık, ben Yusuf'la ilgilenirken baba onunla ilgilendi. Eşit tutmaya çalıştık. Kendi içinde tabii ki vardır etkilendiği süreçler ama bunu bize hiç aksettirmedi. Hiç söylemedi, hiç orta yere çıkarmadı. Bildiğimiz yok. Ben kardeşimden sıkıldım artık. Yeter hep onunla ilgileniyorsunuz, bana da bakın serzenişi hiç olmadı bugüne kadar" (K40-Mukaddes).

Her insan küçüklüğünde kardeş sahibi olmak ve onunla oynamak ister. Ancak otizmlili kardeşe sahip bireyler bu tür bir şansa çok fazla sahip değiller. Çoğu zaman kardeşiyle oynamak yerine daha küçük yaşta kardeşine ağabeylik, ablalık, anneli veya babalık gibi rolleri üstlenerek sorumluluk almaktadır. Dolayısıyla otizmlili bir çocuk annesi ve Kilinig Psikoloğu Nevin Eracar BAŞAR'ın "Bir Otistikle Yaşamak" adlı kitabında "*erken olgunlaşan kardeş-geç yaşta katlanılan yalnızlık*" (Başar, 1995:15) ifadesiyle belirttiği gibi, otizmlili kardeşe sahip bireyler daha küçük yaşlarda büyük vazifeler üstlenerek kendi çocukluk çağından, çocukluk hayallerinden ya da çocukluk dünyasından kopmuş olarak yaşamını sürdürmeye razı olmuştur. Ancak her zorluğa rağmen bu kardeşlerin ileriki yaşlarda olması gerekenden de daha olgun, ağırbaşlı, anlayışlı, farklılıklara saygılı, hoşgörülü ve engellilere duyarlı olduğu da ayrı bir gerçekliktir. Bu söylenenlere paralel ifadeleri K42'nin aşağıdaki görüşlerinden bulabiliriz.

"Ablası çok olgun bir insan yani çocuk olmadan önce olgun olan bir insandı ama şimdi şimdi kardeşim normal olsaydı keşke... Onunla giysi kavgası yapsaydık istiyor. Yani ya da benim arkadaşım gibi olsaydı. Ya bir gün gelse de konuşmaya başlasa, şakayı bıraksa, üzüldüğü de oluyor onun. Birileri onu eleştirse çok kızıyor. Korumacı oluyor. Anne oluyor, yani normal çocuklarımız da bu otizmlili çocuklar nedeniyle tam kendilerini yaşayamıyorlar. Çok şeylerinden özveride bulunuyorlar ister istemez" (K42-Göksenin).

Bu konuda kodlanmış katılımcıların dışında sağlıklı iki kardeş (bir ağabey bir de abla) ile otizmlili kardeşlerinden dolayı etkilenip etkilenmedikleri hususunda görüşme

yapılmıştır. Bunlardan birincisi, K18 ve K19'un sağlıklı erkek çocuklarıdır. Bununla aşağıdaki şekilde görüşme yapılmıştır.

Araştırmacı: Otizmlı kardeşinizden dolayı etkilendiğinizi düşünüyor musunuz? Bundan dolayı bu güne kadar anne-babanızla paylaşmadığınız ve içinize attığınız bir durum var mı?

Ağabey: “Valla aslında otizmden nasıl etkilendik? Ben kendi adıma konuşayım. Ablam ayrı. Benim çocuklarla olan iletişimim daha farklı boyut kazandı bir kere. Orası kesin. Herhangi bir çocuğun hiç fark etmez otizmlı olsun olmasın benim onlarla olan iletişimim daha farklı bir boyuta geçti. Normalde, normal bir çocuğun, otizmlı olmayan bir çocuğun normalde erişkin birinin kızması gereken bir harekette kolay kolay kıyamaz hale geldim mesela. Ona bir iletişim kurup, güzel bir iletişim kurup daha iyi anlatıp olayı çözümlmek daha mantıklı gelmeye başladı. Yani sabır etmenin ve iletişimi iyi sağlamanın önemini anladım otizmlı bir kardeşimin olmasıyla...” (K18- Ayşe ve K19-Nedim’in 25 yaşındaki erkek çocukları).

Araştırmacı: Bu pozitif bir durumdur, kazanımdır aslında sizin için, önemli bir kazanım. Peki, kendiniz açısından bir kayıp olarak gördüğünüz hususlar var mı? Yani sizi sınırlandırdığı, sizi engellediği, sizin yaşantınızı, geleceğinizi, hiç öyle bir durum? Bakış şeklinizi?

K19(Baba): Yani eğitim hayatında veya sosyal etkileşiminde?

Ağabey: “Aslında öle bir şey yok. Çünkü ben, çünkü annemden de babamdan da onlar bize ellerinden geldiği kadar bunu yansıtmamaya çalıştılar yani kardeşimin rahatsızlığını bize olumsuz taraflarını yansıtmamaya çalıştılar sürekli. Biz açıkçası yani ben, ablam için de bunu söyleyebilirim, biz hiç öyle bir eksiklik yaşamadık” (K18- Ayşe ve K19-Nedim’in 25 yaşındaki erkek çocukları).

Araştırmacı: Kardeşinizle etkileşiminiz nasıl, aranız nasıl?

Ağabey: “Kardeşimle etkileşimim... Aramızdaki bağ aslında çok komikti, çok komikti. Zaten onu sevdiğimden hiç şüphe etmiyor, bana çok güveniyor. Ama bazen çok kıskanç olabiliyor. Ayrıca ablamla olan geçiminde ee ablamın mesela bu sene evlenecek olmasına baya bi kıskançlık duyuyor. Bana da yansıtıyor bunları; bazen herkese yansıtıyor, doğrusu bir tek benle değil de; bizim aramızda güçlü bir bağ var. Onun istediği gibi konuşursak, onun istediği gibi davranırsak anlaşılmamız daha kolay oluyor. O zaman o da belli ediyor isteklerini. Sevgisini belli edebiliyor daha rahatça. Ama istediği gibi konuşulunca, istediği gibi davranılınca. Yani yumuşak bir dille... A:Konuşmak önemli. Tabi davranış önemli” (K18- Ayşe ve K19-Nedim’in 25 yaşındaki erkek çocukları).

Kardeşlerin otizmden etkilenmesine yönelik katılımcılara yöneltilen sorulardan birisi de “Abisi arkadaşlarını eve getirip götürüyor mu?” sorusu olmuştur. Bu soruya K16 ve K27’nin verdikleri cevaplar aşağıdaki şekildedir.

“Abisi ile arası çok kötü... Getirmiyo. Kimseyi getirmiyor. Hakan’ın durumundan dolayı abisi çok rahatsız ee ikisi de birbirlerinin negatif duygularının farkında. Hakan, abisinin ondan utandığının, otizmli olmasından dolayı ona öfkeli olduğunun farkında bilincinde. O da bundan dolayı evde abisini istemiyor. Zaten abisi İstanbul’da yaşıyor. Çok nadir, iki ayda bir iki günlüğüne eve geliyor. Hemen hemen hiç görüştüremiyoruz gibi bir şey. Yani, hani Volkan evdeyse biz dışarı çıkıyoruz. Biz evdeyse o dışarı çıkıyor. Yani ciddi bir sıkıntı var” (K16-Hülya).

Araştırmacı: Abisi bunu isteyerek mi sürdürüyor. Yoksa istemeden kardeşinden dolayı mı? Yani otizmli kardeş ile ağabey bilinçli olarak tavır içinde mi? Yoksa kardeşinin davranışları zorunlu olarak mı?

“Kardeşinin davranışları onu zorunlu olarak bu hale getiriyor gibi düşünüyorum. Ama şey Volkan da yapı olarak bunu kendi içinde çözebilecek, anlayabilecek yapıda değil. Belli bir öfkeye sahip sürekli.

Benim kardeşim niye otizmli, neden herkesin değil de benim diye. Ama tabi zaman zaman adım atmayı deniyor. Hakan sorun çıkarmadığı zaman. Ona karşı mesela Hakan'ın ihtiyaçlarını göz önünde bulunduruyor. Ee ev içinde onunla aynı ortamda olmak istiyor. Dışarıda gözükmek istemiyor ama Hakan şey yapmış izin vermiyor. Ona, Volkan da Hakan'dan olumlu bir tepki görmediği için, yani olumsuz” (K16-Hülya).

Araştırmacı: Nasıl izin vermiyor?

“Yani abisinin evdeki varlığından rahatsız. Onu evde istemiyor. Açık bir şekilde belli ediyor. Abisini gördüğü zaman öfkeye kapılıyor. Rahatsız oluyor, kendini odaya kapatıyor. Onu gördüğünde bile tavrından belli, abisinin ayakkabılarını bile görse aa abim gelmiş diyip rahatsız oluyor. Hemen evden çıkmak istiyor. Gitmek istiyor. Gördüğü gibi kapatıyor... Yani iki çocuğumun arasında kalıyorum şu anda” (K16-Hülya).

Araştırmacı: Abisi arkadaşlarını eve getirip götürüyor mu?

“Hayır, getiremedi, çok samimi Aykut'u tanıyanlar çok ender, herkesi getiremez” (K27-Jale).

3.4.2. Otizmli Bireyin Ailede Daha Çok Etkileşime Geçtiği Kişiler

Burada katılımcılara “Otizmli çocuğunuz ailede daha çok kiminle etkileşime geçiyor?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılar etkileşime geçmeyi daha çok otizmli çocuklarının kime bağımlı veya zamanın çoğunu kiminle geçirdiği şeklinde düşünerek cevap vermişlerdir. Katılımcılardan gelen cevaplar Tablo 21’de 5 farklı alt kategori olarak belirlenmiştir. Bunlar sırayla;

- 1- Annesiyle
- 2- Babasıyla
- 3- Hem anneyle hem babayla
- 4- Herkesle
- 5- Ablasıyla etkileşime geçtiği, şekilde verilmiştir.

Bu alt kategoriler de gösteriyor ki, otizmli bireyler anneyle daha çok etkileşime geçmektedir. Bunun da sebebi, annenin daha çok otizmli bireyle ilgilenmiş olmasıdır. Dolayısıyla annenin otizmli bireyle etkileşiminin sebebi, otizmli bireyin hemen hemen her ihtiyacının anne tarafında karşılanmış olması olarak görülebilir. Bu ihtiyaçların karşılanmasına endeksli olarak gerçekleşen etkileşim ise aynı zamanda anne ile otizmli bireyin karşılıklı birbirine bağımlı hale gelmesini de sağlamıştır. Bu karşılıklı bağımlılık ise her iki bireyin de yaşam şeklini/tarzını veya yaşam kültürünü neredeyse paralel kılıp aynılaştırmıştır. Böylece anne adeta kendi yaşamını otizmli çocuğunun yaşamı ve istekleri doğrultusunda feda etmiştir. Öyle ki, annelerin çoğu neredeyse yaşamlarının tamamını kendi çocuğunun istekleri ve ihtiyaçları doğrultusunda planlamıştır. Bu annelerin artık ne kendilerine ayırabilecekleri bir zamanlarının olduğu ne de hastalandıklarında yatak yatabilecekleri bir fırsatlarının olduğu söylenebilir. Bu konuda K24'ün ifadeleri dikkat çekmiştir.

“Bana belirli bir süre anormal bir bağlılık gösterdi. Ama gece gündüz bir şey yapıyorduk onunla. O sürece girdiğimiz zaman M. hocam uyardı. Güzide hanım işler kötüye gitmeye başladı dedi. Siz dedi, böyle hafif hafif kaybolmaya başlayın. İşte bir gece gidip arkadaşım da yatmaya başladım. Gidip geliyordum. İki gün anneme gidiyordum İstanbul'a geliyordum filan. Ondan sonra ben Damla'yı, Mayıs ayında babam vefat etti, iki ay bıraktım. (Allah rahmet etsin, Araştırmacı) Teşekkür ederim” (24-Güzide).

Burada K24'ün iki ay çocuğundan ayrı kaldığı vurgusu, aslında çocuğunun kendisine olan bağlılığının bitmesini istemesi ve kendine de bağımsız bir yaşam alanı açma çabası olarak yorumlanabilir. Dolayısıyla bir uzman desteğiyle mevcut risklerden kendini bir nabze de olsa korumak istemiştir.

Tablo 21. Otizmli Bireyin Ailede Daha Çok Etkileşime Geçtiği Kişiler

Soru	Otizmli çocuğunuz ailede daha çok kiminle etkileşime geçiyor?
Kategori	Otizmli bireyin ailede daha çok etkileşime geçtiği kişiler
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Annesiyle	“Ya benle daha şey ama. Babasını daha tercih ediyor. Çünkü benle demek okul demek. Babasıyla demek gezme demek (K5-Filiz).” “P: Benimle, anneye, anneye (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “E: %100 anneye. (A: %100 demeyelim canım son zamanlarda.) E: Anne şuanda emekli olduğu için ve sürekli beraber oldukları için ve hakaten de iyi bir anne olduğu için; yani çocuğuna çok etkili olduğu için ve bu konuda bilinçli anne olduğu için. (A: Aaaa çok teşekkür ederim.) E: Yok, iltifat olduğu için değil gerçek o yani. Biz dışarıda olduğumuz için genelde akşamdan akşama tabi ne derece sosyalleştiklerimiz... Tabi yani bir sevgi bağı hep var ama bir annenin gösterdiği şefkati ve yakınlığı tabi biz gösteremiyoruz (K14-Ayşe ve K15-Ergün).” “A: Valla en iyi anne tabi ki ben olduğum için. Tabi şimdi babayla artık biraz ergenliğe girdiği için ama küçükken mesela bensiz sokağa çıkmazdı. N: Son eee herhalde bi 3 yıl oldu. 3 yıla kadar Melik 11 yaşına kadar veya 3-4 yıl diyeyim 11 yaşına kadar en güzel iletişime geçtiği anne; son işte 4. yıl babayla. Yani kendini ne zaman biraz değişmeye başladığından bu yana biz daha iyi anlaşıyoruz (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “Anne benle (K25-İlkin).” “Ben Arda’nın hiç bi problemlerini hiçbir şeyini bütün bakımını her şeyini Arda’nın ben üstleniyorum. O yüzden onlara Arda’yla ilgili hiçbir yükümlülük hiçbir sorumluluk yüklemedim, vermedim, almakta istemediler zaten(K26-Münnever).” “Anneyle (K30-Gülser).” “Benimle (K31-Sevim).” “Evet en çok benimle etkileşim (K38- Aylin).” “Benle, her ikisi de daha çok benle geçiyorlar. Babayla da iyiler ama tabi en çok beni gördükleri için benimle daha, ben daha fazla onların içindeyim. Onların eğitimleri olsun, rahatsızlığı olsun, her türlü alanda ben olduğum için ee baba tabi yani taktir edersiniz ki (kahkaha atar) maddiyatı karşılaya bilmesi için biraz daha fazla dışarıda, ama babayla da iletişimleri iyi. Özellikle kızımın babayla daha iletişimi iyi(K39-Alev).” “Benle, anneye (En çok sorun da yaşıyorlar) (K40-Mukaddes).” “Benimle (K42-Göksenin).”
2- Babasıyla	“Babasıyla. (K33-Nuray).” (En çok sorun yaşayan da babası, Araştırmacı)
3- Hem anneye hem babayla	“Aslında bizim annesiyle iyi bir iş bölümümüz var. Doruk'un hayatıyla ilgili. Doruk'un dışarıdaki işlerini ikiye bölüyoruz. Yani sanat ve akademik işleriyle annesi ilgileniyor. Spor işleriyle de ben ilgileniyorum. Ama spor dediğimiz haftanın 5 günü. Yani ben evde oldukça fazla bir diyalogu oluyor. İkimize de düşkümdür diye düşünüyorum. Yani hem annesini, hem babasını aynı anda arayan bir çocuktur Doruk yani (K13-Ergin).” “Şimdi konular farklı. İş ile ilgili konularda babayla konuşur. Ee benimle politika konuşur. Dedikodu yaparız çok sever dedikodu. O biliyorsunuz bunu yaptı. Hemen bayılır onlara gözleri pırıl pırıl olur (K23-Çiğdem).” “Baba ve benle (K34-Hale).”
4- Herkesle	“Hemen hemen herkesle (Anne çocukla yalnız kalıyor. Eşi vefat etmiş. Diğer iki çocuğu evlenip ayrı yaşıyorlar) (K32- Bircan).”
5- Ablasıyla	“Ablayı çok sever. Şimdi ablası rahatsız raporlu geldi. Dünyalar onun, onun için (K24-Güzide).”

3.4.3. Otizmli Bireyin Kardeşleri ile Etkileşim Durumu

Otizmli bireyin kardeşleri ile etkileşimi genel anlamda iyi olduğu tespit edilmiştir. Burada kardeşlerin otizmli kardeşini sahiplenmesi veya sahip çıkması, onu koruması anlamında düşünüldüğünde iyidir. Ancak kardeşlerin otizmli kardeşi ile sosyal yaşama girmesi, arkadaş ortamına sokması noktasında düşünüldüğünde pek de

iyi olmadığı görülecektir. Çünkü daha önce ailede anneden sonra otizmden en çok etkilenen kardeşler olduğu vurgulanmıştı. Şimdi ise katılımcılara sorulan “otizmlili çocuğunuzla diğer çocuğunuzun veya çocuklarınızın bir biriyle olan etkileşimleri nasıldır?” sorusuna şu cevaplar verilmiştir.

“Çok iyi. Yani abisinin gelmediği günlerde onu merak eder. Ne zaman geleceğini sorar sık sık. Telefon da kullanabiliyor. Kendi telefonuyla arıyor. Arar sorar. Birlikte dolaştıkları olur. Nişanlı abisi şuanda... Nişanlısıyla birlikte onunla zaman zaman zaman gezerler” (K13-Ergin).

“A: Valla ablayla küçükken çok daha iyiydi, ablası okula (üniversiteye) gittiği için bırakıp onu baya bi küstü ablaya. N: çok içerlendi, gelip gittiğinde onun çantasını boşaltıyordu, valizini boşaltıyordu gitmesin diye. Tabi söylemiyordu yani o zamanlar şimdiki gibi anlatamazdı. Gitme demiyordu ona ama valizini boşaltıyordu onun” (K18-Ayşe ve K19-Nedim).

“Küçükken çok çok iyiydi. Bir sene öncesine kadar onu galiba bebek olarak görüyordu. Yalnız bu sene birkaç aydan beri onu başladı biraz şeylerini takmaya, çekiyor, kaldırıyor, o benim yanıma geldiği zaman bir abilik taslanmış gibi oluyor. Onun o duyguları başladı. Onu çözemiyorum, neden (K30-Gülser). (Birlikte oyunuyorlar mı? Araştırmacı) Yok, yok oynamak yok” (K30-Gülser).

“Özge (otizmlili kızı) iyi mesela biz oturduğumuz zaman genellikle abisinin (otizmlili oğlu) yanında oturmayı tercih ediyor. Mesela Özge evde abinin ihtiyaçlarını giderebiliyor. Mesela abi su mu istiyor, bi şey mi istiyor. Hadi diyorum, kızım kalk diyorum, doğu kültürüyle haydi kızım kalk abiye su ver (gülerek anlatıyor). Özge kalkıp gidiyor, su doldurup abiye su veriyor. Özge’yi o yönlerde kullanıyorum. İşte meyve tabağını hazırlıyorum, hadi Özge diyorum bunu abiye götür ver. Özge kalkıp götürüyor. Ama abi ile vakit geçirmeyi Özge seviyor” (K39-Alev).

Burada K9-10 (eş), K31 ve K40-41’in (eş) aşağıdaki ifadelerinden dikkat çeken ortak cevap iki hususla özetlenebilir. Birincisi, sağlıklı çocukları ile otizmlili çocukları arasının gayet iyi olduğu vurgusudur. İkincisi ise, sağlıklı çocuklarının kendileri için

“en büyük destekçi ve en büyük şans” olduğu hususudur. Bu ifadelerin detayları aşağıdaki gibi verilmiştir.

“Abisi ile iletişimi güzel. Sami aslında abisini çokta kıskanıyor aynı zamanda. Abisi kardeşine çok düşkün... Sami ile geçtiği halde tüm hayatı. Sami'ye çok bakmak zorunda kaldı benim büyük oğlum. Yani Allah tuttuğunu altın etsin diyorum. Benim en büyük destekçim de abisi oldu. Çok baktı ona, ben onu okulda ihmal ettim. Ama o Sami'ye çok düşkün... Abisiynden de iletişimi güzel. Ee o geldiği zaman, hatta Sami abisini kıskanıyor. Tamamen ilgi bölünüyor ya hemen, ben işte çerez almışım işte abisinin önüne götürüyorum, tek çocuk (üniversitede okuyan çcuğunu kastediyor, Araştırmacı) işte gelmiş. Ondan sonra hemen ona iletişime bak, güzellik işte şurda. Hadi sen Tokat'a git bakayım diyor. O Tokat'ta okuyor. Hemen onu Tokat'a yollamak istiyor yeniden. O da güzel bir şey, gülüyoruz, işte hoşumuza gidiyor. Öyle işte...” (K31-Sevim).

“Evet, o benim en büyük şansım. Çünkü abisi onun öğretmeni. Benden öğrenemediğini, babasından öğrenemediğini, abisinden öğreniyor. Abisi ona çok kararlı yaklaşıyor ve abisinin bir kerede söylediğini çok iyi anlıyor, onu yaşama geçiriyor. Bunları kalıcı öğrenme haline getirebiliyor. Abisiyle ilişkileri çok olumlu ve gerçekten çok öğretici ve çok yararlı oluyor” (K9-Gülnur ve K10-Abdullah).

“Aralarında inanılmaz bir bağ var. Abla üniversiteyi kazandı gitti, biz bir buçuk ay bir sıkıntı yaşadık. Ablam niye gidiyor? Nereye gidiyor? Nerede yatacak? Yemeğini kim pişirecek? Çamaşırını kim yıkayacak? En son işte kız yurdunda kalıyor, ablamız Samsun da, Yusuf'u da aldık götürdük yurdun içine soktuk, bak burası yemekhanesi, burada yemeğini yiyor, burası yatağı, burası çalışma masası... Çantasını toplayıp ‘hadi abla gel geri dönelim, evimize dönelim’ dedi, çizim şeylerini gösterdi ona masasını, çalışma alanını, ben Rize'de okuyamam benim burada ne kadar kitabım var, çizim alanım var bunlar Rize'deki okulda yok, o yüzden ben burada kalacağım, dedi ona abla. Bunun üzerine, tamam ne kadar okuyacaksın? Dört yıl. Şimdi abla geliyor diyor ki, Yusuf vazgeçtim. Ben okumayacağım. Rize'ye geri dönüyorum. Hayır, senin üniversiten var. Dört

yıl sonra geleceksin. Onu kafasında netleştirdi ve oturdu. Bizim çocuklarımızın en büyük şeyi, onları bazen anlamıyorlar diye biz onları anlatmıyoruz ya da üşeniyoruz, kolayına kaçıyoruz. Aslında anlatırsak veya gösterirsek daha çabuk, daha rahat alıyorlar, biz, konuşmadıkları için anlamadıklarını da düşünüyoruz. Veyahutta işte bir kere söyledim anlamadı, iki kere daha söyleyince ne anlayacak, gene anlamayacak deyip vazgeçiyoruz. Onları anlatana kadar, anlayana kadar, kafalarında yerleştirip oturtana kadar anlatmak zorundayız. Otizmin bence en şey nedeni bu, biz onların konuşmadıkları için, düşüncelerini bize anlatmadıkları için biz de onları anlatmaktan kaçınıyoruz” (K40-Mukaddes). “Tabi sonuçta 2 tane çocuğumuz var. En büyük şanslarımızdan biri, ablanın yani büyük kızımın yaşının üstünde bir olgunluğa sahip olması özellikle, işte kardeşinin hastalığının bilincinde olması, onu sahiplenmesi en büyük avantajımız olarak görüyorum” (K41-Resul).



Foto 11. Mercan Marketin Girişi / Yeni Çiftlik - Tekirdağ – 08.08.2012

3.4.4. Otizmlili Bireyin Ailede En Çok Sorun Yaşadığı Kişiler

Burada otizmlili bireyin ailede en çok sorun yaşadığı kişiler ve nedenlerinin tespiti için katılımcılara “Otizmlili çocuğunuz ailede daha çok kiminle sorun yaşamaktadır? Sizce nedeni nedir?” soruları sorulmuştur. Bu sorunun cevabına ilişkin veriler ise Tablo 22’de verilmiştir. Bunlar;

- 1- Babasıyla
- 2- Abisiyle
- 3- Annesiyle gibi üç alt kategoride verilmiştir.

Ayrıca otizmlili bireylerin ailede en çok sorun yaşadığı kişilerle neden sorun yaşadığı ise, yine Tablo 22’de üç alt kategoride verilen cevapların içinde verilmiştir. Bu nedenler sırayla şöyle ifade edilmiştir.

- 1- Babalarıyla daha fazla sorun yaşamalarının sebeplerini;
 - a- Babaların daha çok otorite davranması
 - b- Kuralcı olmaları
 - c- Tahammülsüz ya da tam bir baba gibi davranmaları, şeklinde ifade edilmiştir.
- 2- Ağabeyleriyle daha çok sorun yaşamalarının sebeplerini;
 - a- Anne-babanın abisine davrandığı gibi davranmak istemesi
 - b- Kıskançlık duyması
 - c- Abisinin eşyalarına zarar vermesi, şeklinde açıklanmıştır.
- 3- Anneleriyle sorun yaşamalarının temel sebebi ise;
 - a- Annenin çocuğuna söz geçirememesi
 - b- Kuralcı, müdahaleci olması
 - c- Eğitici olmasından kaynaklandığı, şeklinde ifade edilmiştir.

Burada bir hususa daha dikkat çekmek gerekir. O da ebeveynlerin çoğu zaman otizmlili çocuklarına yönelik farklı tutum sergilemeleridir. Yani bazen anne otizmlili çocuğunun problem davranışlarına karşı kararlı davranırken, baba daha tavizkâr olmaktadır. Bazen de baba çocuğuna karşı kararlı davranırken, anne daha kararsız, tavizkâr davranmaktadır. Bu da otizmlili bireyin davranış sorunlarını artırmakta ve ebeveynler arasında tartışmaya yol açmaktadır. Dolayısıyla ebeveynlerin otizmlili çocuklarına karşı ortak tavır içinde olmaları, hem çocuklarının problem davranışlarını azaltacak hem de daha az tartışmış olacaklardır. K40, bu paralelde görüş beyan etmiştir.

“Bu işle gerek eğitim boyutuyla gerek kural boyutuyla ben daha çok ilgileniyorum. Baba güvendiği kalesi, çok yumuşak her istediğini yaptırabileceği, rahat nazlanabileceği, kural koymayan, koysa da çabuk vazgeçen bir yapı olduğu için benimle daha çok zaman geçiriyor. Yapması gereken her şeyi, özel eğitiminden tutun da okul kuralları, okul

ödevleri, günlük yaşam becerisinin hepsini ben denetlediğim için, ben biraz daha kötü bir şey oluyorum bu konuda” (K40-Mukaddes).

Tablo 22. Otizmlili Birey ile Ailede Daha Çok Sorun Yaşayanların Durumu

Soru	Otizmlili çocuğunuz ailede daha çok kiminle sorun yaşamaktadır?
Kategori	Otizmlili bireyin ailede en çok sorun yaşadığı kişiler
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Annesiyle	“Benimle, (gülerek anlatır) her konuda nerdeyse (K34-Hale).” “Oğlumda var. <u>O güçlü kuvvetli bir şey yaptığı zaman, mesela ben masaya otur dediğim zaman oturmak istemiyorsa</u> ben onu oturtmam. Yani o sıkıntıları oğlumda yaşıyoruz (K39-Alev).” Benle (aynı zaman en çok etkileşime de geçiyorlar) şöyle; <u>ben daha kuralcı bir yapıya sahibim. Ben denetlediğim için, ben biraz daha kötü bir şey oluyorum bu konuda</u> (K40-Mukaddes).”
2- Babasıyla	“P: Babayla, Çünkü <u>baba daha otoriter</u> . Baba yasakları belki daha sert koyuyor. Ben daha yumuşağım, duygusalım babaya göre. O yüzden baba hayır dediği için, şimdi iyi ama bundan önce çalışırken resmen babanın eve gelmesini istemiyordu. Daha ayakta kalmasını çıkarmadan baba gitsin evden babaaanne gile gitsin diyordu E: Hocam ben Cenk’e davranırken kararlı davranıyorum. İşte biz erkekler kadınlar kadar duygusal değiliz. Şimdi Cenk’e ben istediğimi yaptırmak için zaman zaman sesimi yükseltiyorum. Zaman zaman yaptırmak için kolundan çekip istediğimi yaptırıyorum. Ben söylediğim zaman bir şekilde kararlılığımı gördüğü zaman itaat edip onu yapıyor. Şimdi biz aileler şunda zorlanıyoruz: Otistik çocuğun davranışlarının otizmden kaynaklanan davranışları var, bide kişiliğinden kaynaklanan davranışları var. Mesela Cenk otistik ama inatçı bir kişiliği var. Yani otistik olmasaydı da inatçı bir insan olacaktı bu konuda. İnate eder fakat kararlılık gördüğü zaman eğilir. Şimdi ben bunu keşif ettiğim için Cenk şunu yapmayacak dediğim zaman Cenk yapar. Örneğin eşim Otizm Platformunun iki gündür genel kongresine gidiyor ve iki gündür Cenk’e ben bakıyorum. İki gün ben ve Cenk sorun yaşıyoruz. Cenk yemeğini koydum yersen yersin diyorum, tekrar koymayacam. O anda yemese bile beş dakika sonra bile gelip o tabağındaki yemeği yiyor. Ama anne öyle yapmıyor. Anne diyor ki; yemek yemek istemediği sürece ya peşinde geziyor ya iki saat sonra veriyor. İşte annede bir teslimiyet olduğu için bunu kullanmaya çalışıyor. Otistikler her zaman IQ su sıfır insanlar olmayabiliyor, insan kullanmayı öğrenebiliyor. Onun zafiyetini farkına varıyor. Çünkü ben söylediklerim konusunda kararlı davranıyorum. (<u>Ortak tavır çok önemli, Araştırmacı</u>) P: Evet, ben çok kararsız, çok duygusal davrandığımı söyleyemem de eşimin kararlı olması bazen benim kurtarıcı oluyor. (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “ <u>Babamız biraz kuralcı</u> olduğu için babamızla, babamıza tepki veriyor. Ama baba onu yatıştırabiliyor (K25-İlkin).” “Babayla didişmeye geçiyor en çok (K30-Gülser).” “Babayla, şimdi <u>babamız tahammülsüz</u> . Sıkıntılı bir yapısı var. Babayla daha çok yaşıyor. Çünkü çok bağırıyor babası. Eline çok terlik alıyor, vurmaya bile. Ee Sami’nin de çok korkan yapısı var. Bizde Odalarımızı ayırdık. Ee ben ayrı oturuyorum. O ayrı oturuyor. Çözdük, böyle çözdük problemimizi yani (K31-Sevim).” “Babasıyla... Çünkü <u>babası daha çok bir baba gibi davranıyor</u> . Ben biraz daha katıyım. Biraz daha ben işte bu konuda birikimim var deyim. İşte, okuyorum, daha çok öğreniyorum, daha çok örnek görüyorum. Ben daha bi bazen katı ve sert olabiliyorum. İşte yapılması gereken şudur diyorum. Ama babasında öyle bir şeyi yok. Öyle olunca o daha çok kızıyor, daha çok duygulanıyor. Daha çok duygularının esir oluyor. Daha çok kendi aralarında çatışıyorlar (K33-Nuray).”
3- Abisiyle	“Abisiyle zor. Pek bazen geçinemiyorlar. Abimizle biz sorunlar yaşıyoruz. (K5-Filiz).” “A: Abisinin sorun yaşadığı daha önce. O da neden? Bizim hatamızdan dolayı olabilir. Çünkü <u>biz abiyi kızıyorduk</u> . Bir yere gittiğinde çabuk gelmiyorsun diye. O okulda bilhassa yani okula gittiği zamanlar, lisede “Niçin eve gelmedin? Hadi gel” o tabi etkileniyor. Oradan bu sefer böyle kızıyordu; yani... “Annem arıyor seni yoksun.” diye... Bir tek ona karşı öle var. N: Evet o vardı. Ama o da kırıldı. (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “O yine kardeşikle. Yani <u>kıskançlık var. Eee korku var</u> . Abisinden korku var çünkü <u>abisinin çok eşyasını kırıp döktüğü için abisi biraz patakladı onu</u> . O onu patakladığı için ben de abisine kızdım. Otizmlili olan diğerinden çekiniyor. Çünkü otizmlili olan diğerinin çok eşyasını kırdı-döktü, hasar verdi vesaire. Eee kıskançlık iki taraf için var. Ama bi çeşit sevgileri de var (K38-Aylin).”

3.4.5. Otizmlı Birey ile Birlikte Yaşamının Güçlükleri

Otizmlı bireylerin bir çoęuyla birlikte yaşamak kolay değildir. Çünkü bu bireylerin kendilerine has problem davranışları vardır. Bu davranışları anlamak ve onunla baş etmek zordur. Bu zorluğu sağlayan en temel sorun ise, otizmlı bireylerin konuşamaması veya sınırlı konuşmasıdır. K11'in ifade ettięi; *“Yani konuşamıyor çocuęumuz mesela. İhtiyaçlarını sözcük bazında anlatabiliyor. Cümle bazında kuramıyor.”* gibi otizmlı bireylerin çoęu ihtiyaçlarını bile sınırlı sözcükle dile getirmektedir. Bu durumda olan bireyleri anlamak zorlaşınca onlarla birlikte yaşamak da zorlaşmaktadır. Kaldı ki her otizmlı bireyin kendine ait bir dünyası ve o dünyanın da kendine uygun kuralları vardır. Şayet otizmlı birey ile yaşayan kişi veya kişiler o dünyayı ve kurallarını bilmiyorsa o zaman onunla birlikte yaşamak daha da güçleşir. Aynı zamanda otizmlı bireylerin dünyası, bizim alışık olduęumuz dünyadan daha da karmaşık ve daha deęişken olması da birlikte yaşamayı zorlaştırmıştır. Birlikte yaşamayı sürdüren insanlar sosyalleşen veya sosyalleştirme sürecini önemli bir kısmını tamamlayan bireylerdir. Ancak otizmlı bireylerin önemli bir kısmı sosyalleşme noktasında da güç bireylerdir. Bunlar sosyalleşmeye karşı dirençli ama anti sosyal davranış noktasında da dirençsiz bireylerdirler. Dięer bir ifadeyle, otizmlı bireylerin çoęu geç veya güç sosyalleşmesine karşın sosyal olmayan olumsuz davranışları takıntı yoluyla daha kolay edinirler. Hatta hiç beklenmedik bir anda olumsuz bir davranış yerleşir ve onun sağaltımı oldukça güçleşir. Örneęin, bir öğrencimiz ailesiyle bir akrabasının düęününe gitmiş ve düęündeki bazı gençlerin oradaki kızlara laf attıęına şahit olmuştur. Bu öğrencimiz ondan sonra evde kendi ablalarına, sokakta ve okulda ise gördüęü her kıza “ibne kızlar, it kızlar” gibi birkaç sözcükle sürekli sözlü olarak sataştıęı ve saldırganlaştıęı gözlemlenmiştir. Hatta öğretmenini tarafında kitap fuarına götürölmüş ve başka okullardan oraya getirilen kız öğrencilere de aynı şekilde sözlü sataşmanın yanısıra saldırıda bulunmuştur. Doğal olarak bu davranışı çevrenin tepkisini çekmiş ve öğretmenini de öğrenciyi kontrol edemedięi için hemen o ortamdan uzaklaştırmıştır. Dolayısıyla bu davranışın sağaltımı kolay olmamıştır. Bunun gibi çokça örnek sıralanabilir. Bu yüzden otizmlı bireylerle yaşamak, onlarla birlikte bir ömür sürmek hem anne hem baba hem da kardeşler açısından çok zordur. Çünkü bu bireylerin önemli bir kesiminin birkaç dakika sonra nasıl bir davranış sergileyeceęi çoęu zaman kestirilememektedir. Bu zorluğun anlaşılmasına yardımcı olacak bir dizi bulgu aşağıdaki tabloda verilmiştir.

Tablo 23'te katılımcılara yöneltilen, “*Otizimli çocuğunuzla birlikte yaşarken ne tür zorluklarla karşılaştınız?*” sorusuna katılımcılar 14 farklı alt kategoride cevap vermişlerdir. Bunlar;

- 1- Hazır asker gibiyiz, rüyamızda bile bunlarla uğraşıyoruz. Diğer bir ifadeyle sürekli hazır kıtada, onun emrinde hareket edilir.
- 2- Güç şimdi onda, istediğini yaptırıyor. Ya da paran var yok bilmez, illaki istediğini yerine getirir.
- 3- İletişimimizi engeller ve bizi başkasıyla paylaşmaz. Diğer bir ifadeyle ebeveynlerin ilgisini sürekli üzerinde toplar ve birbirleriyle veya başkalarıyla iletişimini engelleyerek kendisiyle ilgilenmesini ister.
- 4- Erken uyanır ve uyandığı gibi kimseyi uyutmaz veya istekleri doğrultusunda yönlendirir.
- 5- Okul zamanı servis için sabırsızlanır ve kolay sakinleşmez.
- 6- Olmadık yerde “garip sesler çıkartması, tuhaf şekilde bağırması veya ağlayarak kendini ifade etmesi” canımızı sıkarak.
- 7- Kendimizi ona adadık, tamamen bizim hayatımızı kaplamış bir haldeyiz.
- 8- Kriz davranışları yüzünden kış boyunca şakır şakır dayak yedim (biliyor musunuz?)
- 9- Sosyal ortamlarda rahat durmaması veya misafir geldiğinde sorun çıkarması
- 10- Hareketli oluşu ve evden kaçma girişimleri
- 11- Gereksiz korkuları (kanatlı hayvanlarla ilgili)
- 12- Ansız ve belirsiz davranışlar veya zamanla değişen davranış sorunları
- 13- Anlık duygu değişimi ve kısmi zamanlı bakıcı sorunu
- 14- Öz bakım yetersizliği, olarak sıralanmıştır.

Bu 14 alt kategoride sıralanan verilerin yanısıra aşağıdaki iki paragrafta verilen katılımcıların ifadeleri de, otizimli bireylerle yaşamının zorluk derecesini ortaya koymuştur. Bu kategorilere ek olarak 4 kategori daha tablo dışında verilmiştir.

- 15- Ergenlikten kaynaklanan saldırganlık;

“P: Ergenlikte çok sorun yaşadık hocam... Döndü beni bile ısırma kalkıştı Cenk. E: Yani tanıyamadık çocuğumuzu. Yüzümdeki o yarayı yıllar önce Cenk yaptı. P: ... Altı yedi sene önce falan. E: Cenk on üç, on dört

yaşında iken... P: Evet. Hocam okuldan geliyorduk. Ben anladım oğlumun çok sinirli döndüğünü okuldan ve stajyer kızı ısıracaktı, stajyer kızı uzaklaştırdım oradan, bana döndü, ısırma. Yine bir gün okuldan dönüyorduk, arkadaş bırakıyordu bizi... İş yerine gelmek üzereyken yine çok kötü halde beni ısırıldı...” (K11-Perihan ve K12-Ercan).

16- Doktora gitmeme ve plan dışı hareket etmeme;

*“N:Bizim en büyük şeyimiz mesela biz hastaneye gidip bir **doktora doğru düzgün muayene olamayız.** N: İşte bugün için de zorlandığımız durum bu. Bir iğne yaptıramayız yani çocuğa. A: Bir de kuralı değişirse bu sefer... Mesela şimdi babası bu sabah ders yapmadan, eve gelmeden başka bir yere gidelim derse kızar Melik. N: Direk söyleyeceksin yani...” (K18-Ayşe ve K19-Nedim).*

17- Problem davranışlar sergileme;

“Deterjan, sıvı sabun, şampuan, diş macunu gibi şeyleri yeme veya jakuzziye kakasını yapıp onunla banyo duvarını sıvama veya yeme...” (K1-Bayram)

18- Birlikte yaşamanın psikolojik zorlukları;

“Dün mesela bir aile aradı. İki tane çocuğu otizmli... Ne yapsın bu kadın yani. Ben kendimce, aileme şükrettim. Ben diğer oğlumla başarıyı tadabiliyorum. Yani başka şeyleri de yaşayabiliyorum diğer çocuğumla. Çünkü oda lazım insana... Yoksa hayatta hiçbir başarı duygusu olmadan hiç bi şey becerememiş, yani iyice insan depressif olur” (K38-Aylin).

Tablo 23. Otizmlı Birey ile Birlikte Yaşamının Güçlükleri

Soru	Otizmlı çocuğunuzla birlikte yaşarken ne tür zorluklarla karşılaştınız?
Kategori	Otizmlı birey ile birlikte yaşamının güçlükleri
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Hazır asker gibiyiz, rüyamda bile bunlarla uğraşıyoruz	“ <u>Hazır asker gibiyiz.</u> Bir yatınca rahat ediyoruz. <u>Rüyamda bile bu kaçıyor.</u> <u>Bunlarla uğraşıyoruz.</u> O kadar bunları benimsemişiz ki. Bunlar hani <u>ne bunlarla oluyor ne de bunlarsız oluyor.</u> Bir yere gidiyorsun hep bunların sesi kulağımızda oluyor. İçiniz rahat etmiyor. Hani başımız biraz rahat etse de biraz dinlenelim. Bazen paslaşarak eşimle hani hafta sonu oluyor. Bu götürüyor ama mutlaka aklım bunda oluyor... Her şeyiyle bu zaten bana ait. Traşından tutun normal erkekler gibi. Her şeyisini ben yapıyorum. (K5-Filiz).”
2- Güç şimdi Onlarda istediğini yaptırıyor	“Eskiden bizdeydi <u>güç şimdi onlarda.</u> Elime yapıştığı zaman dediğini yaptırıyor. <u>İstedikini yaptırıyor.</u> Cipsi alınacaksa alınacak. Ya paran var yok onun için önemli değil. Döner istiyorsa illakine alcağız. (K6-Ayşe).”
3- İletişimimizi engeller ve bizi başkasıyla paylaşmaz	“K: Biz yeni yeni daha yan yana oturuyoruz asla yan yana evde televizyon izleyemezdik. L: Ama hâlâ <u>konuşturamaz</u> insanı. Şu ortamda kız burda olsa bizi konuşturamaz. İlla bi şeyler sorar. Bi yere götürmek ister (K7-Kerime ve K8-Levent).” “P: Bir misafir eve girdiği an beni hapsediyor. Soru yağmuruna tutuyor beni. Yani <u>annevi başkasıyla paylaşmamak</u> herhalde (K11-Perihan).” “Eğer sadece ikimizsek evde hiç rahatsızlığım yok ama bi üçüncü kişi gelmişse of çok fazla. <u>Hep ilginin onu üzerinde olmasını istiyor</u> (K31-Sevim).”
4- Erken uyanır ve uyandığı gibi kimseyi uyutmaz	“Tehlikeyi bilmediği için kapalı odaların kapısına karşı bir anti alerji oluştu onda. Onun için kapatamıyodum. Mecburen o kalktığı an kalkıyosun ama sonuçta insansın uyuyup kaldığım zamanlar oluyo. o zaman yabancı cisimle işte <u>birinde bıçak fırlatmıştı.</u> Bu ergenlik dönemindeydi gerçi. Bu tür sıkıntılarla karşılaştığımız için <u>en zor işte bu dinlemezliği.</u> Hani bi zihin engelli çocuk oturmuş. Yani duyduğum kadarıyla televizyonunu açar televizyon izlemiş. Annesi kalkınca kahvaltı hazırlamış gibi bizim böyle bir şeyimiz olmuyo hiç. Hâlâ daha o kalktığı zaman bize de bir alışkanlık oldu. O kalktığı zaman kalkarız. Uykusuz da olsak bu biraz bizi de yoruyo (K8-Levent).” “Ya işte dedim ya öz bakım becerilerini kendisi yapabilsin rahatlıkla, tuvaletini kendisi yapsın ve gece kalktığında altına kaçırma oluyor. Yani, o yüzden gecenin bir yarısı tuvalete kaldırıyorum. Küçük çocuk gibi (13 yaşında)... <u>Sabahın yani 365 gün saat 6’da kalkıyor. Bayram tatil dinlemiyor. Tam 6’da kalkar ve dolayısıyla beni de kaldırır. 365 gün boyunca hiç tatilim yok yani</u> (K11-Perihan).”
5- Okul zamanı servis için sabırsızlanır ve kolay kolay sakinleşmez	“Servise bindirmek. Çünkü servise bindirmek, beklemek, <u>çok sabırsızdırlar,</u> hemen gelmesi gerekiyor, servisin. Servisin gelmediği zaman işte çantayı atıyor yere. O 8 ayı kafamda kuruyorum. Şimdi kafamda bunu servise nasıl vereceğim, nasıl yetiyeceğim... Sadece <u>okula gönderme ve okula hazırlama</u> diyeyim o zaman bu konuya cevap olsun (K9-Gölnur ve K10-Abdullah).”
6- Garip sesler çıkarması, tuhaf şekilde bağırması veya ağlayarak kendini ifade etmesi	“Bazen yürüyüşe çıkalım diyorum <u>bir an bağırmaya başlıyor.</u> P: Bağırarak ifade ediyor. E: Bir ses çıkarak yapıyor. Aaa yapıyor bilmem ne yapıyor. O zaman sizi rahatsız ediyor. Aslında kullanıyor bizi. <u>Bazen garip bir ses çıkartarak, tuhaf şekilde bağırarak açlığını ya da başka bir şeyi...</u> P: Kızdırmayı iyi biliyor (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “ <u>Ağlayarak anlatıyor.</u> Ağlamasından hiç hoşlanmıyorum. Artık kocaman çocuğun ağlaması hoş olmuyor. 16 yaşında yani. Küçükken iyi de. Beğenmedi, istemedi, kalkmak istedi, gitmek istemedi işte ağlayarak anlatıyor (K33-Nuray).”
7- Kendimizi ona adadık tamamen, bizim hayatımızı kaplamış	“Ben şöyle diyorum <u>bir 10 seneyi hayatımda hatırlamıyorum yani nasıl yaşadığımı.</u> Doruk’un doğumundan 10 yaşına gelinceye kadar. Şimdi durumu biraz daha bizlerle beraber yaşamaya uygun... Ama o ilk 10 yıl bazen kendimizi özel eğitimci olarak gördük; bazen anne-baba olarak gördük; bazen ne bileyim dışarıdan bir insan olarak gördük onların ne hissettiğini düşünmeye çalıştık... Ona ne yapacağımı öğrenmek için internet başında sabahlara kadar oturduk. İngilizcem çok iyi değildir ama onun sayesinde onunla ilgili bilgi toplamak babında İngilizce

	konusuna önem verdik. Haklarını savunmak için avukat olmaya çalıştık. Ben işletme mezunuyum. Ama gördük ki iyi avukatlar bizim konumuzu bilmiyor; bizim konumuzu bilenlerde avukat değil. O halde bir hukuk eğitimi almam gerektiğini düşündüm. Yüksek lisans sınavını kazandım; ama henüz başlamadık. Ne bileyim bunun dışında spor eğitimi konusunda ben eski bir sporcuyum ama ona spor eğitimi vermek bambaşka bir durum. Onu nasıl yapacağımız konusunda uzmanlarla sürekli görüştük. Yani her şeyi olmaya çalıştık ona faydalı olabilecek. <u>Bu arada da baktık ki kendimizin bir hayatı falan kalmamış tamamen bizim hayatımızı kaplamış durumda.</u> Ancak şimdi şimdi bundan sıyrılıyoruz. Ama şimdi de yaş geldi 47'ye (K13-Ergin).”
8- Kriz davranışları yüzünde kış boyunca şakır şakır dayak yedim	“Çok zor geçti. Çok zor... Ben <u>geçen sene dayak yedim</u> yani. <u>Şakır şakır dayak yedim kış boyunca.</u> Ama nasıl. Bana yönelmiyor aslında. Kriz geçiriyor. Kiriz geçirirken ufacık bir evden oturuyoruz. Onun köşesi var. Onun şeyi var. Bilmem neyi. Atıyor yani. Oraya atıyor. Buraya atıyor falan. Eşim diyor ki uzak dur diyor. Ama işte annelik bu olsa gerek. Ay başına vuracak. Ay bir yerine vuracak derken oradan şırak suratına birden ortasına geliyor. Burama birden tekme geliyor. Orama bilmem ne geliyor. Sakinleşiyor. Ben başlıyorum açıyorum Damla’cım bu ne? (D: moğ; morluk yaptığını belirtiyor) buram ne (D: Moğ) kim yaptı. (utanıyor). Ondan sonra geçen mesela hep öyleydi durumumuz. Sonra ben tanıdığımız bir Asperger Sendromu bir delikanlı vardı. 23-24 yaşında Güzide Hanım yardımcı oluyorsunuz ki. Ben dedi kiriz geçirirken dedi annem gelip elimi tutup en tatlı sesiyle bile yavrum, evladım dediğinde. Ben onu ambulans sireni gibi algılıyordum dedi. Kendine zarar gelmeyeceğinden emin olduğunuz bir yere kapatınız. Orda daha çabuk geçecek dedi. Ben de dinledim oğlumuzu. Hatta sinirleyip aynaya bir yumruk attı. O zaman bile tepkisiz kalmayı başardım. Parmağı kanadı falan. Duva ediyorum. Allah’ım inşallah cam girmemiştir. İnşallah cam girmemiştir. Acıyor, kanıyor diyor. Ben böyle, bana ne, ben yapmadım ki, bir daha yapmaman gerekiyor filan diye. Öyle öyle sakinleşti. Yani canının yandığını, zarar gördüğünü gördü. Uzun zamandır çok şükür yok öyle bir sıkıntı (K24-Güzide).” “A: <u>Problem davranışlar bu yaş döneminde saldırgan.</u> E: Bir senedir yani ee saldırgan özelliğini ilaç tedavisiyle önleyemedik (K14-Ayşe ve K15-Ergin).”
9-Sosyal ortamlarda rahat durmaması veya misafir geldiğinde sorun çıkarması	“Biz istiyoruzki bir misafir geldiği zaman otursun masasına, her şeyini çok güzel koyayım yesin, otursun ama o öyle yapmıyor. Hani zaten misafirlğe gidemiyorsun. Onu alıp da mümkün değil hiçbir yere gitmek. Gelenden rahat edemiyorsun tabi insanız insan eşini dostunu istiyor. Misafir kabul etmek istiyor. Herkes seni anlayamıyor. Neden misafir kabul etmiyor. Böyle algılayanlar da oluyor. Yaşamayan bilmiyor tabi (K30-Gülser).” “İşte bir yere götürememem, gittiğim yerlerde beni rahatsız etmesi. Mesela incitici davranışlar sergilemesi beni en çok rahatsız eden davranışlar. Tuvalet alışkanlığı da yoktu. Şu yaşa gelmesine rağmen o bile bana koymuyordu. Ama benim özgürlüğümü, sosyal yaşantımı etkilemesi benim için en zor olanıdır (K34-Hale).”
10- Evden kaçmak	“Hareketli oluşu başka bi şey yok... Burada ev tuttuk. Sen oradan şey yap camdan mı kapıdan mı yaptı, sen yürü git ev terlikleriyle dışarıya. Markete gitmiş. Yani kaçmak istedi. Sonra camlara demir yaptırıldı. Kapıyı da kilitli tuttuk. Sonra yapmadı. Sonra ev aldık. Altlatıp kaçamaz yüksek yani. Gene alt kat zenim üstü çıkamaz yani (K32-Bircan).”
11- Kanatlı hayvanlarla ilgili gereksiz korkuları	“Doruk'un küçüklükten beri bir korkusu var. <u>Kanatlı hayvanlarla ilgili bir korkusu</u> var. Bu eskiden serçeler, güvercinler de dâhil de şimdi onlar biraz devre dışı kaldı. Herhalde kendi ebatları büyüdüğü için. Ama bugün de tavuktu, ördekti, kazdı, hindiydi, horozdu onları gördüğünde aşırı bir bağırma ve hemen mesela burada olsa bir sandalyenin üzerine çıkardı onları gördüğünde korkuyla. Bu korkusunu henüz yenemedik. Birçok yerde başımıza dert olabiliyor. <u>Ben de doğayı ve o tip yerleri, köy ortamlarını falan çok severim.</u> Oralara gidip, oralarda bulunmayı <u>ama onunla gidemiyoruz</u> (K13-Ergin).”
12-Ansız vebelirsiz davranışlar veya zamanla değişen davranış sorunları	“...her gün günde belki üç kez banyoya giriyor su boşaltıyor, su döküyor, Tabi güneş enerjisiyle sıcak su çabuk bitmeye başlıyor. Tabi bu esnada sıkıntıları başlıyor... (K3-Mustafa).” “Süreç itibarı ile hep davranıştır. Aslında davranıştır otizmlili olmak. <u>Bazen öyle bir noktaya geldim ki bazen tabi Allah’a karşı çıkmak gibi da oluyor</u> bu. Hani yatalak falan olsaydı daha kolay halledilebilirdi veya

	zihinsel engelli olsaydı veya down olsaydı. Otizm’de davranış sorunu var. Çok ciddi bizi hani <u>hakikaten eee iteledi, kakaladı, çekiştirdi</u> anlatabiliyor muyum? Öyle bir dönem geçirdik bi 2 yıl falan geçirdik onunla. Çünkü buraya eğitime geldiği zaman onun formasyonunu yıktılar ve yeniden onu formasyona soktular. O yıkım ve yapım sırasında acayip bize karşı şey oldu tepki gösterdi. Burdakilere de tepki gösterdi hani öğretmenlere de gösterdi. Onu yere yatırıp iki öğretmen başa çıkıyordu. Öğretmenlerin gömlekleri yırtılıyor falan. Ee o süreç öyle. Sonra cinsellik sorunu, şimdi takıntı, soru takıntısı. Ay o kadar mesela bazen dalga geçiyor evdekiler. Anne diyor diğer oğlum, <u>o kadar ki çok camiye, kiliseye gidip adakta bulundun ki konuş konuş diye.</u> (gülmeler oluyor) Ayarı kaçtı. <u>Tekrar git konuşmasın diye bi daha adakta bulun.</u> Aynı soruyu devamlı soruyor ama yani inanılmaz bir şekilde bu ne, bu ne diye insanın şey yapası geliyor boğazlayası geliyor o anda. Ee gerçi bazı şeyler de bunu tetikledi. Örneğin üç defa zehirlenme geçirdi. Eee ilaçla ilgili oldu iki tanesi. Bir tanesi de çamaşır suyu ile. En son çamaşır suyu zehirlenmesinden sonra bir şey bulduğu zaman bu ne, bu temiz mi, zehirlendim mi, zehirlenecek miyim <u>sorularını soruyor ve bizi de tabi çıldırtıyor</u> (K38-Aylin).” “İşte ağlama krizleri, kendine vurmalar, zarar verici davranışlar, topluma çıkmama, gelen insanları reddetme, onlardan uzaklaşıp kaçma.. İlk dönemlerde çok zorluk yaşıyorduk (K40-Mukaddes).” “<u>anlık yaşadığı için</u> bir zaman sonra ne yapacağını bilmemek durumu. Yani çok hareketli olduğu için biz mesela ablasıyla zaman paylaştığımız zaman çok kıskanıyor. Bunun bir seferinde bunu evden kaçarak gösterdi. Biz abasıyla oturduğumuz zaman oldu. İkincisinde yatak odasına gidip aynaya bir tane vurdu... Ameliyat derecesinde kendine yara verdi. Benimle değilde ablayla vakit geçiriyorsun diye. Bu sefer bazı şeylerde onu kollayarak geçiriyor (K42-Göksenin).”
13- Anlık duygu değişimi ve kısmi zamanlı bakıcı sorunu	“Bizi çok yordu duyguları çok karışık bir dakika içinde duyguları değişiyordu <u>bir dakika önce gülen bir çocuk öfkeleniyor</u> hani o anlamda ergenlikten çok çektik. Vallaha problem olarak değil de yani baba ve benim dışımda Hakan’ı bakabilecek ya da Hakan’ı bırakabileceğimiz, güvenebileceğimiz, emanet edebileceğimiz, kimse olmadığı için ee olmaması benim için problem. <u>Hani bi hasta olduğunuzda, dinlenmek istediğinizde ya da bi yere gitmek istediğinizde, atıyorum ailecek bi düğüne gidemiyorsunuz.</u> Yani anne giderse baba çocuğa bakıyor. Baba giderse anne bakıyor gibi falan böyle... Ee bu benim için ciddi bir problem açıkçası (K16-Hülya).”
14- Öz bakım yetersizliği	“A: Şimdi banyo sorununu çözmüş denemez. Benim yardımımı yapıyor. Tıraşını, banyosunu... E: Yani tüm bakımını hemen hemen eşimle beraber yapıyoruz ya da berbere yaptırıyoruz. A: Fiziksel rahatsızlığımız da var. E: Sol tarafta felç gibi yani kas kasılması, kas güçsüzlüğü fazla kullanamama. Tabi tek kolla bir takım sosyal bakımlarını yapamıyor (K14-Ayşe ve K15-Ergün).” “Alper’e temizliği (özellikle tuvalet eğitimini) kaç yaş civarı sanıyorum 7-8 yaşında öğretmişim... Fakat sonraki yıllarda eee 14 yaşından sonra falan bu bozuldu ve hâlâ bozuk. Bu beni en fazla rahatsız eden şey (K22-Necla).”



Foto 12. Otogarın Girişi / Elmalı–Antalya–05.08.2012

3.4.5.1. Otizmli Çocuğun Aile İçi Tartışmalara Etkisi

Otizm gibi etki derecesi yüksek bir sosyal olgunun bulunduğu aile ortamlarında tartışmanın olmaması düşünülemez. Çünkü otizm, uğradığı her ailede tüm bireylerin yaşamında merkezi bir yer edinerek onları derinden etkilemektedir. Dolayısıyla aile bireyleri zaman zaman bu etkilenmenin şiddetini azaltmak için otizmle ilgili sorumluluktan kaçmaktadırlar. Bu da ailede otizmle mücadele azmi daha yüksek olan bireylere fazlasıyla sorumluluk yükü getirmektedir. Sorumluluğu paylaşma veya sorumluluk alma konusunda zaman zaman ailede çatışmalara yol açabiliyor. Bu konuda K3 önemli hususlara işaret etmiştir.

“Çok etkiliyor. İşte mesela eşim yorgun oluyor. (evde sürekli çocukla kaldığı için, Araştırmacı) Psikolojik tedavi gördü, depresyon tedavisi gördü... Ben okuldan geldiğimden ya da işten geldiğimden bıkmış oluyor. Ya da bunu al işte şöyle yap. Al götür gezdir. Birazda sen şey yap. Avut anlamında. Ben yorgun oluyorum. Tartışma çıkabiliyor... Diğer çocuklarda da aynı şekilde, diğer çocuklarda işte evladım şuna bi bak... İşte baba dersim var, bir günde siz bakın gibi tartışmalar oluyor. Yani bütün hayata, aile içi iletişime de bu çocuk yansıyor. Mesela dün, havalar çok açık olduğu için balkon kapısı açık, bizim ev zemin kat hemen bahçeye tüyüyor. Bahçeye atlıyor balkondan. Orda kedilerin peşinde ee hepimiz atlele, şortla oturuyoruz. Evden giyinip oruçlu oruçlu onun peşinden gidilmesi lazım. Oruç bilinci zaten yok. Ondan sonra bunun gibi bir takım angaryalarının diyelim, aniden çıkan vakaların ya da olayların çözülmesi esnasında herkes yorgun bitkin işte, burada bir tartışma, sen bakacaksın gibi, böyle bu tür şeyler de olabiliyor aile içinde. Yani çocuk bir şey yapmış, ona birisinin müdahale etmesi lazım. Evin içinde de olabiliyor. Tuvalette de olabiliyor bazen, temizlik yapmayabiliyor tuvalette. Tuvaletin içinde temizlenmesi gerekiyor. Mesela herkes yorgun sen bak. Veya dediğim gibi kapıyı açıyoruz bir komşu geliyor. İşte kapıdan ayaküstü görüşürken o aralıkta sokağa fırlıyor. Yani o gün gezmemişse, sokağa gitmek istiyorsa, sokakta onu takip için üstünü başını giyecen, onun peşinden onu takip edecen, eve getirecen gibi. Her zaman zahmetler oluyor” (K3-Mustafa).

K3'ün anlatımlarında da anlaşıldığı gibi, aile bireylerinin sürekli otizimli bireyle ilgilenme durumu söz konusu olduğu için, birilerinin problem anında hemen müdahale etmesi gerekmektedir. Yani bazen problem anında aile bireylerin müsait olup olmadığı ya da yorgun olup olmadığına bakılmaksızın birinin müdahalesi kaçınılmaz olmaktadır. Böylece ailede tartışmaların önü açılmış olmaktadır. Kaldı ki toplumsal yapının temel birimi olan her ailede belli zamanlarda tartışma ortamı oluşmaktadır. Ancak otizimli ailelerin tartışmaları daha çok otizmden kaynaklanan sorunlardır. Bu tartışmalar ya aile bireylerini çatıştırıp aile bütünlüğünü sarsmakta ya da kendilerinde otizmle mücadele zeminini oluşturmakta ve birlikteliklerini pekiştirmektedir. Bu hususta K9'un şu; *"P: Hocam, biz hep şey diyoruz eşimle. Ya daha çok kaynaştırıyor ya koparıyor. Çoğu otizimli ailelerden babalar terk etmiş durumda. Ya da birlikte ise, bir birini daha iyi anlıyor. Dışarıdan yardım gelmediğini anladığı için ee eşler bir birine daha çok kaynaştırıyor"* (K9-Perihan) ifadeleri son derece önemlidir. Ayrıca otizme karşı daha çok kenetlendiğini ifade eden K17, bu kenetlenmeyi en büyük kazanımları olarak görmektedirler. Yani; *"N: Bu konuda belki de bizim ee bizi birbirimize daha çok kenetledi. Bu çocuk otizimli olduktan sonra bizim hayatımızda başka bir şey, yön açıldı dedik. Bizim en büyük kazanımımız"* (K17-Nedim). şekilde ifade etmiştir. Otizmin bazı aileleri kaynaştırıp bütünleştirdiği görüşüne K21 ile K36 da şu ifadeleriyle katılmaktadırlar. *"Oluyor ama bizi birbirimize daha çok bağlıyo. Hiçbir zaman biz aile birlikteliğinden ödün vermedik yani çocuğumuzun durumundan dolayı"* (K21-Cengizhan). *"Eşler olarak bizim ilişkimizi Hakan'ın teşhisinden sonra etkilemedi. Çünkü bizim büyütmemiz gereken bir çocuğumuz var. Eee bu sorun her şeyin önünde geliyor. Düşündük ve dört elle çocuk için ne yapabileceğimiz konusuna yoğunlaştık. Yani birbirimizle kavga edecek vaktimiz olmadı"* (K36-Ömer). Dolayısıyla otizimli çocuğun oluşu her ne kadar ailede çoğu zaman sorunlara yol açsa da, aile bütünlüğünü bozmuş olsa da, bazen de ebeveynleri çatıştırmaktan ziyade daha da bütünleşmeye ve soruna karşı birlikte hareket etmeye sevk etmektedir. Dolayısıyla otizmle mücadele azmini kazanan aileler bazen otizmin o soğuk, itici veya negatif dünyasının ötesine geçerek tartışmadan ziyade olaya pozitif yaklaşmaktadırlar. Bu konuda K39'un şu ifadeleri dikkat çekmiştir.

"Eşimle evet bir sıkıntımız olmadı. Ee çünkü amcamız var hayatımızda. Amca gerçekten bizim hayatımız için çok büyük bir destek,

bizimle yaşaması çok büyük bir destek. İkisi de otizmlili olmasına rağmen, bakın ağır otizmlili değil. Belki de benim kadar bu olaya pozitif bakan bir anne bulamazsınız. Ben bazen buradaki velilerle konuşuyorum. Bana diyorlar ki, sen niye bu kadar pozitifsin. Ya ben şuna da inanırım. Ben ağlarsam benim çocuğuma bir faydam olmaz. Ben gülersem benim çocuğum gülüyor. Ben bu pozitifliğimi öğretmenlerden de çok almışumdur. Sizin çocuklar mutlu geliyor okula. Çünkü biz evde ağlamayız. Yeri geldiğinde onlarla oyun oynarız. Yeri geldiğinde dolaşırız. Yeri geldiğinde yani bizim ev şey değildir. Yani böyle bir otizmlili yaşıyor değil. Belki şu sıkıntımız oluyor. Belki bazen kızımda yok oğlumda olabiliyor. Bi 12'de (gece) bir öfke nöbeti geçiriyor mesela. Bi 10 dakika, 15 dakika. Şu endişemiz oluyor. Gece, gündüz çok sıkıntı yapmıyorum işin açıkçası ama hem çevredeki insanlar rahatsız olur mu, bir endişe oluyor. Yoksa başka bir endişem olmuyor. Yani beni rahatsız etmiyor ama bi yanımdaki komşumu rahatsız ederse diye endişelenebiliyorum ama şu ana kadar da kendi komşularımdan da öyle bir tepki, öyle bir şey almadım sağ olsunlar” (K39-Alev).

K39'un yukarıdaki ifadelerinde özellikle üç husus dikkat çekmiştir. Birincisi; aile bireylerinin dışında üçüncü bir kişinin kendilerine ‘destek’ olması aileyi rahatlattığını vurgulamıştır. İkincisi ise; iki otizmlili çocuklu bir aile olmalarına rağmen negatifliğin zararını kavrayıp pozitif olmanın kazancına, yararına odaklanmıştır. Üçüncüsü de; komşularını rahatsız etme endişelerinin olmasına karşın komşulardan olumsuz bir tepki almamaları, aileyi önemli derecede rahatlatmıştır.

Daha önceden de belirtildiği gibi, her ailede az ya da çok tartışma olmaktadır. Burada önemli olan tartışmanın olmaması değil, normal olan her ortamda medeni bir çerçevede tartışmanın yapılması doğal karşılanır. Dolayısıyla otizmlili ailelerde de tartışmaların olması gayet doğaldır. Dahası K13'le bu hususta yapılan görüşmede tartışmanın bir ihtiyaç olduğuna aşağıdaki şekilde vurgu yapmıştır.

“Yani bir defa Doruk'un yanında biz asla sesimizi yükseltmemeye dikkat ederiz. Çünkü otistik çocuk gördüğünü öğrenir ve tekrar eder. Yani bir çok otizmlili çocuğun agresif davranışlarının altında, aslında bilmeden ailenin kendi ev ortamında ona örneklik ettiğine ben şahit oluyorum.

Bağırılacağını öğreniyor, ne bileyim agresif olacağını öğrenebiliyor; ama bunun yanında güler yüzlü bir ortam varsa onu da öğrenebiliyor. Biz mümkün olduğunca bunu sağlamaya çalıştık. Ama bu ciddi bir bağ sıkı bir gerilim yarattı. Çünkü insanlar birbirine de bağarmaya, kızmaya da ihtiyacı varmış. Böyle dilinin ucuna gelip de sürekli yutkunmak da müthiş bir baskı yaratıyor insanda. Eşimle ilişkimizi belki o sesi yükseltmeme vs. Doruk sayesinde herkesten biraz daha iyi de biz hiç... (tartışmıyoruz) Ama bu sağlıklı mı? Bence değil. Çünkü birbirimize kızmamız gereken anlar da oluyor” (K13-Ergin).

Araştırmacı: Eşinizle ilişkileriniz nasıl etkeledi?

“Çocuğu alıyorum işte apayrı bir odada oturuyorum. Ee o mutsuz olmasın, o da sıkılmasın, sinirlenmesin çünkü herkesin bir yapısı var. Herkesin bir kaldırma gücü var. Ee o da üzülmessin. Biraz anlayış içinde hayatı götürmeye çalışıyoruz. Tabi ki isteriz eşimle oturayım, kalkayım, sohbetler edeyim. Ediyoruz da, etmiyoruz değil ama tabi ki zorluyor yaşamı. Yani hep ona odaklı yaşıyorsun” (K31-Sevim).

Araştırmacı: Çocuktan önceki süreç nasıldı?

“Çocuktan önceki daha kötüydü. Evet, ilginç olan o. Çocuktan önce daha kötüydü, daha şeydi ee her şeyi tam isterdi. Daha problemlı bi adamdı. Çocuktan önce eşim günde bi şişe rakıyı bitiren bir insandı. Çocuktan sonra Allah’ım bu ne dedi. Şimdi 5 vakit namaz kılan bir insan. Doksan derece değişti benim eşim. Yani çocuktan sonrası daha hayata bir güzel baktı ama tahammülsüzlüğü o bir karakter...” (K31-Sevim).

Tablo 24’te katılımcılara yöneltilen, “*Otizmli çocuğunuzdan dolayı ailede ne tür tartışmalar oluyor?*” sorusuna katılımcılar 5 farklı alt kategoride cevap vermişlerdir. Bunlar sırasıyla;

1. Otizmli çocukları ile ilgili yapılacaklar konusundan
2. İlgisiz baba düşüncesinden
3. Annenin korumacı davranmasından
4. Çocuğa karşı farklı tavır almalarından
5. Otizm kaynaklı ebeveynlerin çabuk gerilmesinden dolayı ailede tartışmaların olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 24. Otizmlı Çocuğun Aile İçi Tartışmalara Etki Durumu

Soru	Otizmlı çocuğunuzdan dolayı ailenizde ne tür tartışmalar oluyor?
Kategori	Otizmlı çocuğun aile içi tartışmalara etkisi
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Otizmlı çocukları ile ilgili yapılacaklar konusundan	“%100 var yani. Aslında her gün tartışıyoruz. Ama ya telefonda ya da işte onun yatmış olduğu, uyuduğu anlarda. Ama konu çoğunlukla o oldu. Yani onun eğitim düzeyi. O hoca iyiydi, bu yanlıştı, bunu şöyle yapmalıydık, şurada sen hata yaptın şunu istedin; burada ben bunu yaptım. Yani çoğunlukla onunla ilgili (K13-Ergin).” “A: Genelde otizm sorunlarıyla ilgili. E: Yani çok oluyor A:Bizim hep çocuklara bağlı hayatımız, onlarla. Olumlu şeylerde olumsuz şeyler de onlarla ilgili (K14-Ayşe ve K15-Ergün).” “Tabi oluyor çocuklar konusundaoluyo mesela oğlum yüksek sesten çok rahatsız oluyo agresif oluyo hatta kızıma aman kızım ağlasanda çok bağırma abinin yanında ağlama derim... (K25-İlkin).” “Valla bizim eşimle tartışmamız genelde çocuğun şeysinden olur. O çocuğa bir şey söyler ben çocuğa bir şey söylemem o otizmlı zaten o konuda hiç belli olmaz. Saati günü vakti belli değil (K30-Gülser)” “Tabi şöyle oldu. (gülerek cevap verir) 2006 öncesinde neticede şöyle dönüyordu bana. Sen bu çocuğu terbiye edemiyorsun. Nasıl edim ben bilmiyorum ki ben davranışçı metot ile eğitim almadım ki. Şimdi ederim. Şimdi bir tane daha Allah korusun olsaydı ederim. Ama o dönem ben de bilmiyorum. Öğrenebilseydim yapardım. O dönemde haliyle şöyle bir şey olmuştu. Sen bunu susturamıyorsun. Sen bunu uyutamıyorsun. Sabah olduğunda niye uyanıyoruz sabahın 6’sında. Bi uyuyamayacak mıyız? Bi ne bileyim şey yapamıyacak mıyız? Yani bunlardan kaynaklanan veya ben bi yerde işte eğitim duydum. Şöyle eğitim var. Onu da alalım, bunu da yapalım. Ya bi çocuğa bu kadar para harcanır mı? <u>(16 yılda yaklaşık 1 milyon 6 yüz bin harcamış. Araştırmacı)</u> Ya niye bu kadar harcıyorsunuz? Ben çalışmak zorunda mıyım? Bu kadar çok çalışacak mıyım? (K38-Aylin).” “Belki çocukların eğitimi konusunda biraz aksaklıklar olmuşsa ben eşimin üzerine giderim. Mesela bir para çocuğun eğitimine gitmesi gerekiyorsa başka yere gidiyorsa ki gitmiyor ama zaman zaman da olabiliyor. Yok diyorum oraya gitmeseydi buraya gitseydi daha iyi olur diyorum. Tartışmamız olsa olsa onun üzerine olur. Başka bir şeyin üzerine yok. Yani ben her halde birazcık isterim ki hani Onur konuşma terapisi de alsın gibi. Başka bir eğitim, daha donanımlı, sanki bana şey gibi geliyor, az mı eğitim veriyorum gibi şeylerim oluyor. Yoksa başka şeylerimiz, tartışmalarımız olmuyor(K39-Alev).” “Bizim şöyle bir durumumuz var. Otizmin biz daha çok özel eğitime gittiğimiz için kurallarımız var, yapmamız gerekenler var yapmamamız gerekenler var. Babalar bu işte daha naifler, daha dayanamıyorlar daha duygusallar. Bizim koyduğumuz kurallara baba karşı çıktığında doğal olarak tartışma konusu çıkıyor bu da otizm tetikli oluyor (K40-Mukaddes).”
2- İlgisiz baba düşüncesinden	“En çok bazen benim az ilgilendiğim noktasında oldu. Çünkü hanım günün yirmi dört saati çocukla beraber olduğu için hanım hep gergin oluyor. Yani ilgilenseniz de o gözüne gelmeyebilir. Haklıdır belki kendisi. Biz de işte olduğumuzda yorgun oluyoruz. Dışarıya çıkar. Biz de sekiz saat on saat derse girmiş gelmişsiniz. Mecaliniz yok işte orda böyle tartışmalar genelde bu şekilde tartışmalar oluyor. (K3-Mustafa).” “K:Tabi ki etkiledi etkilerini şimdi anneler çocuklarını daha iyi gözlemleyebiliyor. Daha iyi görebiliyor. Ya da kendini daha çok fedakârlığa itebiliyor. Ama babalar öyle değil. Hani bunun içinde suçluyosun. Yani hani sanki üvey kızymış gibi davranıyo gibi. Düşündüğüm düşüncelerim çok oldu. Sırf çocuk için kavga ettiğimiz çok oldu. Hâlâ oluyo (K7-Kerime ve K8-Levent).” “Çok sık değil ama genel olarak oluyor. Hakan için ben sıkıldım ben yoruldum sen onunla daha az zaman geçiriyorsun, benim koyduğum kuralları görmezden gelip, benim hayır dediğim şeye Hakana yapabilirsin demesi beni çileden çıkartıyor. Mesela o kanuda ciddi tartışmalar oluyor (K16-Hülya).” “Eşim ile tartıştığım en önemli nokta Onur’u kabul etmemden ve yardımcı olmamamdan şikâyetçi oluyor... (K20-Nurettin).” “Eşimle tartıştığım sadece Aykut’a bak. Yoksa başka bir sıkıntımız, gürültümüz, kavgamız olmuyor. Sadece Aykut’a bak hani rahatsız ediyoruz (K27-Jale).” “Evet çok yapıyorum çünkü yükü almasını istiyorum. Allah gecinden bana bir şey olsa aklım onda kalacak çünkü ı yapamayacağını biliyorum ne dersin ucundan tutar ders zamanı ne de Hümeysra’nın duygu bakımından neler yaptığını çözümlemesi bakımından olsun ve de öğretmenleriyle görüşme bakımında olsun hiçbirini tamamen bana yüklediği için o yüzden tartışıyoruz (K42-Göksenin).”

3- Annenin korumacı olmasından	“Yani anne şu anda sıfırı tüketmiş durumda çünkü hep bunlardan dolayı. Fedakârlık veya psikolojik olarak bunu anlayan bir çocuk yok karşınızda bunu algılayabilecek çocukta yok. O zaman anneyi rahatlatmak lazım. Nedir çocuk dinlenir ya da başka etkinliğe gider anne de farklı bir şeye gider... Annelerde biraz fazla merhamet var. Çocuğu koruma ve kollama var. Babalar bu noktada biraz ne diyelim koruma kollama yapmıyor daha gerçekçi bakmalarını istiyor. Buralarda tartışmalar olabiliyor. Anne daha koruma ve kollama yapmak istiyor (K3-Mustafa).” “Ben oğluma koruyucu davranırken bazı sosyal şeylerimiz olmuyordu ama toparladık bir birimize destek olduk. (K25-İlkin).”
4- Çocuğa karşı farklı tavır almalarından	“Hanım çok merhametle bakıyor ben bazen katı bakıyorum. Yatağın ayrılma meselesi, çocuğun odasının ayrılma meselesi, yemek yedirme meselesi yani hanım illa bunu yemedi bilmem ne ya acıkınca yer diyorsun öyle ısrarcı oluşu (K3-Mustafa).” “P: İşte benim bazen iltimasyon göstermemden. Yani kararlı davranmamam konusunda... Veya ben de ona sert çıkıyorsun anne yüreği dayanamadan için kızıyorum. Ama işe yarıyor. Sert çıkıyor derken bağırma veya eğer öfke nöbetindeyse omzunda tutup kendine gel sakın ol falan diye şey yapması onun gibi şeyler (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “Şu anda mesela ben bazen kızıyorum, O gel anneciğim sen benim yanıma bakma ona falan. Ama o süreçte ilk zamanlarda Damla ağlarken kesinlikle tahammül edemiyordu. Damla’ya bağırıyordu. Ben de ona bağırıyordum (K24-Güzide).”
5- Otizm kaynaklı ebeveynlerin çabuk parlamasından	“Oluyor mutlaka yani... Şey ya ben... Eşimi azarlayarak konuşuyormuşum yani bağırarak. Ama ben farkında değilim. Eşim azarladığıma... Annem... Kızım eşini niye öyle azarlıyorsun. Yok dedim ben azarlamıyorum. Yani benim konuşmam öyle. O kadar şey yapmışız ki pek böyle konuşmayı, hani dıştan bakan kavga ettiğimizi zanneder. O derece yani. Çocuklar hep öğretmenler benden şey derler bağırarak konuş. Bizde ona adapte olmuşuz konuşurken azarlıyormuşuz gibi şimdi birbirimizle iletişimimiz olmamaya başladı. Hani oğlan olsun şey olsun hemen bir şeyde hepimiz parlıyoruz. Hemen azarlamaya başlıyoruz bir birimizi (K5-Filiz).” “Kötü etkiledi. Böyle bir şey devamlı hır gür evde... Hır gür dediğim yani kavga anlamında değil de. Fikir ayrılığı deyince işte herkes zaten parlamaya hazır olduğu için ufak tefek işte bi şeyden. İşte niçin bunu buraya koydun. Ordan camı açık bıraktın kedi girdi. Abuk-sabuk, ordan o oldu, bu böyle oldu gibi böyle aslında. Hep ipe sapa gelmez ama bu da insanların genel olarak tatminsizliğinden kaynaklanıyor. Ben de tatmin olamıyorum. Koşturup, koşturuyoruz. Eşimde koşuyor devamlı. Artık yaşlandık yani yoruluyoruz. Bu nedenle de yüksek gerilim hatları birbirine değer durumdayız yani. Ama geçer sonra (K33-Nuray).” “Ee oluyor. Valla o bir anlık sinirden bir birimize parlamalarımız var ama işte belli bir sebebi yok (K34-Hale).”



Foto 13. Konak Öğretmen Evi Bahçesi / İzmir-06.08.2012

3.4.5.2. Otizmlı Çocukun Aile Bireylerinin Uyku Durumuna Etkisi

Bu konuda katılımcılara otizmlı çocuklarından dolayı uykıyla ilgili bir sorun yaşıyıp yaşamadıklarına yönelik bir soru sorulmuştur. Böylece bazı katılımcıların Tablo 25’te belirttikleri gibi otizmlı ailelerin önemli bir kısmı, uykıyla ilgili ciddi sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Ayrıca bu konuda belli bir dönemde uyku sorunu yaşıyıp şu anda bir sorun yaşamadıklarını ifade edenlerin yanısıra hiç sorun yaşamadıklarını belirtenler de (K23, K26, K34, K35, K39, K40) olmuştur.

1- Belli bir dönem sorun yaşadık diye görüş beyan edenler;

“5-6 yaşına kadar ciddi bir gece uykusuzluğumuz vardı. (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “9-10 yaşına kadar, 10 yaşına kadar annesiyle yatarı. Sonra alıştırdık kendi yatağında yatamaya başladı. Fakat geceleri 3’te çıkar gelir, ben onun yatağına, o annesinin yanına gider yatarı. 6 ay 1 sene sürmedi” (K21-Cengizhan).

“Bazı geceler kalkıyor... Eğer kalkmışsa ve uyumayacaksa da belli ediyor zaten. O zaman ayağına çorabını giydirip üstüne bir hırka giydirip sabaha kadar dolaşmasına müsaade ediyoruz. Dolaşıyo, ondan sonra geliyo yatıyor. Ertesi gün okuluna gitmiyor sadece...” (K36-Ömer).

2- Herhangi bir sorun yaşamadık diye görüş beyan edenler;

“Bizde sıkıntı yok. Yani şöyle bizimle aynı anda yatıyor. Bizimle aynı anda kalkıyor... Bizden erken kalkabilir, bizimle aynı saatte yatmasına rağmen... Bilgisayar falan açıyor, televizyon açıyor. Biraz televizyon sesini çok açıyor, bazen ona kızıyoruz filan ama kesinlikle biz uyurken bize gelip de bir hareket yapmaz. Bizim uyuduğumuzu bilir...” (K3-Mustafa).

“Yok, çok rahat uyur... Çocukluğundan itibaren şeyi fark ettim. Uyumadıysa o gün neler yediğine dikkat ettim. Neler yaşadığına. Onları düzenledim hep. Mesela bebeklere hep bisküvi falan verilir. Pötibör bisküvi. Eğer katkı maddeli bi şey veriyosanız bebek uyumuyor. Ya da akşam meyve vermek gibi hatalar yapılabilir. Ya da işte uyumadı bu sabah biraz uyusun. Hayır, ben o sabah erken uyandırıp ertesi gün uyumasını sağlarım” (K22-Necla).

Çok sorun yaşadık diyenler ise alt kategoriler halinde ne tür sorunlar yaşadıkları aşağıdaki Tablo 25’te detaylarıyla verilmiştir.

Tablo 25’te otizmlili ailelerin uyku durumuna ilişkin katılımcıların cevaplarından hareketle 14 alt kategoride durum tespitine gidilmiştir. Bunlar sırasıyla;

- 1- Yedi yıl hiç uyumama
- 2- Gündüz uyuma, gece sabaha kadar uyumama
- 3- İlk zamanlar etkilenme yani belli bir dönem hiç uyumadıklarını veya sabaha kadar uykusuz kaldıklarını belirtenler olduğu gibi
- 4- Uykuya zor geçme
- 5- İlaçla uykuya geçme
- 6- Uyuyana kadar arabayla dolaştırma yani uykuya geçmekte sorun yaşadıklarını söyleyenler de olmuştur.
- 7- Gece uykularını bölme
- 8- Gülme krizi ile uykularını bölme
- 9- Gece gürültü yaptığı için komşuyla ortak duvarı olan odayı kullanamama
- 10- Geç uyuma, geç kalkma
- 11- Erken kalkıp diğerlerini de uyandırma
- 12- Annenin uyku düzenini bozma
- 13- Babasız uyuyamama (babasıyla uyumak için ısrar etme)
- 14- Ayrı odada uyuyamama, gibi cevaplarla otizmlili bireylerin hem uyku durumlarına hem de aile bireylerinin uyku durumlarına ilişkin geniş çerçevede bir bulgunun saptandığı ortaya konulmuştur.

Tablo 25. Otizmlı Çocuğun Aile Bireylerinin Uyku Durumuna Etkisi

Soru	Otizmlı çocuğunuzun uyku durumu nasıldır? Uyku durumunuzu nasıl etkiliyor?
Kategori	Otizmlı çocuğun aile bireylerinin uyku durumuna etkisi
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Yedi yıl hiç uyumama	“Cook, yedi yıl hiç uyumadık. Hiç. Babamız işe giderdi. En şanslımız o. Şöyle masayı koyuyorum dedi. Sonra birisi gelip uyandırıyor kaç saat sonra. Fısıltıyla konuşuyorlarmış uyanmasın diye. Bu gece yazık gene nöbeti vardı. Gece gündüz ayaktaydık. Demin dediniz ya fark var mı, normal yaşıyoruz zannediyorum. Normal yani (gülerek anlatıyor) diyoruz. Çok sıkıntı çektik uykudan. Uyumadığı gibi avaz avaz bağırdı bütün gece (K24-Güzide).”
2- Gündüz uyuma, gece sabaha kadar uyumama	“Atıyorum gündüz uyuyor. Gece sabaha kadar ayakta dolaşıyor. Ve su içme takıntısı var. İki günde bir damacana su bitiyor. Bazı zamanlarda, sanki bir şey tetikliyor. Gündüz 3’te uyuyor. Gece 2’de kalkıyor ve su içiyor. Bir bardaktan içerse bir daha o bardaktan içmiyor. 10 tane bardağı diziyo. Bir gecede 3-4 kez. (K20-Nurettin)”. “Bazen uyumadığı zamanlar oluyor sabaha kadar (K30-Gülser).”
3- İlk zamanlar etkileme	“İlk başlarda çok berbattı. Yani geceleri hiç uyumazdı. Hatta arabayla alır, gecenin bir saatinde dolandırır dolandırır uyutup öyle eve getirirdik. Ama yaklaşık 4.5 - 5 yaşlarından sonra normale dönmeye başladı uykusu (K13-Ergin).” “Ya belki bir dönem etkiledi (K17-Gülsim).” “N: Bizde küçüklüğümüzde çok ciddi problemlerimiz vardı. Bir 5-6 yaşına kadar ciddi bir gece uykusuzluğumuz vardı (18-Ayşe ve K19-Nedim).” “Belli bir zamana kadar... O uyuyana kadar ben onun odasında uyumadan oturdum kitap okuyordum ta ki o uyuyana kadar (K25-İlkin).” “Tabi ben onu dizimde salladım 12 yaşına kadar hep bebek gibi... Ağlıyordu devamlı uyumuyordu Sonra işte ilaç almaya başlayınca düzeldi (K32-Bircan).”
4- Uykuya zor geçme	“Gece sabahlara kadar ağlama... Çocuk nasıl 8 saat ağlar ama sabaha kadar ağladı ve bu aylarca sürerdi. Bir ay uyuyorsa bir ayımız tamamen uyanık geçerdi... Uykuya geçişi zor oluyor. Yorgun olmadığı sürece zor oluyor. Ablayla yattığı için yalnız yatmayı sevmiyor. Muhakkak dokunacak muhakkak hissedecek yanında biri var. Evimiz eğer müsait olsa bi odamız daha olsaydı ben onu alıştırırdım yalnız yatmaya ama şartlar elvermediği için odamız olduğu için ablayla yatıyor (K42-Göksenin).”
5- İlaçla uykuya geçme	“P: İlaç kullanmasak Cenk 48 saat uyumayabilir. Ama uyudu mu çok uyur. Öğleye kadar uyur (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “E: İlaç tedavisinden sonra etkiledi. Çünkü ilaç tedavisinden sonra geç uyuyup geç kalkma dönemi başladı. İlaçların yan tesiri çok ağır (K14-Ayşe ve K15-Ergün).” “Belli bir yaşa kadar çok kötüydü, ilk tanısını aldığımda çok kötüydü. Ayağımda sallıyordum. Sallanan koltukta sallıyordum öyle uyuyordu. Daha sonra ilaç kullandım. Sabah erken kalkıyoruz enerjisini boşaltması için spora yönlendirdik, yorulduğu için uykusu düzene girdi (K25-İlkin).” “Her zaman yaşıyoruz... Bir hafta dedim ki ilaç vermeyeyim bakayım uyuyabilecek mi? Evet uyumuyor. Çizgi film izliyor sabaha kadar. Oturuyor yatağından bıdı bıdı, bıdı bıdı kendine konuşuyor ve bizi hiç rahatsız etmiyor (K31-Sevim).” “Geçen çoğalmıştı işte sonra hapını (ilaç) çoğalttık şimdi iyi (K32-Bircan).” “Facia. Eğer ilaç içmezse hiç uyumaz. Yani mesela şu anda da ilacında bir değişiklik oldu. Bir 01:30’da uyuyor. 6’da uyanıyor. (K38-Aylin).”
6- Uyuyana kadar arabayla dolaştırma	“İlk başlarda arabayla (uyuyana kadar) dolandırıyorlardı. O yaşlarda, o yıllarda zordu gerçekten. (K13-Ergin).” “...Bebekken herkes uykudan şikâyet eder, bilmiyorum bebeginiz var mı? (var) Herkes der ki uyuyamadım, uyuyamadım. Yani gecede iki tane on beş dakika uyurdum. İki tane on beş dakika. O kadar ve saatlerce sallarsın, dolaştırırsın. İkisini arabaya koyardım. İkiz olunca daha zor. Araba ile dolaşırdım. Baktım uyuyorlar arabayı sağa çekerdim ben de uyurdum. O ilaç kullanmadığımız dönemlerde. Yani çok zor günler geçirdik (K38-Aylin).”
7- Gece uykularını bölme	“K: Etkiledi çok etkiledi... belli ilaç saatleri vardır. O saati mutlak mutlak biz yerine getirmeye çalışırız. Aynı saatlerde vermeye çalışırız. Yani gece 12 deyse, kışın mesela saat 12 de kalkılmaz ama uyusak da o saatte gene kalkarız. İlacını veririz ya da birimiz yatmayız gene veririz. Bi kişi veremeyiz birimiz gider içmez, ikimiz yani mutlaka ikimizde kalkarız (K7-Kerime ve K8-Levent).” “Mesela o kadar şey yapmışım ki verdiği nefesten bile uyanabiliyorum. Çünkü nöbet durumu olduğu için. Ama hani beni rahatsız edici değil. Bazen uykusunda konuşur falan (K34-Hale).”
8- Gülme krizi ile uykularını bölme	“Gülme krizine girmeye bazen. Otizmde ağlama krizleri var ama benim ki ağlama krizinin haricinde gülme krizi de var. Onu çıkartmak için kollarına vuruyorum Hümeysa, Hümeysa! O anda onu çıkartmam lazım yoksa o saatlerce devam edecek o durumlarda bazen şiddet kullanıyorum yani gizleyemem. Yani bunun yanlış olduğunu belirtmek için

	Hümeysra yapma diyorum. Kapıyı dönmeden yine patlatıyor gülmeyi yani öyle onun dışında pek... (Onu o krize sokan ne? Araştırmacı) O işte öncesi yok o an uyumamak için kendine uydurduğu bi şey yani. Mesele Hümeysra da uykuya geçiş anlık. Bi duracak hiçbir şey olmayacak yanında hiç bi şey sallanmayacak öyle uykusu gelir. En ufak bir değişim olursa... Ya onun konuşma ekolalisi vardır. Ya öyle tepkisini verir. Gülmeye çevirecek, kalkacak pencereden dışarıları seyredecek. Yani o tekrar o durgunluğu beyninde yakalayana kadar o öyle devam edecek <u>önceden uyanacak evin içinde öyle bağırırdı, dökerdi, şey yapardı. Mesela geçen gece iki saat uyudu. Birden uyandı bir daha sabaha 6'ya kadar uymadı. Ama beraber yattık hiçbir şey yapmadı. Konuştu, güldü ama yataktan da çıkmadı (K42-Gökselin).</u> "
9- Gece gürültü yaptığı için komşuyla ortak duvarı olan odayı kullanamama	"Gece biraz gürültü yapıyor. Ya da yattığı zaman hemen uyumuyor. Bir şeyler söylüyor kendince. Komşularıyla <u>ortak duvarları olan odaları kullanamıyoruz</u> . Yusuf'u o odalara götürmüyoruz. Rahatsız eder diye gece uyuyamaz. Ondan sonra kalkar kapıları şey yapıyor açık tutmasını istemiyor şu yaz günü. Kapıyı pencereyi kapatıyor. Onunla mücadele ediyoruz. Kapıları küt küt vuruyor. Yani yavaş kapıları kapatmayı öğretemedik bu ara. Onlarla uğraşıyoruz. (K4-Mehmet)." "Bir ara abisiyle aynı odada yatıyordu. Abisi rahatsız oldu. Bazen geceleri falan çığlık atıp kalktığı için aniden kalkıp böyle şey yaptığı için bizim yattığımız yerde bir yardım yeri yaptık orda yatıyor. Bir de şey geceleri falan su ister. Kalkmaz karanlıkta da korktuğu için su içcem, su içcem kalkıp da şey yapar. (K5-Filiz)." "
10- Geç uyuma geç kalkma	"11'de falan kalkıyor. <u>Geç yattığı için geç kalkıyor</u> . (K5-Ayşe)." "Yani kalkar neskafe varsa bolca içer. Çay döktürülmemişse akşamdan onu bitirene kadar içer. <u>Sıvıya fazla takıntısı var. E: Beni bazen etkiliyor</u> . Yazlığımızda kapı kilitlendiği için kontrolsüz bir sıvı tüketimin önüne geçiyoruz. Çünkü ne içtiğini bilmiyor. 5 tane neskafe arka arkaya koyup içebiliyor. Ertesi gün iki gün uyuyabiliyor. Ama kışın Antalya'da kapımız kilitlenmediği için bazen ben ertesi gün çalışmıyorum. Sabah 3'e, 4'e kadar uyumasını beklediğim oluyor. Ya da annesinin iş yoksa o geç saatte kadar... Akşam geç yatar, geç kalkar. (K11-Perihan ve K12-Ercan)." "Hakan oldum olası <u>Geç yatar geç kalkar. 02:30 – 03:00 civarı uyuyor</u> . Bazı geceler <u>hiç uyumadığı oluyor</u> . Ertesi gün 11 buçuk, 12'ye kadar uyuyor. (K16-Hülya)." "Erken kaldırıyor spor hocası. Yaşam koçu bizimle yaşıyor haftanın 5 günü. Sabah saat 7'de kaldırıyor. Yürüyüşler yapıyor, Egzersizler yaptırıyor. 7'de kalkan bir çocuğun en azında 12 oldu mu yatıyor olması lazım. Yatması lazım. Ama benim oğlum öyle değil. 1 oluyor, 1,5 oluyor, bazı geceler 3-4 buluyor o zamanlar uyumadan ben uyuyamıyorum. (K39-Alev)." "Geç uyumak istiyor. 1'de uyumak istiyor (K4-Mehmet)." "
11- Erken kalkıp diğerlerini de uyandırma	"Saat 7-7:30'da onunla birlikte fırlarız. Uykumuz olsa olmasa komple ayaktayız. (K4-Mehmet)." "6-7 yaşlarına gelene kadar erken yatıyor, erken kalkıyordu. 5-5.30 gibi. Başlıyor objelerle ilgilenmeye, düşürüp onun çıkardığı sesi dinlemek istiyor. O saatte komşular çok rahatsız olduğu için babamız da kendisi okula gidesiye kadar 2 saat dışarıda gezdiriyordu arabayla. Sonra saat 7 gibi eve geliyor, kahvaltı yapıyor, okula gidiyordu. O sırada ben çocuğu hazırlayıp, servise veriyordum. Son 2 yıldır işte gündüz 11'de kalkıp, herkes gibi hafta sonu kahvaltı yapabiliyoruz. Bu da bir umuttur bizim için. Çünkü her sabah 5'te kalkıp, 7'de yemeğimizi yiyip, işe davanacakmışız gibi çok zor oluyor (K9-Gölnur ve K10-Abdullah)." "
12- Annenin uyku düzenini bozma	" <u>Özellikle annenin</u> (K20-Nurettin)" "Tabi ki bozuyor. O uyumayınca anne de uyuyamıyor (K30-Gülser)." "Eee benim uyku düzenim çok etkilendi tabi. (K35-Melahat)." "
13- Babasız uyuyamama	"Uyku düzeni kötü. Şöyle kötü. İşte babasıyla yatmak istemesi kötü. Ya da babası yoksa beni tercih eder. Birisini istiyor, insan istiyor yani (K33-Nuray)." "
14- Ayrı odada uyumama	"Yok, işte o problem... Şimdi iki sene önce oğlanın yanında onun yanına verdim iki sene ya da üç sene önce her gün yanımıza geldi orda biraz da sokağa yakındı. Orada ışık geçiyor kalkıp geliyor. Böyle biraz zorlandık, hâlâ ayıramadık. Böyle bir sıkıntımız var. Ama bu sene bir formül bulacam. Zorla ayıracamız başka çare yok. Geleceğini de biliyorum çünkü gelecek bu akşamları gelecek her gün gelecek çünkü ayrılmak istemiyor. Yatak aldık filan bunu biz beceremedik. (K3-Mustafa)." "

3.4.5.3. Otizmli Çocuğun Ebeveynlerin Özel Yaşantısına Etkisi

Otizm sadece aile bireylerin uyku durumunu etkilememektedir. Aynı zamanda anne babanın özel yaşantısını da etkilemektedir. Buna ilişkin katılımcılara sorulan

“Otizmlı çocuğunuzun durumundan dolayı özel yaşamınız etkilendi mi?” şeklindeki soruya katılımcılardan bazıları sadece etkiledi demekle yetinirken (K14, K15, K30, K33), bir kısmı kısmen etkiledi “Özel hayatımız kısmen etkileniyoruz. Çok değil” (K4-Mehmet). “Evet etkiledi. Bir dönem tek başına yatmak istemiyordu. Aramızda yatıyordu. Yatmak istiyordu...” (K17-Gülsim) şeklinde cevap vermiştir. Ama önemli bir kısmı da, çok etkiledi şeklinde cevap vermiştir. Bu ailelerde anne baba aynı evde yaşamasına yani evlilikleri devam etmesine rağmen ya aynı yatakta otizmlı çocuk ortalarında veya aynı odada farklı yatakta ya da farklı odada yatmışlardır. Bu ailelerde genelde otizmlı çocuklar anne ile yatmayı tercih etmiştir. Burada anlaşıldığı kadarıyla aile ya daha küçük yaşta otizmlı çocuğunu farklı yatak veya odada uyumaya alıştırmaya sabrını göstermemiş ya da otizmlı çocuğun anne, babasının tensel temasına, kokusuna ihtiyaç duyup çocukta bağımlılık gelişmiş veya çocukta öz güven duygusu gelişmemiştir. Bu çerçevede aşağıdaki bulgular yorumlanmıştır.

“K: Bizim de senelerce babayla aramıza girdi. Biz yeni yeni daha yan yana oturuyoruz, asla yan yana evde televizyon izleyemedik” (K7-Kerime ve K8-Levent). “Ben şöyle diyorum. Bir 10 seneyi hayatımda hatırlamıyorum yani nasıl yaşadığımı. Doruk'un doğumundan 10 yaşına gelinceye kadar” (K13-Ergin). “Eşimle olan özel yaşantımızı çok ciddi şekilde etkiliyor” (K16-Hülya). “Ben 18 yıldan beri eşimle ayrı yatıyorum. O annesiyle yatıyor. 18 yaşında yine anneye yatıyor. Annesi dünyası; uyurken, yerken, içerken anne olacak” (K20-Nurettin).

“Tabi etkiledi etkilemez olur mu? (Hani ne gibi? Araştırma yürütücüsü) Bana şunu dedi. Eşim bir gün bana şunu dedi. Ya dedi biz aynı evde yaşıyoruz ama seni o kadar özliyorum ki dedi. Görüşemiyoruz ki evde. Öğlen yemek sofrasında bile görüşemiyoruz. Çünkü şuramdan (omuzumdan) tutup sürekli beni çeken. Ben şöyle bir lokma atıyorum ölmek için yemem lazım. Çünkü peşinden koşacağım gece ve gündüz. Yani böyle bir hayat yaşadık yedi yıl ya” (K24-Güzide).

“Yani tabii ki özel yaşantımızı çok etkiledi ama bu zorluklara eşimle birlikte katlandık, zaten başka durumda aşamazdık” (K25-İlkin). “Yatağı ayrı ama ben onunla aynı odadayım. Aynı odada yatıyoruz. Birimiz orada,

birimiz burada...(görüşmenin yapıldığı odanın sağ ve sol tarafını işaret ederek anlatıyor) Babası ayrı odada yatıyor” (K31-Sevim).

“Etkilemiştir tabi. Sami epilepsi nöbetini geçirdikten sonra Sami’den hiç ayrılmadım ben. Ben de panik oldum deyim size. Çünkü çok ciddi nöbetler geçirdi. Ee etkisinden kurtulamadım. Ya ölümlerden döndü. Bi nöbet geldi misim siyah olurdu vücudu. Ee ben ondan sonra hep onunla yattım kalktım. İşte bu yeni evimizi aldıktan sonra öyle böyle ayrı yatmaya başladık. Karşılıklı yattık” (K31-Sevim).

3.4.5.4. Otizmlı Çocuğun Ailenin Günlük Yaşamına Etkisi

Otizm, ailenin günlük yaşamını da etkilemektedir. Bu konuda katılımcılara yöneltilen “*Otizmlı çocuğunuzdan dolayı günlük yaşantınız nasıl etkilendi?*” sorusuna katılımcılardan gelen cevaplar 5 alt kategori şeklinde tasnif edilmiştir.

- 1- Kendilerine ait planlarından vazgeçme
- 2- Bütün sosyal aktivitelerden mahrum olma, yaşam alanlarını daraltma
- 3- Hizmetliden bir farkları olmama
- 4- Eğitim-okul merkezli bir günlük yaşamları olma
- 5- Bütün günlük yaşamlarını otizmlı çocuklarına ayırma

Bu kategorik cevaplar da aşağıdaki Tablo 26’de sunulmuştur. Otizmin ailenin günlük yaşamını etkilediğine dair katılımcıların önemli bir kısmının görüşleri sunulmuştur. Bunların tümü farklı şekilde ifade etmiş olsa da, hepsinin ortak cevabı aslında ‘evet’dir. Diğer bir ifadeyle otizmin ailenin günlük yaşamını derinden etkilediğini hemen her katılımcının katıldığı ortak bir görüştür.

Otizm, her konuda olduğu gibi günlük yaşamda da ailelerin yaşamına şekil vermiştir. Yani ailenin otizmlı çocuklarının istekleri, ihtiyaçları, davranış sorunları, özbakımı, eğitimi gibi konular etrafında günlük yaşamını sürdürmesine yol açmıştır. Bu süreçte bazı aileler tamamıyla desteksiz kalırken bazıları da yakın akrabalarından ve çevresinden destek almıştır. Çevresinden zaman zaman destek alan aileler için günlük yaşam biraz da olsa yaşanılır olmuştur.

“İlk baştan, ilk seneler değişti ama ondan sonra değişmedi. Ama bizim orda değişmemesindeki en büyük etken eee benim büyüklerim annem-babam. Yani annem ile babam bizim üstümüzdeki yükün %60'ını %70'ini aldılar. (Sekseni de diyebilirsiniz, K37-Mustafa). Evet, yani sekseni de diyebilirim (O konuda ben yalnızdım K35-Melahat). (Hâlâ da yalnızsın değil mi abla, K37-Mustafa). (Hâlâ da yalnızım K35-Melahat). Aldılar, o konuda mesleklerimiz de bizi rehavete itti. Eşimin muayenehaneye gidiş gelişi, muayenehanedeki kızın Hakan'la beraber büyümesi, muayenehanedeki yardımcı elemanımızın da çocukla beraber büyümesi, çocukla her yere gidip gelmesi, onu bi kardeşi gibi benimsemesi, bizim yükümüzü oldukça hafifletti” (K36- Ömer).

Tablo 26. Otizmlili Çocuğun Ailenin Günlük Yaşamına Etki Durumu

Soru	Otizmlili çocuğunuzdan dolayı günlük yaşantınız nasıl etkilendi?
Kategori	Otizmlili çocuğun ailenin günlük yaşamına etkisi
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Kendime ait planlarından vazgeçme	“Kendimle ilgili hobilerim onlar bitti. Yüksek lisansa başlamıştım. Yapamadım. Eğitimle, kariyerimle ilgili amaçlarımı, hedeflerimi sağlayamadım. Çok daha ileriye gidecekken yetinmek zorunda kaldım (K9-Gölnur).” “Ben işte kapı komşuma gidim kahve içim, çay içim falan yoktur. Ama çokta ihtiyaç duymuyorum işin açıkçası. Yani belki şu olabilirdi, <u>çocuklarım normal olabilseydi</u> . Belki eğitim kariyerimle, iş hayatım farklı alanlara giderdi. Ben devlet memuruydum o zaman. Bir sene ücretsiz izin aldım. Baktım onda da gidişat şey eşim de dedi sen ayrıl en iyisi. Yani bu çocuklarla çalışmak zorlaştı (K39-Alev).”
2- Bütün sosyal aktivitelerden mahrumolma, yaşam alanını daraltma	“N: Ya tabi ki etkiledi. Yani etkilemez mi? Bakın ben az önce dedim şimdi her gün sabah iş yerime gelir, ben dükkânımı 7’de açacaksam 7’de geliyorum. Ama ben yani saat 10’da eve gitmem lazım... Melik’e görünmem lazım. Kahvaltı etmem lazım. Eğer onunla bir iş yapacaksam, bir etkinliğimiz varsa, bir dersimiz varsa, bir sohbetimiz var ise onu yapmamız lazım. Onu tekrar herhangi bir yere alacaksak işe getireceksem getircem. Gezmeye götürceksem götürmem lazım. Ee tabi ki <u>bu benim için bir kayıptır</u> . Biz son 3 yıl oldu. Anne-baba hep beraber gitmiştik destek eğitimlerine. Hiç bir yerden ayrılmamıştık. <u>8 yıl okula gitti 8 yıl okula ben götürmüşüm her sabah</u> . Anne herhalde bir 4 yıl okulda kaldı sürekli beraber refakat etti şimdi sosyal yaşantı mı beklersiniz aileden. Bitti yani yoktur. <u>Ya işte bunlar esas problemlerimiz. Yetkililerden, devletimizden, eğitimcilerimizden isteklerimiz bunlar. Bizim bir sosyal hayatımız, bir ailenin bir sosyal hayatı var mı? Bunu kimse araştırmıyor</u> . Yani ben çocuğa okul açtımla burda eğitim olmuyor. Bu değil yani. ...problemler bir bir üzerine biniyor ve büyüdükçe problem aşılması da güç oluyor. (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “ <u>Bütün sosyal aktivitelerden mahrumuz</u> ... Gezmeye gidemiyoruz. Düzenimiz yok. İnsanlardan tepki alıyoruz. Diğer yerler oğluma ters geliyor. Arkadaşları da tepki gösteriyor. Örneğin bir yemeğe gideceğiz. Çocuk ağlayacak mı, sızlayacak mı? Bir aralar takıntısı vardı, oraya dönüyor (K20-Nurettin).” “O zamanlar mı, bu zamanlar mı? (A: Süreç itibariyle) o kadar fark ediyor ki. Şu zaman normal yaşıyoruz. Diyorum ki acaba yaşıyor muyduk onu bile bilmiyordum. <u>Hayat mıydı onu bile bilmiyorum</u> (K24-Güzide).”
3- Hizmetliden bir farkları olmama	“Hep Kazım var zaten yatarken kalkmayla yok işte okul zamanında onun kahvaltısı, Kazımın giydir, hazırla, servisçiye yetiştir. Ondan sonra okula gel

	tuvaletiymiş, şuymuş, buymuş saat 3'e kadar... Ondan sonra özel eğitimlerimiz oluyor haftada iki gün. Oraya götürüyoruz. Ordan getirdikten sonra işte evin rutin şeyleri oluyor. Her şey size bakıyor çünkü yemekmiş, bulaşıkmiş, ütüymüş, hep bizden bekliyorlar annelerden bekliyorlar. Bu zaten ilgi istiyor. Ee eş ilgi istiyor, çocuk öbür oğlan ilgi istiyor. Yani herkes senden bir şey istiyor... Hani ne bilim <u>hizmetlide bir farkımız yokmuş gibi ... (K5-Filiz).</u> "
4- Eğitim-okul merkezli bir günlük yaşamları olma	"K: O her gün okuldayken ben de okulda oluyorum. Bulunduğu okulun okul aile birliği başkanlığını yapıyorum. Yapmasam dahi öyle yani aklınız orda. Ne yapıyo? Çünkü gelip anlatmadığı için yaşadığını onun ne yaşadığını görmek istiyosunuz, öğrenmek istiyosunuz, içinde olmak istiyosunuz. Onun için mecburen onunla birlikte oluyosunuz yani yine kendinizi unutuyosunuz biyerde (K7-Kerime ve K8-Levent)." "Yani gayet tabi derse götür dersten getir çalışırken mesela ben oğlumu yuvaya götüreceğim, yuvadan alacağım özel derse götürcem özel dersten alıcam tekrar yuvaya bırakacağım yuvadan alacağım eve geri geleceğiz, oynayacağız... Tabii ki etkiledi, etkilememesine imkân yok (K23-Çiğdem)."
5- Bütün günlük yaşamlarını otizmli çocuklarına ayırma	"E: Mesela Cenk geç kalkar. Akşam geç yatar ta öğleye kadar. Biz de ne yapıyoruz eşimle. Alış verişe gideceksek, fatura yatıracaksak öğleye kadarki zamanda bunu değerlendiririz. Tabi kardeşi evde ise değilse ikimizden bir evde kalıyor diğeri ee bütün bir gün yapmamız gereken işleri öğleden önceki o 3 saati 2 saatlik zaman dilimine sığdırıp yapmaya çalışıyoruz. Dolayısıyla günlük yaşamımızı da kısıtlıyor. Ya da diyelim ki anne ee dernek çalışmasına gidecek, okulun bir semineri var. Veyahut da bir mesela bir sosyal aktivitemiz varsa Eee ben mesela çalışıyor bile olsam şey bürom var emlak ofisim var saat 4 de çıkıp gelmek zorundayım çünkü Cenk saat 4'te çıkıp geliyor o saatte sonra bakmak zorundayım. Dolayısıyla çalışma şartlarımızı, <u>çalışma saatlerimizi A'dan Z'ye etkiliyor.</u> P: Yani merkezde çocuk var hep. <u>Çocuğa göre program yapılıyor.</u> Genel anlamda eşim çalışsaydı ben tamamen ona bağlı bitişik yaşıyoruz. Yani onun bırakıp bir yere gidemem (E: Her şey otistige göre planlanıyor) 14 yaşından evvel kolundan tutup her yere götürüyorduk hocam. Götüremeyen arkadaşlarımız da var o yaşta olup da. Ama çocuk büyüdükçe maalesef doğru orantılı olarak şey sorunları da büyüyor (K11-Perihan ve K12-Ercan)." "Yine her şey onun etrafında dönüyordu. Evden çıkarken ben eşime diyordum. "Şu saatte şu randevum var; bu saatte bu randevum var." İyi ama okul şu saatte bitiyor. Doruk alınacak ben şuraya getircem oradan sen alır mısın? Tamam alırım. Ben oradan alırım sana bırakırım; şunu yaparız, bunu yaparız. Yani bütün organizasyon onun etrafında dönüyordu. Öyle dönmek zorundaydı. Dolayısıyla hayatımızın tamamını etkiledi (K13-Ergin)." "A: Ben mesela anneden yola çıkarsak günlük yaşantım tamamen ona adapte olmuş durumda. Yani benim günlük yaşantım diye bir şey yok. Her şey birlikte... Çok özel işlerimin dışında (K14-Ayşe ve K15-Ergün)." "Yani benim kendime ait bir günlük hayatım yok. Ben sabah kalkıp bir iki saat böyle kendime vakit ayırıp biraz internette biraz arkadaşlarımla vakit geçirmek.. Onun dışında Hakan'la ilgilenmeye başlıyarak gece yatana kadar Hakan'ın bütün programını gerçekleştirerek geçiriyorum. Benim sadece akşamları baba ile Hakan gezerken benim bir saatim var. Neler yapıyorsunuz? Sevdiğim bi kaç arkadaşım var onlarla kahve içiyoruz oturduğum ev bahçeli bi ev orda arkadaşlarla zaman geçiriyoruz yani o şekilde o benim özel saatim (K16- Hülya)." "Yani şu ara çok etkilemiyor. Hani şey yaptık. Daha organize hareket edebiliyoruz. <u>Programımızı ona göre ayarladık.</u> (K17-Gülsim)." "Biz oğlumdan dolayı hep yaşantımızı ona göre dizaynettik mesela hep tek katlı ev düşündük bahçeli falan bu yüzden hayatımız zorlanmadı diyebilirim. Ben oğluma koruyucu davranırken bazı sosyal şeylerimiz olmuyordu ama toparladık bir birimize destek olduk... (K25-İlkin)." " <u>Benim günlük yaşantım çocuğum.</u> Ona göre planımı yapıyorum. Geliyorum kuruma yapılacak işlerim varsa hemen yapıyorum. Akşam eve geldikten sonra sabaha kadar onunla... Nereye giderse onunla beraberiz (K30-Gülser)." "Bütün hayatımızı ona göre programlıyoruz (K34-Hale)." "İşte günlük yaşam, uyku düzeni her türlü şey demin söylediklerimle beraber her şey etkileniyor (K38-Aylin)." "Günlük yaşantım hep Yusuf'la beraberdi, Yusuf'suz hiç... <u>Yapışık ikiz gibiydik 7-24 onunla yaşıyorduk.</u> O uyuyordu biz işlerimiz yapıyorduk. O kalkıyordu onunla beraber güne devam ediyorduk (K40-Mukaddes)."

3.4.5.5. Otizmlı Çocuğun Ailelerin Boş Zamanına Etkisi

Otizmlı ailelerin boş zamanlarına dair katılımcılara sorulan; “*Otizmlı çocuğunuzdan dolayı boş zamanlarınız oluyor mu?*” sorusuna katılımcılardan gelen cevaplar 5 farklı alt kategori şeklinde Tablo 27’de sunulmuştur. Bunlar;

- 1- Çocuğun okul zamanında oluyor
- 2- Çocuğun uyku zamanında oluyor
- 3- Ders programına göre eşimle nöbetleşerek oluyor
- 4- Tatil için boş vakit olmuyor
- 5- Hiç olmuyor, şeklinde ifade edilmiştir.

Bu alt kategorilerden oluşan cevaplardan da anlaşılacağı gibi otizmlı ailelerin otizmlı çocuklarından dolayı pek de boş vakitlerinin olduğu söylenemez. Şayet boş vakitlerinden söz edilecekse ya çocuğunun okul zamanında ya uyku zamanında ya da yaşam koçuyla geçirdiği zamanda veya “*işlerinden ayrıldıkları (K39) “emekli oldukları (K12, K25).”* için belli bir boş zamana sahip olmuşlardır. Aksi taktirde K1’in bu konuya ilişkin sözleri, bu konudaki vahim tabloyu ortaya koymaktadır. “*Değil boş zaman bulma, her konuda dünyamız değişti. Otizm hemen her konuda aileleri kendisine bağımlı hale getiriyor. Eşler birlikte vakit geçirmeye bile zaman bulamıyor. Eşimle ilişkilerimiz bozuldu. Daha yeni yeni toparlandık (K1-Bayram).*”

Her insanın dinlenebilmesi, hobilerini gerçekleştireceği sosyal, kültürel ve sportif faaliyetlerde bulunması veya evinde televizyonda haber, dizi, film seyretmesi ya da kitap, dergi, gazete okuması için kendine ayıracağı bir zaman dilimine ihtiyaç duymaktadır. Ancak çoğu otizmlı çocuk aileleri için bu tür etkinlikler lüks gibi görünmektedir. Çünkü bazen hastalandıklarında bile yatak yatma şansına sahip olmayan; yakın akrabalarından birinin (annesinin veya babasının) vefatında bile taziyesine gidemeyecek durumda olan; ancak eşlerin nöbetleşerek taziyelere, düğünlere gitmek zorunda kalan; komşu ve akrabaları ile düğünde, bayramda, misafirlikte bile rahat görüşme imkânına sahip olmayan ebeveynlerin doğal olarak boş zamanı da olmaz. Çünkü; “*Ne ablam, ne kardeşim, ne annem hiç kimse bakamaz benim çocuğuma. Bakmazlar da. Ee bakma tahammülleri de olamaz. Zor bu çocuklar. Bir de şunu söyleyeyim diğer engelliler ile bu çocuklar asla karıştırılmasın. Diğer engelli çocuğun elinden tutup gezersin. Derdini anlatırsın seni anlar. Bu çocuklar böyle değil. Bu*

kocaman bir vücut ama yeni doğmuş bir bebek düşünün yani” (K31-Sevim). K31’in dediği gibi otizmlili bireyler diğer engelli bireylere göre kontrolü zor olduğu için aile bireyleri dışında ona bakacak, onu anlayacak başka birisini bulmak da zordur.

Ayrıca K13’ün *“İşte benim hobilerim var. Hiç bir şeyim kalmamış baktığımda. Ne hobim kalmış ne bilmem ne. Yani hatta hobimiz artık dernek, otizm işte ona bağlı diğer konular haline gelmiş. Öyle bir şey, değişme olmuş bizlerde de. Ne bileyim beklentilerimiz, isteklerimiz onlar da değişmiş sanırım farkında olmadan” (K13-Ergin). İfadelerinin yanısıra; Diğer oğlumun derslerine yardımcı oluyorum. Mesela oğlum şuanda 9. sınıfta. Üç sene kadar ben onunla birlikte kursa gittim. Onu “Alman Lisesi”ne kazandırdım. Çünkü şöyle bir borç hissettim kendimde. Diğer oğlumla çok fazla ilgilendim, bununla ilgilenmedim. Burda zeki bir çocuk var. Önü açık bir çocuk var. Ona ilgi göstermeliyim diye. Ona da o ilgiyi gösterdim yani vakit ayarladım” (K38-Aylin). Bu şekilde görüş belirtenler de olmuştur. Diğer tarafta sadece boş vakitleri değil ayı zamanda otizmlili bireylerle vakitlerini geçirecekleri belli bir yerin de olmadığına dikkat çekenler de olmuştur. “Hani onu götüreceğim bir yer de yok. Mesele bir yüzme havuzu, bir spor salonu, sosyal tesis vb. yok. Burası küçük bir yer olduğu için böyle bir işi için 30 km. gitmen lazım. Bunun için para lazım...” (K20-Nurettin).*

Tablo 27’de, daha çok otizmlili ailelerin boş vaktinin olmayışı veya değişik şekillerde kısmi zamanlı bir boş zamanın oluştuğuna işaret edilmişti. Ancak 13 katılımcı az da olsa boş vaktim oluyor cevabını vermiştir. Dolayısıyla bu cevaplarından ötürü kendilerine; “Bu boş vaktinizde neler yapıyorsunuz?” sorusu sorulmuş ve aşağıdaki cevaplar alınmıştır.

“Yazın en azından dört beş gün falan denize gideriz. Akrabalar var onların evine gidiyoruz. Yalnız bölümün gezileri olduğu zaman katılıyoruz birlikte. Samimi arkadaşlarla yapılan gezilere katılıyoruz. Piknik, gezi hepsine katılıyoruz” (K4-Mehmet). “K:Geceleri uyuduğunda, eşimi de uyutuyorum. Kendimi o kadar özgür hissediyorum ki. O anı o zaman artık ne yapcamı şaşıyorum, kitap mı okusam, işte bilgisayarda yazı mı yazsam, bazen günlük yapmaya çalıştım. O bile yarım kaldı, kızımın yaşadıklarını. Yani böyle ne yapacağını şaşıryosun, vaktini iyi değerlendiremiyorsun yani, ben hiperaktif oldum çıktım yani...” (K7-Kerime ve K8-Levent).

“Yani arkadaşlarımla buluşmak için zamanım olsun istiyorum işte, okuldaki mesaim 3’te bitiyorsa 4-4 buçuğa kadar kalabiliyorum arkadaşlarımla, o sırada babası bakıyor. Ben eve geliyorum. Saat 7 ile 9 arası, babası tenis oynamayı seviyor, tenise gidiyor. Turnuvaya gidiyor. Yani dönüşümlü olarak kendimize zaman ayırmaya başladık” (K9- Gülnur ve K10-Abdullah).

“P: Arkadaşlarımla buluşabiliyorum. Kitap okuyorum. E: Mesela geçen hafta Cenk’le birlikte gittik. İki günlük bir çadır açtık. P: Ya da eşim beni bir hafta Kıbrıs’a gönderdi” (K11- Perihan ve K12-Ercan). “E: Dinlenme moduna geçiyoruz açıkçası. Eşim yemek modunda oluyor ben dinlenme modunda oluyorum veya o da dinlenme moduna geçiyor, A: Fırsat buldukça diyelim” (K14-Ayşe ve K15-Ergün). “Spor yapıyoruz. Alışveriş yapıyoruz. Gezilere katılıyoruz” (K21-Cengizhan).

“Biz her hafta bir yerde yürüyüş yaparız. Bir dağda gezeriz, ülkemizi dolaşırız. Alper yeni yerlere gitmekten, yeni yemekler yemekten son derece keyif alır. Denizde güzel yüzer, dağda güzel yürür. Bizim kadar performans gösterir. Ama nedir işte, yani belki böyle bir sorun yaşamayan insanlar, diğer insanlar da belki daha farklı şeyler yapıyorlar” (K22-Necla).

“Benim oohh (**oh çekerek**) nasıl olsaydı acaba, çünkü ben de piyano dersine başladım Kaan’la beraber. Neden başladım derslere, haftada iki kere 40-45’dk. Sonra indirdik dersleri yoğun olduğu için... Ona öğretilenler bana öğretiliyor, ben de onları tekrar Kaan’a öğretiyorum. Piyano egzersizlerimi yapıyordum mesela, ama bir üç oynadım. Arkadaş toplantılarına gittim yani bütün bunlara bir biyonik kadın gibi yetiştim hepsine” (K23-Çiğdem). “Kitap okurum, el becerisini severim, oğlum uyuduğu zaman takı yaptım. Sanal sosyal şeylerle ilgileniyorum, facebook. Eşimle yürüyüşe çıkıyoruz, sinemaya gideriz” (K25-İlkin).

“Alışveriş, yemek, bazen kurs... Şimdi bu sene kursa, resim kursuna başladım. O baya stres attırdı. Güzel bir şey, keşke çok çok imkânımız olsa. Ben kendi kendime diyorum, keşke önceden de böyle bir şey olsaydı. İmkânlar olsaydı. Hakikaten annelerin özellikle bu ortamdan çıkıp başka ortama açılması gerekiyor” (K30-Gülser). “Bu zamanda örgü mörgü yapıyorum...” (K32-Bircan). “İşte bilgisayar. Kitap okurum. Film

seyrederim. Öyle kendimi eğlendiririm, şarj ederim ertesi güne hazırlarım yani...” (K33-Nuray). “Ben çok duygusal bi insanım, şiir yazarım, yazılar yazarım” (K42-Göksenin).

Yukarıdaki anlatılanlardan, otizmlili çocuğu olan ailelerinin bir kısmının az-çok kendine boş zaman oluşturduğunu ya da vakit ayırabildiğini görmekteyiz. Ancak ifadeler dikkatlice bakıldığında önemli bir detay fark edilecektir. Yani her ne kadar bu aileler günün birkaç saatinde, haftanın veya yılın birkaç gününde kendilerine ayıracak bir boş zamanı olsa da, bu zamanda vakit geçirmek için çoğu zaman çocuğu da kendisiyle birlikte. Çünkü çocuksuz ne pikniğin ne de tatilin; ne düğünün ne de bayramın bir tadının olduğu söylenebilir.

Tablo 27. Otizmlili Çocuğun Ailenin Boş Zamanına Etki Durumu

Soru	Otizmlili çocuğunuzdan dolayı boş zamanlarınız oluyor mu?
Kategori	Otizmlili çocuğun ailenin boş zamanına etkisi
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Çocuğun okul zamanında oluyor	“Güzel soru yani ne bileyim hiç ben ya bulamıyorum bilmiyorum yani. Boş zamanım olmuyor gibi bir şey. Boş zamanımız burada teneffüs aralarında olursa o zaman oluyor. Evde sürekli olmuyor. Burada peşinde koşturup duruyorsun... (K5-Filiz).” “Kuruma bıraktığımız zaman oluyor (K30-Gülser).” “Yani boş zamanın bu işte... (gülüşerek kurumdaki zamanı kast ediyor) ... Sadece bu okul var hayatımda bu okul olmasa ben 24 saat o çocuklayım. (K31-Sevim).” “Oluşuyor. Tabi yani benim tüm gün rehabilitasyon merkezinde geçiyor yani. Bütün gün tabi boşum (K34-Hale).” “Oda yine Hümeysra’yla beraber <u>okul dönemi ve okuldan sonrası</u> diye değişiyor. <u>Okula gidiyor 6 saat kadar</u> çünkü tamamen bağımsız bir çocuk beden ve temizlik olarak. Hümeysra bilgisayar çok sever bilgisayar baktığı dönemler vardı o dönemler de evi ona göre uydurduğumuz için pek fazla sorun yaşamıyoruz. Yani kırılacak dökülecek süs eşyalarımız olamadığı için her şeyi ona göre uydurduk işte (K42-Göksenin).”
2- Çocuğun uyku zamanında oluyor	“A: Oluşuyor tabi. Yer yer oluyor. E: <u>Uykuya daldıktan sonra ki saatler</u> , ne bileyim şuanda olduğu gibi bulunduğunuz gibi 1 saatte yakın içeride kendi başına oluyor tabi. Bu tür zamanlarımız oluyor. (K14-Ayşe ve K15-Ergün).” “Oldu tabi. (K23-Çiğdem).” “Evet dernekle ilgilendiğim için ama oğlumla birlikte <u>emekli olduğum için</u> bi şeyler yapıyoruz (K25-İlkin).” “İşte gece kendi kendime kalıyorum saat on ikiden sonra. Oh bir-iki saat kalırsam işte geç yatarım. O arada kendi beynimi boşaltıyorum. (K33-Nuray).” “Hümeysra’yı <u>erken yatırdığım için</u> de o vakitten sonrakiler de benim zamanım zaten. (K42-Göksenin).”
3- Ders programına göre eşimle nöbetleşerek oluyor	“Bi de bütün mesela sağlıkla ilgili tedaviyle ilgili her şeyimizi benim ders programıma göre yapıyoruz. Yani diyelim eşim hastaneye gidecekse hangi gün dersim yok. İşte Pazartesi sabah dersim yok. Pazartesi sabah randevu alacak niye birisi çocuğa bakacak. Hastaneye gittiğinde geçen sene olmuştu. Hanım planlamadan, hastane yakın uğrayayım demiş. Orada doktor tabi muayene edememiş. Çocuk da yanında çünkü çocuk dışarı çıkıyor. Doktor epey hanımı azarlamış niye bu çocukla geliyorsun diye. O da bırakacak yerim yok filan diye şimdi doktor da böyle tamam mı? Şimdi böyle bir çocuğu nereye bırakacak, bırakacak bir hastanede öyle bir yer mi var. Veya adamın kimsesi yok burada veya ailem var 80 yaşında böyle bir çocuğa mı bakacak. Kendine bakamıyor. Elinde oynatır yani böyle bir çocuğu. Biz de bu tür sebeplerle bütün hayatımızı tanzim ederken işte buna göre yapıyoruz yani. (K3-Mustafa).”
4- Tatil için boş vaktimiz olmuyor	“Çok fazla olmuyor. Hanımla bu anlamda pek <u>tatil yapmaya müsait değiliz</u> . Mesela ramazanda gel kaplıcaya gidelim dedim. Kabul etmiyor. Bi de ben birazda ailemin rahatlaması için istiyorum. Özellikle <u>hanımın rahatlaması için</u> . (K4-Mehmet).” “P: <u>Hayır, hayır o lüks bizim için o lüks</u> (K11-Perihan ve K12-Ercan).” “N: Tabi canım eşimde de olmuştur; bende de olmuştur. Yani tatil ihtiyacımız olmaz mı insanın (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “Evet kızımızdan dolayı çıkıyorduk ama çok sorun yaşıyorduk oğlum

	beğenmediği zaman geri dönüyorduk çok olmuştur biz geri çok geliyorduk çok sorun yaşıyorduk ama şöyle bi şey bulduk biz ailecek <u>karavana aldık</u> oğlum çok sevdi bu karavanayı bu yüzden yakın yerleri tercih edip karavanla tatil yaptık (K25-İlkin).” “Çocuktan bağımsız yok olmadı hiç gitmedik(K30-Gülser).” “Tatile çıkma ee bizim bir yazlığımız var. Tatile öyle gidip geliyoruz (<u>Çocuksuz olarak mı? Araştırmacı</u>) S:Çocuksuz olur mu mümkün mü yani? Benim çocuğumu yarım saatliğine bırakma şansım yok (K31-Sevim).” “İki yıl hiç tatil yapamadık. Biz de yapmadık. O gidemediği için biz de gitmedik. Şu anda bile gözüm yiyor. İşte dönerim diyorum gerekirse falan yani (K33-Nuray).”
5- Hiç olmuyor	“... Yani boş zamanlarımızı biz ona harcadığımız için yani boş zamanımız olduğu bilemem. (K13-Ergin).” “Boş zamanlarımız olmuyor (K17-Gülsim).” “Hiç olmadı ya. Yani öyle bir hayal; hiç bir hayatımız olmadı. Yani ee hocam bizim öle bi boş zamanımız olmadı. Yani boş zamanımızı işimizde çalışarak geçirmeye çalıştık. Eee veya işte, Melik’le oturalım 1-2 saat daha sohbet edelim, yanında oturalım televizyon seyredelim veya yürüyelim mi? Ne yapalım gibi diye bir sürü şeyler (K18-Ayşe ve K19-Nedim).” “Yok olmuyor. Oğlum hep anne ile. Benim bazen oluyor... (K20-Nurettin).” “Eğer ben evden gidiyorsa bir işin peşine gidiyorum. Çok yazık değil mi bana. (<u>Gayri ihtiyarı güler, Araştırmacı</u>) genellikle olmuyor. Ya bir toplantı var ya bir şey vardır olmuyor. Kendim için zaman ayırıyor muyum diyorsanız öyle bir şey yok (K24-Güzide).” “Yok olmuyo. Burda genelde dernekteyim burda çocuklarla beraberim. Bir sürü çocuk geliyor gidiyo buraya. Diğer otistik çocuklar var, onlarla beraber vakit geçiriyoruz. (K26-Münnever).” “Boş zamanım yok efendim. Hiç yok. (<u>Gülerek anlatıyor, Araştırmacı</u>) Çünkü şöyle bir şey; ya bakıcı için çalışıyorum ya da çocuklar için çalışıyorum. Şu anda benim bir yardımcım yok. Mesela çok az kişi buna inanıyor ama hiçbir yardımcım yok. Bütün işlerimi kendim yapıyorum. Yani yemeğimi yapıyorum, ütümü yapıyorum. Yani sadece haftada bir, bir hanım gelip yardımcı oluyor. Dolayısıyla boş bir zamanım yok. Ya ben gerçekten vakıf için çalışıyorum ya da gerçekten evde çok çalışıyorum. Yani hiç benim boş vaktim olmadı. Ben sinemaya gidemem. Öyle bir şansım yok. Ben yılda ancak 2 ya da 3 arkadaşın çay toplantısına gidebilmişimdir. Hiç öyle bir vaktim yok. Ee ben anneme bile gidemem. Annem bana gelir ziyaret etmek için. <u>Boş vakit nedir bilmiyorum ben</u> (K38-Aylin).” “Valla boş zamanlarım pek olmuyor. Yani buraya bile geldiğim zaman ee çünkü ev yardımcımız yok şu anda. Ee taktir edersiniz ki evin işiymiş, alışverişiyiymiş, yemeğiymiş, eve geliyorlar Özge’nin ödeviymiş, Onur’a destek veriyorum. İlgilenmek zorunda kalıyorum. Yani en fazla 1-2 saat olsa olsa televizyon izleyebiliyorum başka bir şeyim yok (K39-Alev).” “Yok. Hayatımız 7-24 programlı şekilde Yusuf’la geçiyor (K40-Mukaddes).”

3.4.5.6. Otizmlı Çocuğunun Ailenin Ekonomik Durumuna Etkisi

Tablo 28’de otizmin aileyi ekonomik olarak nasıl etkilediğine dair katılımcılara yöneltilen “*Çocuğunuzun otizmlı olması ekonomik durumunuzu nasıl etkiledi?*” sorusuna katılımcılardan gelen cevaplar 7 alt kategoride verilmiştir. Bunlar;

- 1- Daha fazla gidere ve zarara uğratma
- 2- Her yönüyle etkileme, yeni yatırımları engelleme, kemer sıkma yol açma
- 3- Girişimci ve çalışanların ticari veya iş hayatını etkileme
- 4- Ulaşım ve eğitim masrafiyla gidere yol açma
- 5- Fazladan çalışmaya sevk etme
- 6- Özel hizmetlerin satın almasına yol açma
- 7- Bütün birikimin çocuk için harcamasına yol açma

Bu kategorilerin dışında bu konuda görüş belirten bazı katılımcıların görüşleri de aşağıda verilmiştir.

“Bize ekstra maliyeti tahmin ediyorum, sıfır bir araba maliyeti oldu...” (K3-Mustafa). “Ee bununki yüksek. Eğer buna tam olarak hizmet vermeye kalkarsak... 10 bin lirayı harcayalım Yusuf’a, inan ki şey olmaz ekstradan” (K4-Mehmet).

“18 Haziran’dan bugüne (6 Ağustos 2012, Araştırmacı) kadar Doruk için harcanmış para 3.5 milyardır (3 bin beş yüz) yani. Buna takımıyla birlikte kampa gitmesi dâhil. Yanına işte yaşam koçu gönderiyorsunuz o dâhil... Bir yandan haftanın 5 günü özel hocayla okulda spor eğitimi alıyor. Grafikle fotoğrafçılık bölümünde okuyor. Yaz aylarını özel ders alarak geçiriyoruz ki önümüzdeki yıl okulda problem yaşamasin o özel dersleri. Bir yandan İngilizce ders alıyor. Bütün bunları alt alta; üstü üste koyduğunuzda ciddi bir harcama çıkıyor. Toplam 18 yılda, hadi 2 yılını harcamadık dersek işte 16 yılda ben hep şunu derim. Bir tür İzmir’de Amerikan koleji vardır. Parası oldukça pahalıdır, yıllık eğitim miktarı. Ben her yıl o kadar parayı harcadığımı düşünüyorum oğlum için. (Ne kadar? Araştırmacı) Yani 10-15 bin TL civarında gibi bir parayı her yıl harcadığımızı düşünürsek toplam 16 yıl olmuş” (K13-Ergin).

“Muhakkak... Etkiledi... En büyük darbe yaşam sıkıntılarının kısıtlı olması, devletin verdiği imkânların kısıtlı olması. Bizim durumumuz var. Durumu iyi olmayanlar acaba nasıl? Otizm zengin hastalığı hocam... Eğer paran varsa bu çocukla uğraşabiliyorsun, zamanın da olacak, psikolojin yerinde olacak...” (K20-Nurettin).

“E: Ekonomik durumumuzu fazla etkiledi denemez. Ama ekonomik boyutumuzu yani istekleri çok... A: Şimdi yetebiliyoruz. Şimdi şöyle bir durum, isterseniz dünyanın en zengini olun, her ihtiyacını karşılayabilecek güce sahip olun bu çocukları eğitmek gerekiyor. Ne olursa olsun. Yani bugün iyi durumda olabilirsiniz, yarın durumunuzun ne olacağı garanti değil” (K14-Ayşe ve K15-Ergün).

“Tabii ki etkiledi ama gelir, yani evimiz arabamız vardı. Ailesel desteklerimiz vardı. Ben çalışıyorum. Eşim çalışıyor. Yani tabii ki

etkilemekte, çok büyük etki olmadı yani. Bizim gelir seviyemizin ortalamanın biraz üzerinde olmasından dolayı çok fazla etkilemedi...” (K21-Cengizhan).

Yukarıda verilen bulgular ışığında otizmin ailenin ekonomik durumunu nasıl etkilediği meselesine bakıldığında, önemli üç temel sonuç karşımıza çıkmaktadır. Bunlardan birincisi; tartışmasız otizmin her ailenin ekonomik durumunu az-çok etkilediği ve aileyi ekonomik yönde yıprattığı hususudur. İkincisi de; otizmle mücadelede en önemli aracın ekonomik güce sahip olmaktan veya iyi bir maddi kaynağa sahip olmaktan ibaret olduğu görüşüdür. Hatta Tablo 30’da ve yukarıda sıralanan verilere bakıldığında çoğu katılımcının otizmi bir tür; “zengin hastalığı” (K20-Nurettin). ya da lük ve pahalı bir hastalık olarak tanımlandığı görülebilir. “Yani hayat devam ediyor. Çünkü ekonomik durum ne kadar iyi olursa bu durumla da başa çıkmak o ölçüde daha iyi oluyor. Çünkü otizm çok pahalı bir rahatsızlıktır” (K11-Perihan). Üçüncüsü ise; ekonomik durumu biraz iyi olan katılımcıların genelde sosyo-ekonomik düzeyi düşük otizimli çocuğu olan ailelerin bu süreçte ne kadar zor durumda kaldıklarına dair vurgusudur. Çünkü parası olan otizimli çocuğuna özel eğitim öğretmeninden, yaşam koçundan veya terapistlerden hizmet satın alarak bu süreçte ancak ilerleyebilmektedirler. Oysaki sosyo-ekonomik düzeyi düşük olan ailelerin bu süreçte neler yaşadığı, çocuklarına nasıl müdahale ettiği önemli bir soru-sorun olarak karşımızda durmaktadır.

Tablo 28. Otizimli Çocuğun Ailenin Ekonomik Durumuna Etkisi

Soru	Çocuğunuzun otizimli olması ekonomik durumunuzu nasıl etkiledi?
Kategori	Otizimli çocuğun ailenin ekonomik durumuna etkisi
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Daha fazla gidere ve zarara uğratma	“P: Elbette, elbette hocam, mesela bir markete gittiğinde bir şey istemişse otizimli bir ailenin çocuğu, <u>hayır deme şansımız olmuyor</u>. Paran var yok onu çocuk hesap edemebiliyor. E: Mesela Cenk dardenetonu sever. Dardeneton konserve pahalı bir yiyecek. Yani en azında çok tüketilen miktara vurduğumuz zaman pahalı en azında... Mesela Cenk Dardenetonu ve salami almasını önleyemezsiniz. Her zaman insanın ekonomik dengesi ailenin her yılı veya her ay onu ödeme gücüne sahip olmayabiliyor. Bazen borçlanıp onu alıyorsunuz. Ya da biz, başka bir örnek ben size vereyim. Evde Dijitürk almıştık parayla. Çünkü diğer çocuğumuzun da filimle kültürel hayatının geçmesine çabaladık. <u>3 defadır aşağıya atıp kırıyor</u>. P: Bir ara takıntısı vardı. Bisiklet, balkonda sandalye ne bulduysa aşağı atıyordu. Ondan sonra kumanda, televizyon ne aldıysa aşağıya atıyordu. Neticede bu tür... Parayla alınan şeyler. Bunların maliyeti yüksek... <u>Bir ara balkonda şey attı. Komşunun arabasına şey ödedik. Televizyonumu, televizyonumu attı</u>. Bölündü orda ikiye onu ödemek zorunda kaldık. Birkaç attı aşağıya arabanın hem camı hem de göğsü kırıldı. Yüz binlerce zararı karşılamak zorunda kaldık. Ama biz dedik bir çocuğun kafasına gelebilir biz o zaman hiç parayı düşünemedik. E: Bir de diğer arkadaşlarımızda ateşle oynarlarken evde yangına sebep otistiklerde duyuyoruz... P: Ya da yolda giderken arabanın başka yerine zarar veriyor başka şey ödüyorsunuz. Dolayısıyla <u>otizm hastalığı lük ve pahalı bir hastalık</u>... P: Evet. Evet, biz arkadaşlar arası şunu deriz. Ya markette en kaliteli şeyleri bulurlar hocam. Zengin hastalığıdır. Diyoruz yani. Maalesef böyle bu çocuklarımız. (K11-Perihan ve K12-Ercan).”

2- Her yönüyle etkileme, yeni yatırımları engelleme, kemer sıkmaya yol açma	“Yani ekonomik olarak her taraftan etkiliyor. Bazı şeye karar vermeyi mesela uzun süre borçlanarak ev almak niyetim vardı. Kooperatife girmek çocuğun durumu belirsiz olunca özel okula gider normal okula gidemeyecek tahmin ediyorduk vesaire hiçbir borçlanmaya giremedik... (K3-Mustafa).” “Özellikle Ankara’ya gittiğimiz sıralar çok para harcadık tabii ki... Ankara’da özel eğitim veren yerler var. Oralara götürme noktasında gidemiyoruz. Gittiğimiz taktirde... Yusuf’tan da kısıyoruz ister istemez onu söyleyim. Kıstık iki buçuk sene dayandık. Beş sene dayansak belki daha iyi bir yerde olabilirdik bilemiyorum. (<u>Nasıl kısmak zorunda kaldınız? Araştırmacı</u>) Tabi ki harcayamıyoruz özellikle özel eğitimin dışında... Yusuf’a harcayacağımız mesela bir yaşam koçu filan birisi tutamıyoruz. Tabi üniversite okuyan abi filan var. Evimizin kredi borcu var... Yani yaşam koçu özel eğitim özel ilgi, ara sıra annesinin dinlenmesi için birisini tutmak için çok ihtiyaç var (K4-Mehmet).” “Yük getiriyor derken zaten kendimiz anca geçiniyoruz. <u>Fazla para olmuş olsa bunu biraz daha eğitim olarak özel eğitim olarak biraz daha almayı düşünürdük.</u> Çünkü asgari ücretli eşim alıyor zaten. Şimdi Kazım’dan da maaş alıyoruz artık. Hani biraz daha rahatladık ama işte evin eksikliğiymiş, şuymuş, buymuş olmayan şeyler çıkıyor. Yok, evin tamiriymiş çıkıyor. Yok, istekleri çıkıyor çocukların kendimizden artık vazgeçtik. Hani çocuklar için yaşıyor gibi bir şey olduk. Hani kendi özel bir sosyal bir şeyimiz yok zaten hani bizim. Hani bir yemeğe çıkalım, bir sinemaya gidelim. Böyle bir etkinliğimiz olsun hiç öyle bir şeyimiz yok hani. Sadece o dört duvar içerisinde işte bir gidersek marketler işte bizim gezme yerlerimiz. Bir de işte benim anneler kayınpeder gillere de gitmiyoruz pek. Oraya gittiği zaman geçinemiyorlar. Moral bozuluyor öyle (K5-Filiz).” “A: Kendi imkânlarımızı işte maddi imkânlarımız her şeyimizden vazgeçip yani biz bu sene 2 tane ayakkabı alacaksak 1 tane ayakkabı aldık. Eşim 2 yılda bir üzerine bir manto bir şey alacaksa onu 4 yıla çıkarttık. Yani ekonomik yönden de bu gibi şeylerimiz oldu (K18-Ayşe ve K19-Nedim).”
3- Girişimci ve çalışanların ticari veya iş hayatını etkileme	“Maddi açıdan bize zorluğuyla birlikte eşimin ticari girişimleri vardı. Onları sona erdirmek zorunda kaldık. Yani ekonomik hayattan çekilmek ve daha az gelirle yaşamak mecburiyetinde kaldık... Çocuk doğduktan, otizm tanısını aldıktan sonra çocuğun bakımı daha da ağırlaştığı için ve aileden destek alamadığımız için ticari hayatımız vardı ve bitti. (K9-Gülnur ve K10-Abdullah).” “Berbat. Çok berbat. Ben ticaret hayatında ben bir memur çocuğuyum. ... Ama ben küçük yaşlarda nedense o memuriyetin içerisinde olmayacam diye kendi kendime söz vermişim... Hep ticaretle uğraşacağımı düşünmüştüm. O doğrultuda da hakaten iyi bir başlangıç yaptım üniversiteden sonra. Çok kısa zamanda kendi firmamı kurdum. Çok kısa zamanda büyüttük onu falan. Ama oğluma teşhis konduktan sonra aslında hiç bir şeyin önemli olmadığını düşünmeye başladım ve o konsantrasyonumu kaybettim, yani ticaretle ilgili... Ticaretteki o hırsım kalmadı; ama hırsım boyut değiştirdi. Oğlum olduğu noktadan bir üst noktaya taşıyabileceğimi anladım annesiyle birlikte... Hırsım bu doğrultudaydı. Halende devam ediyor. Şimdide onların haklarını kimselere yedirmemek üzerine bir hırs var bende. Dolayısıyla ticaret falan kaçınıcı sırada bilmiyorum yani artık hayatımda. İşim Allah’a şükür yürüyor gidiyor; ama evlerim, katlarım, hanlarım yok. Bazısını eğitim sürecinde oğluma harcadık. Bundan da pişman değilim... (K13-Ergin).”
4- Ulaşım ve eğitim masrafiyla gidere yol açma	“Çocuğun bu durumu aileyi her açıdan etkiledi ekonomik durumu... Mesela biz uzun süre Ankara’ya gittik. Dört yıl gibi yılda iki üç ay otelde kaldık. İşte ulaşımımızı kendimiz karşıladık. Otel karşıladı devlet karşılayamıyor. Sadece Rehabilitasyon giderinin bir kısmını karşılıyordu. Çok hastanelere gittik. Özel hastanelere gittik. Ankara’da, İstanbul’da, Konya’da ve buralarda epey para sarf ettik. Onun haricinde bir şeye ihtiyacım olmadığı halde üç yaş döneminden altı yaş dönemine kadar kreşe gönderdim. Yarım günlüğüne kreşte uyuttular benim evimde de uyurdu. Benim eşim çalışmıyordu... Mesela spora gönderiyorum... Şu sıra haftada iki saat ders alıyor. Ondan sonra bunun gibi bir takım çabalar... Buralara para harcadım. Yani bu paralar veya bir takım özel istekleri var çocuğun. İşte okuyamadığı için merhametten dolayı vesaire o isteklerini biz karşıladık. Bunların tabi yansıması oluyor yani ekonomik anlamda... Şuanda spora ayda 150 lira veriyorum. Şu sıra haftada iki saat ders alıyor. Ondan sonra bunun gibi bir takım çabalar. Bunların parasal maliyetini bilmiyorum. Daha küçükken daha çok masraf yaptık. Ordaki (Ankara’daki) eğitim materyallerini hepsini buraya getirdik. Rehabilitasyon merkezinde ne varsa evimizde de aynıysa vardır. Yani ben <u>bu bize ekstra maliyeti tahmin ediyorum bu bir sıfır bir araba maliyeti oldu.</u> Böyle bir rakam çıkabilir bunun haricinde de harcıyoruz... Sürekli para harcadık. (K3-Mustafa).” “K:Biz sürekli tabii ki yani biz İzmir’de Ege Üniversitesi’ne gidip geliyoruz... Sigorta o dönemde sevk etmiyo biz özel gidiyoruz. Artık biz yani cepten gidiyoduk... İş yerimizi birilerine emanet ettik anne kız ordan bir ev kiraladık <u>hem burda bir ev var ikinci bir ev açtık artı eğitim parası...</u> O gün günlük 60 lira para vermişiz. Sene 95-96’larda...Yani dünyanın parası. Hafta sonları diye düşündüm ben Cuma, Cumartesi, Pazar. Cuma’dan gideriz. Cumartesi, Pazar öyle olmaz dedi özel eğitimci. Her gün aynı saatte buraya gelecek bu çocuk eğitim alabilmesi için. Napalım? Ne edelim? İyi hadi taşındık 7 ay dayanabildik yani. 7 ayın sonunda şey yapamadık burda (Denizli’de) yok özel eğitim... (K7-Kerime ve K8-Levent).” “Etkiliyor tabi ki yani ben Hakan’ı her gün buraya şehir dışından getirdiğim için aylık altı yüz benzin maliyeti oluyor. Onun dışında işte mesela yaşam koçu

	tutuyorsunuz... (K16-Hülya).”
5- Fazladan çalışmaya sevk etme	“N: Baya ciddi bir şekilde ee etkiledi. Yani ben işin açıkçası şöyle söyleyeyim ben serbest çalıştığım halde herhalde her gün <u>Melik’e bi 3 saat ekstrasından çalışmam gerekti.</u> Çünkü aldığımız eğitimin çoğu devletten aldığımız destek eğitimimiz 8 saat aylık. Ama gelişmiş ülkelerde haftalık en az 40 saat çalışılıyor. Biz bunu kendi imkânlarımızla, özel imkânlarımızla sağladığımız için maddi yönden de ciddi tabi ki sıkıntımız oldu. Yani bi kaybımız oluyor. Yani bu dersi almak için ne yapmamız lazım? Çalışmam lazım... Tabi, Bakın bir iş kaybı. Şimdi mesela Türkiye’nin en büyük bana göre kaybı burada bir maliyet hesabı veri tabanına ulaştırır bir maliyet hesabı çıkartılmamıştır. Yani herkes otizmlı çocuğu atayım ben şeye ee okulda ben otistik eğitim şeyi açtım. Rehabilitasyon merkezini açtım yani sana öğretmen verdim bunun maliyeti ne kadardır? O okulu açtığınızda ki bir çocuğa düşen maliyet ne kadardır? Maliyet ne kadar? Alınan verim ne kadar? Bunu hiç kimse benim görüştüğüm, gördüğüm kadarıyla kimse bunun peşinde koşmuyor veya araştırmıyor? Yani gelişmiş ülkelerde önce bunlar çıkartıyorlar ondan sonra çoğunda bireysel öğretmen, bire bir öğretmen artı bir usta öğretici yanına verilir çocuğun... (K17-Ayşe ve K18-Nedim).”
6- Özel hizmetlerin satın almasına yol açma	“Normal bir çocuk yuvaya 500 TL ile giderken bizim çocuğumuz 700 TL ile gidiyordu ve çok uzun süren bir yuva yaşantısı oldu. Bazen 1’er, 2’şer saatlik bakım desteği alıyorduk ve bakıcı tutuyorduk. İşte Rehabilitasyon merkezine götürüp, getirilmesi için bazen yetişemiyorduk ve saatleri farklı olabiliyordu. (K9-Gülnur ve K10-Abdullah).” “Tabi ki her zaman Alper’e özel bir bütçe ayırmak zorunda olduk biz. Uzun yıllar boyunca. Eee ek dersler aldırıldık. Ee işte ek terapiler aldırıldık. Bu bütün ailelerin ekonomik durumunu etkileyen bi şey. İşte abilik, ablalık dediğimiz bir özel eğitimcilerden ya da başkalarından da özel hizmetler satın aldık. Evimizde veya dışarıda (K22-Necla).”
7- Bütün birikimin çocuk için harcamasına yol açma	“K: Tabi bayağı etkiledi. Yani bi iş yeri sahibiyiz. Ama hani normal bir memurun, hani maaşlı bir insanın 20 yılda bir evi bir arabası bir yazlığı vardır. Bizde hiçbirisi yoktur. Ha Allah’a şükür arabamız var şahsımıza ait çok şükür. <u>Bütün sermayemiz kızımız.</u> Kızımızı bu hale getirdik. Kolumuza takıp gezebiliyoruz. <u>Arabamızı satım biz biyo enerjisini de yaptırduk</u> ne duyduysak. <u>Hocasına da gittik. Hacıasına da gittik</u> ne duyduysak asla parayı düşünmedik yani. L:Bi dükkân, bi araba, bi ev yedik. K: Var olanı yedik de. L: Şimdi arabayı geri aldık. Diğerleri yok... (K7-Kerime ve K 8-Levent).” “Ya hani <u>bütün birikimimiz ona gidiyor.</u> Devlet programı yeterli değil. Sürekli ders aldırıyoruz. Ve her ortama sokmaya çalışıyoruz. Sürekli yüzmeye götürüyoruz. İşte bisiklet bindirmeye çalışıyoruz. İşte hani bunları benimle yapmak istemiyor. Ben yeterli olamıyorum. İşte bunun dışında sürekli öğretmenlerle bütün ekonomimiz hani Denize ayarlıyoruz (K17- Gülsim).”



Foto 14. Tohum Otizm Vakfı Etkinlik Odası / Bomantı-Şişli (İstanbul) / 28.02.2013

3.4.6. Otizmli Çocuklarından Dolayı Ailenin Karşılaştığı İstismarlar

Aileler genelde otizm çaresizliğini öğrenince birçok yola başvurmak zorunda kalmışlardır. Kimisi hacı hocaya gidip çocuğuna muska yaparken, kimisi cami, kilise hatta Afrika’da görev icabı bulunurken ilkel kabile reislerine dua için gitmiştir. Yine kimisi çocuğu için türbelere medet ummaya, çaput bağlamaya, kurşun döktürmeye, fal baktırmaya giderken kimisi de kurban kesmiş, fakir doyurmuş, sadaka vermiştir. Kimisi tıbbın tüm imkânlarını denerken bazen de alternatif tedavi yoluna da gitmiştir. Dolayısıyla aileler çare ararken sayısız yola başvurmuştur. Bu süreçte de çoğu zaman istismarcıların tuzağına düşmekten kurtulamamışlardır. K4’ün bu husustaki soruya şu uyarıyı yaparak cevap vermeyi uygun bulmuştur.

“Mesela... Oksijen tedavisi ile yunus balıklarla yunusun belki faydası olabilir. Denize giren herkese faydası olabilir. Sonuçta bir hayvana hem de insana en yakın hayvanlardan birine dokunmak, onlarla göz göze gelmek, iletişim gözlerden enerji sarf etmek birbirimize faydalı olabilir. Ama gene büyük bir istismar olduğunu düşünüyorum. Hatta bunun doktoru, doçenti, profesörü, işçisi, köylüsü, ilkokul mezunu sosyal statüsü önemli değil, herkesle bir sömürü karşılaşabiliriz... Dikkat etmek lazım” (K4-Mehmet).

Burada katılımcılara “Otizmli çocuğunuzdan dolayı ne tür istismarlarla karşılaştınız?” sorusu yöneltilmiş ve katılımcılardan Tablo 29’da olduğu gibi 4 alt kategoride cevap alınmıştır.

- 1- O da ayrı bir yaramız olmaktadır
- 2- Çaresizlik insanı her türlü istismarın içine itmektedir
- 3- Paramızı, emeğimizi, zamanımızı umutlarımızı çalmaktadırlar
- 4- Alternatif tedavi vaatleriyle istismara uğramaktadırlar

Tablo 29. Otizmlı Çocuklarından Dolayı Ailenin Karşılaştığı İstismar Durumu

Soru	Otizmlı çocuğunuzdan dolayı ne tür istismarlarla karşılaştınız?
Kategori	Otizmlı çocuklarından dolayı ailenin karşılaştığı istismarlar
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- O da ayrı bir yaramız olmaktadır	“O da ayrı bir yaramız. Bilimselliği olmayan bir sürü şey var. Yöntem var. Ve hepside benzer ifadeleri kullanıyor. <u>Tedavi ediyorum ifadesi</u>. Eee tabi bunlar ailelerin parasını sömürdüğü gibi duygularını da sömürüyor. <u>Hepimiz yaralanmaya açık durumdayız. Çünkü bir umut bekliyoruz herhangi bir şeyde</u>. Evet, <u>hacılara hocalara gitmekten tutun</u>. Hadi bunlar bence zararsız şeyler. Ama çocuklara <u>iğne yapanlar var. Hiperbarik oksijen tedavisi uygulayanlar var ki bunlar kalp krizi riski taşıyan şeyler</u>. Çocuğun otizmini tedavi etmediği gibi bir başka yönüne de hasar veren yöntemler. Bunlara da bir sosyal devlet yapısı engel oluyor olmalı. Her ne kadar bizim kontrol eden mekanizmalarımız var desek de bugün İzmir’de dahi şarlatanlar var. Defalarca müfettişler gitmesine rağmen hâlâ ailelerden, hatta yurt dışından dahi ailelerden tedavi amaçlı 10-15 milyar paralar alıyorlar. Benim duyduğum 4 bine yakın insan onlardan faydalanmaya çalışmış. Ve işin maddi boyutunu bırakın o insanlar onca umutlarını kaybettiler. Onlar son çareymiş gibi deniyor. Sonra çocuğa yapacak bir şey yok denilip bırakıyor. Ve o özel eğitim sürecinden de vazgeçiyor. O çocuğun kazanabileceği bir sürü becerileri kaybolduğu gibi demin bahsettiğimiz ağır engelli halde yaşamaya devam edecek bundan sonra. Bunlar umut sömürüleri işte. Yani parayı bir şekilde halledersin ama bunu kurtarmak çok zor oluyor (K13-Ergin).”
2- Çaresizlik insanı her türlü istismarın içine itmektedir	“E: Yani, <u>Çaresizlik insanı her türlü istismarın içine itiyor</u>. A: Tabi, istismara çok açık bir konu eğitim konusu her durumda, her bakımdan... Biz bile bunu hâlâ yaşıyoruz bilinçli aileler olarak. Tabi ki ben buna izin vermiyorum. Ayağı iyileştikten sonra o spor yoğunlaştırılmış spor eğitim okulunu veren o 5 bin liranın telaffuz edildiği kuruma ben dedim ki “olmasa ne yapcaz” hadi diyelim bi kaç ay biz bunu karşılayacak güçteyiz 5-6 ay diyelim verdik, her şeyimizden fedakârlık ettik. Olmayabilirdi de eşimde veya bu 30 bin lirayı biz kenara koyup belki ömür boyu sağlık güvencesi yaptıracağız. Şimdi Sapanca’da bir birim var biliyorsunuz. Biz buraya gidip görmedik. Bunun benzerleri oradan gelen öğretmenler burada ufak çaplısını açmışlar. Biz şimdi hani derler ya kanımızın son damlasına kadar bu mücadeledeyiz. Hani eşimle nefes alıyor ben üstleniyorum; ben biraz nefes alayım veya ben hiç nefes alamıyorum her ne ise.. Son şeyime kadar mücadele ediyorum. Tamam, gönderelim buraya. Ama dedim ki eşime olmasa ne yapcaz. Yani bu çocuklara sahip çıkan birilerinin olması gerekiyor. Hadi benim durumum iyi 5-6 ay gönderdim, belli bir süre topladım, iyileştirdim olmayan aileler ne yapacak? Ne yapacak? Maddi gücü olmayan aileler bu sorunu ömür boyu yaşayacak insanlar var. Biz de onların içindeyiz (K14-Ayşe ve K15-Ergün).”
3- Paramızı, emeğimizi, zamanımızı umutlarımız çalmaktadırlar.	“P: Arkadaşlarımızdan o kadar çok istismara uğrayanlar var ki. Hiperbari tedavisinde çocuğunuzu tamamen iyileştirecem deyip. Evini barkını satıp İzmir’de yola çıkan arkadaşlarımız oldu. Yok, böyle bir şey yok. Yani o küçücük bir şey. Yunusla tedavisi çocuğunuz iyileşecek deyip aileleri kandırıp davet edip böyle vadedenler var. Bunlar hep istismar hocam. Yani özel eğitimde de çocuğunuzu çok kısa zamanda konuşturacam deyip dil terapistleri var. İzmir’de de var Neşe B. diye bir bayan ismini de verim. Halen bu insan çalışıyor. Aileler de biraz araştırsınlar, kendinden daha deneyimli kader arkadaşlarına danışsınlar. E: <u>Bizim paramızı, emeğimizi, zamanımızı alıyorlar. (P: Umutlarımız çalınıyor)</u> (K11-Perihan ve K12-Ercan).”
4- Alternatif tedavi vaatleriyle istismara uğramaktadırlar	“Otistik çocuğu olan aileler. Kendilerine verilecek paralı tekliflere çok dikkat etmeleri lazım. Çocuğunuzu iyileştiririm şunu yaparım bunu yaparım gibi ciddi sıkıntılar görünüyor. Alternatif tedavilerle otistik çocuk aileleri sömürülebiliyor. Büyük bir istismar olduğunu düşünüyorum. Hatta bunun doktoru, doçenti, profesörü, işçisi, köylüsü, ilkokul mezunu sosyal statüsü önemli değil her kesiyle bir sömürü karşılaşılabılıriz... Dikkat etmek lazım (K4-Mehmet).” “K: Biyo enerjicilerin biyo enerji yaptırdık. (Nerde? Araştırmacı) İzmir’de yaptırdık

İstanbul'da yani İzmir iş yeri değildi. İstanbul'dan geliyordu. İzmir'de böyle biz bi gurup arkadaşın evinde toplanıyoduk. İzmir'deki o kişi artık tabi o dönemde benim dediğim 99'lu yıllarda. Uçakla geliyo gibi İstanbul'dan İzmir'e arabasıyla geliyordu. Ama biz uçak parası ödüyoduk ona. Onu ödüyoduk. Ondan sonra bide tedavi seans ücretini ödüyoduk. Eşim der bir Mercedes parası vermişiz biz ona. Yani 8 ay mı 9 ay mı ne devam ettik biz ona. Yani şu an sıfır (K7-Kerime ve K8-Levent).” “İki sene üst üste oksijen tedavisi aldık... Hani çok belirgin bir şey değil ama o oksijen tedavisinden sonra daha tepkisel hani ismi söylendiğinde tepki veren dış dünyayla daha ilgili bir çocuk olmaya başladı. (Ücretli mi? Araştırmacı) Evet ücretli. (Ne kadar? Araştırmacı) Yani üç dört milyar civarındaydı. İki sene elli seans şeklinde götürdük (K17-Gülsim).” “A: Eee tabi ki olmaz mı? N: İşte ben buradan ta Akdeniz'e gittim, atıyorum Mersin'e gittim. Orada işte belirli filmlerdir, emarlardır... falan çektirip işte bundan oksijen tedavisinde iyi olacağını Eee söylendi ve bunu ama belki o kişiden değil de terapi alacağımız yerden bizim tanıdığımız birini bulduk. Yani bu işin %100 iyi geleceğini, oksijen tedavisini yapan hekim bu işin %100 iyi gelecek diye kesin hükmü yoktur dedi. Ama biz yine de anne baba olarak biz bunu ciddi bir maliyeti de olsa buna soyunduk. Yaptık. (Ne kadara? Araştırmacı) N: Valla herhalde bi 20 bin lira civarında bugünkü şeyle maliyeti oldu bize. (Kaç yıl önce? Araştırmacı) N: 5 yıl herhalde diyelim. Evet... 5 yıl oldu... O da tabi ki mesela ben herhalde bi 120 gün İstanbul'a gittim. (Tekirdağ'dan Kadıköy'e) Her gün aracım ile oksijen tedavisini almaya. (120 gün yani 4 ay bir fiil gidip geldiniz.) N: Tabi arada boşluklar oldu ama gittik geldik. Eee yani en çok mesela kendimizi buraya gidip gelirken de bakın çok yorulmamak için ramazan günüydü yine böyle (Katılımcıyla 2012 Ramazan ayında görüşme yapıldı) biz 26 günü boğaz köprüsü üzerinde araç içinde iftar yaptık. Trafik sıkıştı. N: Ramazana denk gelmişti. Karşı tarafa geçiyorduk. 32 günlük bir terapimiz vardı. Orayı 32 günlük terapinin 26 gününü ramazanda boğaz köprüsü üstünde iftar açtık. Trafik sıkışık gidemiyorsun, başka saatin uymuyor. Çocuğu ona göre hazırlıyorsun. Buradaki eğitim aksamamak için okula gidiyorsun saat 3'e kadar. 3'ten sonra çıkıyorsun, karşıya Anadolu yakasına geçiyorsun. 3'te tekrardan çıkıyorsun, yani bu oksijeni alırken, 12'de Tekirdağ'a geri döndük. İstanbul'dan sabah yine 10'da tekrar oraya gittiğimiz oldu merkeze yine bir daha. Hafta sonunu dengeliyorduk pazara... Kaçırmamamız lazımdı boşluk yapmadan. Tabi ki bu yani bu ispatlanmış bir şey tedavi yöntemi değildi... (K18-Ayşe ve K19-Nedim).”



Foto 15. Aile Evi / Gaziosmanpaşa-Ankara – 21.02.2013

3.5. Otizmin Sosyal Yaşama İlişkin Görünümleri

Bu çalışmanın üç önemli sacayağından birisi de, otizmin sosyal alanla ilgili oluşudur. Otizmlili bireylerin kendisi ve ailesiyle sınırlı sorunları olduğu gibi sosyal alanla da ilgili sorunları söz konusudur. K30'un belirttiği gibi *“Sosyal hayatın hiç kalmıyor. Otizmlili çocuğu olan annelerin sosyal hayatı yok, bitti, çünkü çok zor, hakikaten otizm çok zor bir şey, çok zor”* (K30-Gülser). Otizmlili birey ve ailesinin sosyal yaşamı oldukça zorlaşmıştır. Dolayısıyla burada otizmin sosyal yaşama ilişkin sosyolojik boyutları katılımcılarda gelen bulgular eşliğinde tartışılmıştır.

3.5.1. Otizmlili Bireylerin Sosyal Kurallara Uyma Durumları

Her insan sosyal kuralları sosyalleştirme araçları yardımıyla, sosyalleştirme süreciyle öğrenir. Bu süreçte bireylere toplumun sosyal yaşama dair kuralları öğretilir. Dolayısıyla bireylerin daha küçük yaşlardan itibaren sosyal uyumu sağlanmaya çalışılır. Zamanla bireylerde sosyal kurallar uygun davranışları sergilenmeleri beklenir. Ancak bu beklentilere uygun davranış sergilenmeyenler çoğu zaman sosyal ortamlarda bir tür korku veya paniğe yol açmaktadır. Örneğin K1, çocuğunun eli ile tükürüğünü etrafa atması ya da rastgele tükürmesi nedeniyle sosyal ortamlara girmediğini ifade etmiştir. Ayrıca K11-K12'nin de çocuğuyla (20 yaşında) bir akraba düğününde iken lavabo ihtiyacı nedeniyle çocuğunun aniden topluluğun içinde kemerini çözüp pantolonunu dizine kadar indirerek lavaboya yönelmesi, çevredekilerin çeşitli hayret sesleriyle, kahkahalarla, korkunç bakışlarla durumu izlemesini sağlamıştır. Bu da doğal olarak ailenin bir daha bu tarz ortamlara gitmesini engellemiştir. Bu verilen örnekler, sosyal ortamlarda çift taraflı bir gerilime veya korku-panik durumuna yol açmaktadır. Bir taraftan bir anda aileleri alay konusu yapıp onların utanma, sıkılma, incinme veya sinirlenmelerine yol açarken, diğer taraftan da sosyal çevrede korkuya, paniğe, olumsuz bakışa, sözlü sataşma gibi olumsuz tepkilere sebebiyet vermektedir. Bu da hem aileleri sosyal çevreden uzaklaştırmaktadır hem de sosyal çevrenin korku ve panikle otizmlili bireylerden kaçarak uzaklaşmasını sağlamaktadır. Bu söylenenlere K27'nin anlatımları örnek olarak verilebilir. *“Her yere giremiyoruz, her yere götüremiyorum çocuğumu. Yani sıkıntılarımız çok. İnsanlar gördüğü zaman çekiniyorlar. Çocuklarımızın psikolojisi bozulur diye çekiyorlar çocuklarını. Buna benzer çok şey... Arabalara binemiyoruz. Kendi arabamızla götürüyoruz. Götüreceğimiz yere fazla bir şansınız yok yani...”* (K27-Jale). Bazen de toplumun tepkisi korku ve panikten ziyade daha çok

etiketlenme veya dışlanma şeklinde olur. Bu tür bir toplumsal tutumla karşı karşıya kalan bireyler veya aileleri de kendilerini ya sosyal ortamlardan çekerler ya da sosyal alanlarını daha da daraltma yoluna giderler. Dolayısıyla otizmlili birey ve ailelerinin sosyal ortamlardaki durumu önemli derecede paralellik arz etmektedir. Otizmlili bireylerin hepsi ilk başlarda sosyalleşme sorunu yaşamaktadır. Bunlardan çok az bir kısmı sosyalleşerek, sosyal kurallara uygun davranmaktadır. Büyük bir kısmı ise sosyalleşmeden sosyal uyum güçlüğü çekerek yaşamlarını sürdürmektedir. Bu çalışmanın dikkat çekmek istediği asıl husus da, otizmlili bireylerin büyük bir kısmı olarak görülen ve sosyal yaşamda önemli sorunlara yol açan ya da sosyal uyum güçlüğü yaşayan bu hedef kitledir. Bu kitleyi oluşturan bireylerin ne aileleriyle ne de toplumla anlamlı bir bağı söz konusudur. Toplumsal kurallardan uzak, her birinin kendine özgü davranışlar sergilerler. Hal böyle olunca, bu bireylerle bir ömür boyu yaşamını geçirmek zorunda kalan aile bireylerinin birçok yönüyle sosyal yaşam çevresi daralmakta ve sosyal yaşam kalitesi düşmektedir.

Burada anlatılmak istenen şeyin daha iyi anlaşılması için katılımcılara sorulan; *“Otizmlili çocuğunuzla sosyal ortamlarda ne tür sorunlar yaşadınız?”* sorusuna verilen cevaplar 15 alt kategoride sunulmaya çalışılmıştır.

- 1- Strese yol açma (ebeveynlerin sosyal ortamlarda strese girmesine yol açma)
- 2- Ayıp nedir bilmeme (sosyal ortamlarda olumsuz davranışlar sergileme)
- 3- Sosyal kurallara uymama
- 4- Dışarıda ağlayarak isteklerini dayatma
- 5- O sosyalleşmediği için bizi de asosyalleştirme
- 6- Bulunduğu ortamda sıkılma
- 7- Sosyal ortamlarda hoşlanmama ve aykırı davranma
- 8- Tek başına vakit geçirememe
- 9- Misafirlikte sorun çıkartma
- 10- Bütün dünyası annesi, onun dışına çıkamama
- 11- Misafirleri eve kabul etmeme
- 12- Yapılan planın dışına çıkamama
- 13- Arkadaş görüşmesini engelleme
- 14- Kalabalık ve gürültülü ortamlara girmeme
- 15- Büyüdükçe sosyal alanı daralmakta ve gereksiz korkular taşımaktadır.

Tablo 30. Otizmlili bireyler ile Ailelerin Sosyal Ortamlarda Yaşadıkları

Soru	Otizmlili çocuğunuzla sosyal ortamlarda ne tür sorunlar yaşadınız?
Kategori	Otizmlili bireyler ile ailelerin sosyal ortamlarda yaşadıkları
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Strese yolaçma	“Bir kere en önemli şey strese yol açıyor. Sosyal açıdan bir ihtiyacın var. Sosyalleşmek herkesin ihtiyacı ve insan sosyal bir varlık ama bunu sağlayamıyorsun. İstedğin kadar bir ortam içinde sadece 3 saatlik olman gereken bir yerde 1 saat bulunuyorsun ve ayrılıyorsun. Bu da senin sosyalleşmeni engelliyor, sınırlandırıyor ve strese sebep oluyor ve gevşeyemiyorsun, rahatlayamıyorsun ve ertesi güne enerji toplayamıyorsun. Günlük yaşam içinde istediğin gibi var olamıyorsun. Kendini var edemiyorsun (K9-Gülnur ve K10-Abdullah).”
2- Ayıp nedir bilmeme	“Mesela bunlar ayıp nedir bilmiyorlar. Yani üstü ıslanmışsa her yerde de soyunabiliyorlar böyle bir şey... (K31-Sevim).”
3- Sosyal kurallara uymama	“Sosyal uyum, tabii en büyük sorunumuz zaten. Mesela kendi yaşlılarıyla ilgisi yok. Bir topluma girdiğimizde bazen çok uyumsuz olabiliyor. Mesela hoplamayı zıplamayı çok seviyor. Hoplayarak, bağırarak insanların içinden gidebilir. Veya koşa koşa ileriye gider onu oradan toplayıp (ortamdan uzaklaşma) geliyoruz bazen. Bisiklet takıntısı var, çokta güzel sürer. Yolun ortasında rugartı tıkamaya uğraşır. Araba gelecekmiş falan hiç şey yapmaz. Lavaboları tıkamayı seviyor... (K11-Perihan ve K12-Ercan).”
4- Dışarıda ağlayıp isteklerini dayatma	“Sadece istediği bi meyve suyunu, kitap gibi şeyleri gördüğü zaman hani onları illa alacaksınız almadığınız zaman yere atardı kendini çırpınmaya başlardı... (K26-Münnever).”
5- O sosyalleşmediği için bizi de asosyalleştirme	“O sosyalleşmediği için bizi de asosyalleştiriyor. Biz de asosyal bir hayat yaşıyoruz. Bi de buna rağmen çok tırmalıyoruz açıkçası, çok zorluyoruz. Yani olmadı deyip yapmamazlık yapmıyoruz. Gene direniyoruz, çok yoruluyoruz. Ev gezmelerinden hoşlanmıyor. Bir daha yapıyoruz, bir daha deniyoruz. AVM’lerde çok ağlamıştır çıkar, bir daha sokarız. Yani şu anda gücümüz kuvvetimiz yerinde olduğu için sağlık olarak da bunu zorluyoruz. Ama bizi de kesiyor yani, 10 yapacaksam 2 yapıyorum... (K33-Nuray).”
6- Bulunduğu ortamda sıkılma	“Bir yere çıkardığın zaman orda durmak istemiyor. Mesela alıp ben çocuğumu bir düğüne bir cemiyete götüremiyorum... Orada durma oturma öyle bir algıları yok (K30-Gülser).”
7- Sosyal ortamlarda hoşlanmama ve aykırı davranma	“Çok hoşlandığım bildiğim yerlere gittiğinde ya da ben götürdüğümde müthiş bir tepkiyle karşılaşıyorum. Yani hiç keyif almıyor... Yani büyüdükçe çıkan problemler de küçükken daha iyiydi. Rahatsız etmeden oturabiliyordu. Ama şimdi insanların evlerindeki bütün resimleri toplar. Kadınların göbeğini açar. Saçma sapan hareketleri vardır (K34-Hale).”
8- Tek başına vakit geçiremememe	“Vakit geçiremiyor tabii ki vaktini çok dolduramıyor biz onun adına program yapmak zorunda kalıyoruz. Eee yani mesela sonra bir yere gitmemizi de kısıtlıyor. Biz onu kırıyoruz da gitmeyelim, evde oturalım, restoranda gitmeyelim ya da hep aynı restoranda gidelim... (K38-Aylin).”
9- Misafirlikte sorun çıkartma	“Bir yere gittiğimiz zaman adamın yatak odasını bile merak ediyor. Her odayı kurcalıyor. Buz dolabına bakıyor. Öyle bir sorunumuz oluyor. (K6-Ayşe).”
10-Bütün dünyası annesi onun dışına çıkamama	“Bütün dünyası annesi, o dünyanın dışına çıktığı zaman sıkılıyor. Kendi kendine tripler yapıyor. Ondan sonra ağzından ses çıkarıyor, kendi eksenini etrafında dönerek bir şeyler isterken annesinden bağırarak “Aahh! Çikolata Aahh!” ...veya istediği olmadığı zaman kendini yere atıp bir şeyler istiyor ama bize söyleyemediğinden böyle kendine bir yol çizdi (K20-Nurettin).”
11- Misafirleri eve kabul etmememe	“Eskiden eve misafir gelebiliyordu. Artık eve misafir gelmesini istemiyor. Rahatsız oluyor. Çünkü sürekli onunla oturup sürekli onunla ilgilenmesini istiyor. Başka biri geldiğinde onunla sohbet etmemi istemiyor (K16-Hülya).” “Hani bir misafirin geldiği zaman misafir istemiyor mesela. Misafir gelince yapmadığı şey kalmıyor... (K30-Gülser).” “Bize biri geldiği zaman ne zaman gidecek yatıya kalmasın ee bunlar tabii ki anormal şeyler (K38-Aylin).”
12- Yapılan planın dışına çıkamama	“N: Bizim en büyük problemimiz sosyal uyum. Sosyalleşmede sıkıntılarımız var. (Ne tür? Araştırmacı) N: Yani, çok gürültülü yere giremeyiz. Yani gireriz orada

	çok uzun süre kalamayız. O gibi yerleri sevmeyiz. A: Bir de önceden bazı şeyleri anlatacan biraz daha uyumlu olması için. Yoksa anlatmazsan orada şansın daha da zorlanır... N: Bunu şöyle diyebilirsin: “Melik yarın Tekirdağ’a gideceğiz. Orada alışveriş yapacağız. Sonrada köye gideceğiz; anneannene...” Şimdi bu söylediğinizi uygulamanız lazım. Yarın gittiniz alışverişinizi yaptınız oraya kadar bir problem yoktur. Yani onu değişik bir yere götürürseniz biraz değişik tepki verebilir size. Yani anneanneye gidilecek denildi ya, oraya gitmek zorundasınız. Yani biraz kuralcıyızdır biz. (K18-Ayşe ve K19-Nedim).”
13- Arkadaş görüşmesini engelleme	“Ee şuanda beni en çok sıkıntıya sokan şey çocuğu otizimli olan arkadaşlarım var. Eskiden Hakan onun çocuklarına karşı takındı geliştirmeden hep birlikte parklara giderdik. Birbirimizin evine giderdik. Yüzmeye giderdik ya da derslerde birlikte oluyorduk. Şimdi arkadaşımın kızı çılgık atıyor diye Hakan onu görmek istemiyor. Bu da bizim arkadaşımın görüşmemizi şey yaptı. Bir akşam yemeği yaptık dernek olarak, o katılırsa biz katılamıyoruz. Biz katılırsak o katılamıyor. (K16-Hülya).”
14- Kalabalık ve gürültülü ortamlara girmeme	“Sosyal etkileşimi son yıllarda biraz kısıtlandı. Çünkü Hakan’ın ağlama, çılgık sesleri falan çok şeyi var. Rahatsız oluyor, sinirlendiriyor. O yüzden kalabalık ortamlara marketlerin kalabalık olduğu zaman falan çocuk parklarına gidemiyoruz. Markete hafta sonları yerine hafta içi kalabalık olmadığı saatlerde gidiyoruz. <u>Hani biraz kalabalıktan kaçıyoruz diyebilirim.</u> O yüzden sosyal etkileşimiz azaldı... (K16-Hülya).” “Ha çevresel faktörlerin verdiği bi sosyal yaşam zorluğu var. Nedir o dersenez; siz belki araba gürültüsü, motor gürültüsü veya bir iş makinesinin gürültüsünden kısmen rahatsız olursunuz ama o sizi alıkoymaz yani yapacağınız işten. Bu gürültü der geçersiniz ama Atahan yüksek seslere çok duyarlı olduğu için kulağını kapatmak, bir an önce ordan kurtulmak ister. Kalabalığın içinde hani dokunulmasını ve o kalabalığın içinde bulunmak... istemiyö. O da kendi kişisel özellikleri ve tanısından dolayı... (K21-Cengizhan).” “Bir akrabamın düğününe bile gitsek o ortamı paylaşmayı sevmiyor. Girmek istemiyor o ortama. Kalabalık ortamlara girmek istemiyor... (K39-Alev).”
15- Büyüdükçe sosyal alanı daralma vegereksiz korkular taşıma	“Küçükken her tarafa gidiyorduk. Ama şu an hiçbir yere gidemiyor. Otobüse binemez, binemiyorum onunla hiç. Ama şu an Allah’ıma şükürler olsun bir arabam oldu. Arabaya koyuyorum gitmek istediğim yere öyle gidiyor. Hiç sokakta elinden tutup gezemiyorum. Çünkü aniden elinden çıkıp koştuğu zaman yakalama şansım çok zordu. Birkaç kere yaşamıştım çünkü ben bunu. Sami de şöyle bir şey var. Doktor korkusu var, hastane korkusu var. Çok yoğun bir şekilde yani panik atak gibi bir şey geçiriyor. Herkes ona iğne yapacak zannediyor. O kadar korkuyor ki yani kalbi bile o kadar hızlı atıyor ki kalp krizi geçirecek zannediyorum. Yani o kadar ciddi boyutta ve ben bunu doktora anlattığım zaman anlamıyorlar. Getir hanım çocuğunu diyorlar. Sokakta o tür sebeple gezemiyorum. Ben onunla gezerken bir binayı aniden hastane zannediyor. Büyük bir bina görürse... Eyvah iğne yapacaklar başlıyor koşmaya yani yoksa normalde belki gezecek çocuk benimle ama bu tür korkuları olduğu için gezemiyoruz. Ancak arabayla gidiyoruz geliyoruz... Sosyal alanlarda böyleyiz. Ama bir komşu oturması falan kesinlikle olmuyor. (K31-Sevim).”



Foto 16. Ayşe Serdivan Rhb. Merkezi Öğretmenler Odası /Sakarya–25.02.2013

3.5.2. Otizmlı Bireylerin-Ailelerin Etiketlenme ve Dışlanma Durumları

Otizmlı bireylerin maruz kaldığı ciddi bir sorun da dışsal ya da çevresel faktörlerden kaynaklanan etiketlenme ve dışlanma durumlarına ilişkindir. Bu etiketlenme ve dışlanma durumu sadece otizmlı bireyi değil aynı zamanda aile bireylerini de etkilemiştir. Sosyal çevrenin otizmlı birey ve aileye yönelik olumsuz tavırları neticesinde, aile bireyleri giderek toplumdan soyutlanmıştır. Böylece otizm ve toplumsal tutumla birlikte zor bir süreçle karşı karşıya kalan ve süreci büyük güçlüklerle yürütmeye çalışan aile bireyleri daha da yalnızlaşmıştır. Aile bireyleri bir yandan otizmin o kötü, soğuk veya ürkek dünyasından çıkma mücadelesini verirken diğer taraftan da adeta bir “mahalle baskısı”yla, tabiri caizse daha kötü, daha soğuk ve daha ürkek bir çevreyle veya toplumsal gerçekle mücadele etmek zorunda kalmıştır. Dolayısıyla aile bireyleri ile sosyal çevre arasında belli bir mesafe oluşmuştur. Bu duruma örnek olarak K38’in otizmlı çocuğundan dolayı okul arkadaşları ve aileleri tarafından dışlanan sağlıklı diğer çocuğuna ilişkin ifadeleri verilebilir.

“Çok büyük sorunlu olan yerlerden bir o. Birincisi şöyle onu gerçekten anlatmak isterim. İlk başta biz çok net olarak ee gittiği okulda ilkokul birde otizmlı kardeşi olduğunu söyledik. Ama diğer oğlum dışlandı. Arkadaşları tarafından, Arkadaşlarının aileleri tarafından dışlandı. Çocukları değil. Arkadaşları da dalga geçti. Yani şunu bile diyen oldu arkadaşlarından. Benim çantam bile senin kardeşinden daha değerlidir. Çok kırıcı şeyler söylendi ve ilkokul 1-5 boyunca oğlum çok hırpalandı ve 5. sınıfın sonunda o okuldan aldık. Başka bir okula verdik ve orda kardeşinin otizmlı olduğunu söylemedik... Bir tane ikiz kardeşi var. O kadar başarılı değil. Devlet okulunda okuyor. Orda daha rahat etti. Fakat arkadaşlarına hiç söylemedi. Arkadaşlarını eve çağırmadı. Liseye geldi şimdi, hâlâ daha eskiden kardeşinin otizmlı olduğunu bilenler biliyor. Diğerleri bilmiyor, saklıyor. Onun için eve gelen arkadaşları kısıtlıdır ve genellikle de artık kardeşinin olmadığı saatlerde ve günlerde eve arkadaşlarını çağırıyor” (K38-Aylin).

Burada katılımcılara otizmlı çocuklarının ve ailelerinin sosyal çevrede etiketlenmeye veya dışlanmaya maruz kalıp kalmadığını ortaya çıkartmak için “Sosyal

çevrede otizmlı çocuğunuza ya da size dönük hiç dışlanma oldu mu?” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların cevaplarından hareketle otizmlı bireylerin etiketlenmelerine, dışlanmalarına ve damgalamalarına yol açan 6 farklı alt kategori Tablo 31’de verilmiştir. Bunlar sırayla;

- 1- Stereotipi hareketler ve damgalanmaya
- 2- Çevredekilerin çocuktan ürkerek kaçması ve korkarak uzaklaşıp onu dışlama
- 3- Lakap takma ve etiketlenme
- 4- Hor hakir görülen veya dışlanılan yerlerden kaçınma
- 5- Tepkili ve taciz edici bakışlardan rahatsız olma
- 6- Sosyal çevrenin anlayışsızlığını dile getirme, olarak tespit edilmiştir.

Tablo 31. Otizmlı Çocukların-Ailelerin Etiketlenme ve Dışlanma Durumları

Soru	Sosyal çevrede otizmlı çocuğunuza ya da size dönük hiç dışlanma oldu mu?
Kategori	Otizmlı bireylerin-ailelerin etiketlenme ve dışlanma durumları
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Stereotipi hareketlerinden veya kendisine yöneltilen sorulara cevap vermemesinden kaynaklanan damgalanma	“Değişikliğe tepkili Doruk. Mesela buradan kalkıp atıyorum Alsancak'a gideceğimizi ona söylemişiz. Sizinle konuşuyoruz vazgeçiyoruz. Bir başka yere gitmemiz söz konusu olabiliyor. Hadi Konak'a gidiyoruz deyince o afallıyor bu sefer. Hani Alsancak'a gidecektik tarzında bir davranışta bir anda bir öfke nöbeti yaşayabiliyor. O anda yerinde bir sıçramalar ne bileyim bağırma, ellerini çırpma... Tabi etrafta bir de 1.90'lık bir adam artık. Göze çarpması kolay oluyor. Etrafta tabi bi kişisel değişiyor. <u>Hemen bi şey yiyor, damga yiyor orda</u> . Bunları yaşayabiliyoruz (K13-Ergin).” “Bir dönem işte stereotipi davranışlar vardı. İşte alkış ya da etrafında dönme gibi. Hem çok hareketli kıpır kıpır olması. Ama işte o stereotipi hareketleri kesildiği zaman, çok hareketli olmadığı zaman kimse fark etmiyor. Anca işte soru sorulup da cevap alamadıkları zaman fark ediliyor (K17-Gülsim).” “Eee kendisi zaten yaşından uzun ve kiloludur. 16 yaşında 1.83 boyunda 136 kilo. Ee fiziklen de düzgün bi çocuk, yakışıklıdır da. Ee ilk başlarda anlayamıyorlar. Ama bazen böyle sorup da istenilen yanıt gelmeyince veya işte canı sıkıldığında bazı rutin hareketleri veya tekrarlayıcı hareketleri yapınca insanlar bi farklılığını olduğunu görüyorlar... Eee ben size bi hikâyemizi anlatalım. İtalya'ya gidiyoruz aynı uçağa bindiğimiz aynı kafilenin yolcuları var. Otele gidiyoruz yatıyoruz. Sabah oluyo kalkıyoruz. Birlikte kahvaltı yapıyoruz. Otobüse biniyoruz. İşte Venedik'e gidiyoruz. Venedik'ten gemiye biniyoruz Venedik'i geziyoruz. Akşam oluyo. Ha bu arada o meydanda bir güvercini tekmelemek istedi. Yani istemiyo hayvanları falan, yanına yaklaşmasını istemiyo. Düşüp bileğini biraz incitmişti, avucunun içi şişmişti. Ee işte bu Venedik'e dediğim süre bir buçuk günlük bi sürenin sonunda tekrar akşamleyin otele dönücez. Otobüste ağrıyo, ağrıyo demeye başladı. Önümüzde oturan da bi hanım genç bi hanım, ben de dedi ilaç var veriyim falan dedi. Daha sonra biz kendisinin durumunu anlattığımızda ya dedi iki günden beri Atahan'layız hemen hemen aynı yerde yolculuk yaptık. Ben öndeyim o arkada ama ben onun otistik olduğunu anlayamadım. Ee sürekli ağrıyor, ağrıyor demesinden bir şeyler şüphelendim. Ve genç bi bayan doktor, her doktor tabi bilmez bunu, o zaman farkına varıyor (K21-Cengizhan).”
2- Çevredekilerin çocuktan	“Şimdi parka gittiğinde yani iletişim kurmak isteyenle bu iletişimi kuramıyor. O zaman bundan kaçan çocuklar da var. O zaman konuşmadığı için dilsiz gibi sesler çıkartıyor. Anormal sesler çıkartıyor. İşaret dili kullanıyor. Diğer çocuklar kaçıyor

ürkerek kaçması ve korkarak uzaklaşıp onu dışlama	ya da bir kısım çocuk da anlamıyor. Alay etmek istiyor. Yani bir ‘ <u>deli muamelesi</u> ’ yapmak gibi. Böyle yapan tipler de oluyor. Az da olsa aileler çocuklarını kaçırıyor... Yani bu bulaşıcı bir hastalıkmiş gibi parklarda rastlandığında çocuğunu yanında alıp kaçırıyor. Bazı aileler de diyelim ki o çocuğun eşyasına dokunduğunda bisikletine dokunduğunda çok büyük tepki gösterir. Yani toplumsal olarak sosyolojik olarak artık ne açıdan bakarsanız her türlü olumsuzluğu yaşıyor. (K3-Mustafa).” “Bazen bahçeye filan gidiyoruz. Komşunun çocukları var. Küçük kız çocuğu geçen gün o dikkatimi çekti. Sonrada zoruma gitti. Ordan geçerken. Burada bir çocuk var. Şimdi çıkarsa ordan korkuyorum geçmeye. Bir kere çocuğun birini ittirmiş. Yani insan şey yapamıyor. (<u>Katılımcı gülme, utanma ve üzüntü karışık bir halde anlatıyor</u>) Ya etkiliyor(K5-Filiz).” “K: Çocukların, yetişkinlerin bile bizim çocuklarımızdan ürkerek kaçmasına yol açıyo. Onların şaysızce davranışları, o sağa sola koşuşturmaları hani bilinçsizce artık dolaşmaları o kişilerin buna yaklaşmasından ziyade ürkerek kaçmasına neden oluyo... (K7- Kerime).”
3- Lakap takma Etiketleme	“E: Aslında çevre ile çok ilişkiye girmesine biraz da biz izin vermiyoruz. P: Yani çok komşulara gidip gelmeyiz. E: Çok fazla onun yaşatları ile oynaması için sokağa rahat bırakmıyoruz. <u>Lakap kazanacak kadar kimseye fırsat vermiyoruz</u> ama İzmir’de kardeşimin kayınbiraderinin çocuğu vardı. Onun bir defa diğer arkadaşlarına mesela; <u>bu çocuk deli, yine deli çocuk geldi dediğini biz duyduk</u> , evden içeri girerken. O bizi çok üzmüştü. Böyle olaylarla karşılaşmamamız için diğer çocuklarla sosyalleşmesine biz çok fazla izin vermiyoruz...(K11- Perihan ve K12-Ercan).” “Çok zorlandık. Sokağa çıkarıyorsun yani affedersiniz <u>otizm değil bilmem kimin delisi</u> gibi affınıza sığınarak söylüyorum. Biz buna yılmadık. Ben... Çarşı pazar çocuğumu her yere çıkardım. Sakarya’da gelen Valiler Belediye Başkanları hepsi tanır Emre’yi. Topluma karıştırmak istedim. Kolay mı oldu? Çok zor oldu. <u>Hani o bakışlarda</u> çocuğun küçükken tutup elinden dışarıya çıkarabiliyorsun. Ama büyüdükten sonra daha daha zorlaşıyor (K30-Gülser).”
4- Hor hakir görülen veya dışlanan yerlerden kaçınma	“Evet tabi. (<u>Ne tür? Araştırmacı</u>) “Yani tabi çocuğuna karşı hor hakir görülen yerlerden kaçtık. Yani mesela hani 6 yaşındayken çocukların işte birbirinin cinselliğine dikkat çektikleri, ilgi duydukları bir dönemde, mesela çok samimi olduğum bir arkadaşımız, aile dostumuzla artık gidip gelmemem gerektiğini mesela anladım. Yani orda kendi çocuğu normal çocuk olmasına rağmen, kendi çocuğunun hatası değil, ben çocuğumla ilgilenmediğim için ben suçlanır duruma düştüm. Hani şey yapmaları sizi üzüyo tabi biraz daha dışlanıyosun ve senelerdir o kişinin evine gidip gelmem (K7-Kerime).” “Dışlanıyorsun sanki (K32-Bircan).”
5- Tepkili ve taciz edici bakışlardan rahatsız olma	“G: Ya, çevrede ben ilk zamanlarda yaşlı insanlar, tahammülsüz, hoşgörüsüz insanlar. Şey yapıyorlar, <u>bakışlarıyla taciz edici şekilde oluyordu</u> . Ama aldırmiyorum (K9-Gülnur ve K10-Abdullah).” “Toplumdan çok tepki görüyor insan. Hatta insan o kadar yalnız kalıyor ki etrafındaki akrabalar bile hani çekiniyorsun söylemeye. <u>Tepkili bakışlara</u> neden böyle. O bakışlar zaten insanı rahatsız ediyor. (K30-Gülser).”
6- Sosyal çevrenin anlayışsızlığını dile getirme	“E: Aslında ona bakanlar daha çok özürlü gibi düşünüyorum ben. Çünkü yeterli eğitimi almadıkları için özürlüye nasıl davranacakları... Ancak özürlü bir evlada sahip olurlarsa onu ancak anlayabileceklerini düşünüyorum ülkemizdeki yapıda. A: Açıkçası böyle çok fazla dışlanma durumumuz olmadı. Tabi ki hani normale yakın davranışlar sergilediği için toplum içerisinde işte ben onu her şeye kattım yani belediye otobüsüne bindirdim, alışveriş merkezine götürdüm, sadece hanımların alışveriş yaptıkları yerlere götürdüm hiç rahatsızlık yaşamadık. Hatta görmüyorsa mesela bir hanım onu “Beyefendi izin verir misiniz, geçebilir miyim?” Şeklinde; hani ona yol verebilen yani sosyal davranışları iyi olabilen bir çocuk. O sosyal ortamlarda çok çok fazla sorun yaşamadım açıkçası. A: Ama var. Dışarı bile çıkamayan aileler var. (K14-Ayşe ve K15-Ergün).”

3.5.3. Otizmlı Bireylerin Barınma Durumları

Burada otizmlı bireylerin barınma durumlarına ilişkin bilgiler üç farklı tabloda yani Tablo 32, 33 ve 34'te verilmiştir. Tablo 32'de otizmlı bireyler için barınmanın gerekliliğine dair veriler verilmiştir. Tablo 33'te otizm bireyler için barınma çeşitlerine değinilmiştir. Tablo 34'ta ise, otizm bireylerin kalacakları barınma yerlerinde özellikle istismara karşı güvenliğin sağlanması ve bu yerlerin denetimine ilişkin veriler sunulmuştur.

Otizmlı bireylerde barınma son derece önemli bir diğer husustur. Tablo 32 incelendiğinde otizmlı bireyler için neden barınmanın gerekli olduğu da anlaşılmış olacaktır. Bu tabloda toplam 6 alt kategoride otizmlı bireylerin barınmaya ihtiyaç duyduğu yani bakımının gerekli olduğu tespit edilmiştir. Bunlar sırayla şu şekilde verilmiştir;

- 1- Birlikte yaşamının güçlüğünden dolayı barınma gerekliliği
- 2- Öz bakım yetersizliğine karşı barınma gerekliliği
- 3- Çalışan ebeveynlere destek için barınma gerekliliği
- 4- Birlikte yaşamının psikolojik zorlukları nedeniyle barınma gerekliliği
- 5- Ailede otizmlı bireyin bakımını üstlenen kişilerin yükünü hafifletmek için
- 6- Ebeveynlerden sonra bakım şart olduğu için barınma gerekliliği

Tabi bu tabloda olmayan daha nice sebep sayılabilir. Bu 6 alt kategoride verilen sebepler sadece katılımcılardan alınan cevaplar doğrultusunda oluşturulmuştur.

Burada otizm bireyler için barınmanın gerekliliği olarak ifade edilen şeyin daha çok otizmin ağır ve orta derecede tanı almış otizmlı bireyler içindir. Gerçekten de ağır veya bazen orta derecedeki otizmlı bireyler ile bir ömür boyu yaşamı sürdürmek kolay değildir. Çünkü sürekli birilerinin desteğiyle kapsamlı bir bakıma ihtiyaç duymaktadırlar. Ayrıca birlikte yaşamının riskleri de vardır. Bu bireyler büyüdükçe destek aldığı kişilere isteklerini ya dayatarak ya da şiddet kullanarak karşılamaktadırlar. Bir de bu kategorideki otizmlı bireyler büyüdükçe sorunları da katlanarak artmaktadır. Yani birçok noktada kültürlenemedikleri için belli bir kültürle de hareket edememektedirler. Daha açık bir ifadeyle bu yelpazedeki bazı yetişkin otizmlı birey tuvalet kontrolüne sahip olmadığı için zaman zaman altına kaçırma olmaktadır. Ya da 25-30 yaşına gelmesine rağmen banyonunu başkasından destek alarak yapmaktadır.

Veya kontrolsüz yeme içme gibi bir dizi örnek verilebilir. Dolayısıyla bunlar da birlikte yaşamı psikolojik açıdan riske etmektedir.

Tablo 32. Otizmli Bireylerin Barınma Gerekliliği

Soru	Otizmli bireylerin barınma gerekliği konusunda ne düşünüyorsunuz?
Kategori	Otizmli bireylerin barınma gerekliği
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Birlikte yaşamanın güçlüğünden dolayı barınma gerekliği	“İnatlığı çok dediğini yaptırıyor. Aklına ne geldiyse illa yaptırarak. Bundan kaçışı yok. Bu da olmadı mı başlıyor kendine vurmaya. Ondan sonra hırsını alamıyor sana da vuruyor. Kaç sefer beni düşürdü kafam yüzüm şişti. Dedesini düşürdü, dövüyor da mesela ayakkabıyı bağla, giy diyorsun. Giymiyor. Bir elleri kuvvetli, bi kuvvetli var ya bunların. Bi vurdu mu beynin darma dağın oluyor. Geçenlerde kapıyı çalmış kapı açılmamış, bey efendi gelecek kapı hemen açılı verecek. Altan yukarı basacan ki kapı açılsın. Kadın aşağıdan yukarı çıkarttı. Kadın diyor ki teyze beynim uyuştur. Dedim ki bizim de beynimiz uyuşuyor yavrum. <u>Bunun için devletin kurumsal tedbir alması lazım</u> (K28-Anneanne).” “Birazcık omuz vermesi lazım bize biraz omuz vermesi lazım. Bakın belediye gittik rica ettik Allah razı olsun ee ilgilendiler burayı verdiler. (Kocaeli’deki Otizm Derneğinin yerini kastediyor) Ama belediyenin içerisinde kraldan çok kralcılık yapanlar var. Burayı elimizden almak için ellerinden gelen gayretleri gösteriyorlar... (K29-Dede).” “Hiç olmasa buraya getirdiğimizde biraz kendilerine oynuyorlar biz de kendimize dinleniyoruz. Hani hiç olmasa araba çığneme derdi yok. Yola kaçma derdi yok. Birden yola fırlıyorlar. Hiç olmazsa burası biraz güvenli rahat ediyoruz. Oturuyoruz iki dakika şurda kafamızı dinliyoruz... Ee alıyor getiriyoruz de burada bizde hava alalım(K28-Anneanne).”
2- Öz bakım yetersizliğine karşı barınma gerekliği	“Öz becerilerini kazansın diyorsun ama ayakkabısını bağlamaktan aciz. Ayakkabısını doğru dürüst, kışlık ayakkabısını çektirip giydiremiyorsunuz. Sen giydireyorsun bak ne güzel giydirmiş bağlamış imkânı yok bizimki ayakkabısını terlik yapmış kendisine giymiyor. Giyor, sen bağlıyorsun. O iki dakika sonra ayağını basıp çıkartıyor terlik gibi sürüklüyor. Palto kış boyu paltoyu on sefer giymedi. (K28-Anneanne).”
3- Çalışan ebeveynlere destek için barınma gerekliği	“Benim kızım tek başına çalışmak zorunda ilerde emekliliğini kazanmak zorunda. Zaten bankacıydı. Çocuk doğduktan sonra ayrıldı... Anneyle çıkma şansımız yok. Anne çalışıyor. Cumartesi, Pazar da anne çalışıyor. Hafta içerisinde bir gün patronun canı isterse verir istemese vermiyor izini. (K28-Anneanne).”
4- Birlikte yaşamanın psikolojik zorlukları nedeniyle barınma gerekliği	“Bir aile aradı. İki tane çocuğu otizmli. Ne yapsın bu kadın? Ben kendimce, aileme şükrettim. Ben diğer oğlumla başarıyı tadabiliyorum. Yani başka şeyleri de yaşayabiliyorum diğer çocuğumla. Çünkü o da lazım insana. Yoksa hayatta hiçbir başarı duygusu olmadan hiç bi şey becerememiş, yani iyice insan depressif olur(K38-Aylin).” “O yüzden ileride bunlar için bakım evleri. Bakım evleri çok önemli... (K23-Çiğdem).”
5- Ailede otizmli bireyin bakımını üstlenen kişilerin yükünü hafifletmek için	“Şimdi öyle bu çocuklar bir yelpaze. Siz ağır çocuklarla yaşamak zorundasınız. Burada yapılacak bir toplum yaşam merkezi, huzur evi gibi nasıl çocuk esirgeme kurumları vardır. Mesela sosyalleşmeleri için gönüllü aileler var. Bunlar olabilir. Sosyal yaşam yerlerinde sosyalleşmeleri açısından diğer ailelerle birlikte bir ortam olmalı. Mesela <u>ben hastalanıyorum, doktora gidemiyorum, ilacımı alamıyorum</u> . Mesela güvenlik açısından bu da çok önemli. Bırakın tek başına gidemez. Bu bir yelpaze normal çocuklar içinde zor (K25-İlkin).”
6- Ebeveynlerden sonra bakım şart olduğu için	“Nüfusun... % 1’i bile olsa... bu insanların bu çocukların ilerde büyüdükleri zaman başlarına aileden sonra bakılmalarının şart olduğunu ve bunun için bugünden adımların atılması gerektiğini düşünüyorum... Bu çocukların anne babalarından sonraki hayatlarında bunları bir yere tıkıp kilit vurulmaz, vicdan da buna el vermez. Onlar barınacak, onlar yedirilecek, onlar içirilecek onların başlarında bakıcılar bulunacak. (K23-Çiğdem).” “Bunlar için mutlaka bakım evleri olması lazım ve aileler belli bir yaştan sonra çocuklarını oraya devredebilmeleri lazım (K38-Aylin).”

3.5.3.1. Otizm Yelpazesine Uygun Barınma Çeşitleri

Otizmli bireyler için tek bir barınma şeklinden bahsetmek mümkün görünmemektedir. Çünkü her bir otizmli bireyin etkilenme derecesi farklı olduğu gibi, kişilik özellikleri de farklıdır. Bu farklılık da otizmli bireylerin barınma tedbirlerini çeşitlendirmektedir. Bu konuda katılımcılara “*Otizmli bireylere ne tür bir barınma çeşidini öneriyorsunuz?*” sorusu yöneltilmiş ve 7 alt kategoriye karşılık gelen Tablo 33’teki cevaplar alınmıştır. Bunlar;

- 1- Tam zamanlı barınmayı önerme
- 2- Kısmi zamanlı destekler sunmayı önerme
- 3- Yaşam evi veya umut evi önerme
- 4- Ebeveyni ile barınması için bakım evi önerme
- 5- Ailenin desteklenmesi (bakıcı abla-abi, yaşam koçu ile) evde bakımı önerme
- 6- Avrupa'daki uygulamayı önerme
- 7- Başkasına emanet etmeyi önerme, gibi farklılık arz eden cevaplardan oluşmaktadır.

Yukarıdaki Tablo 32’de barınmanın otizmli bireyler için neden gerekli olduğu belirtilmiştir. Ancak ne tür bir barınmanın gerekli olduğunu ise Tablo 33’te belirlenen 7 alt kategoride açıklık kazanmıştır. Burada otizmli bireyler için tek bir barınma modelinden ziyade çeşitli barınma modelinin geliştirilmesi gerektiği vurgusu yapılmıştır. Çünkü kimi otizmli birey yoğun ve kapsamlı destek nedeniyle tam zamanlı barınmaya gereksinim duyarken, kimisi ise, ailelerin günün belli saatlerinde bazı ihtiyaçlarını karşılaması için kısmi zamanlı (birkaç saatliğine veya bir kaç günlüğüne) bırakabileceği güvenli bir ortama ihtiyaç duymaktadır. Yine aile bütünlüğünün bozulması veya ebeveylere birinin ya da her ikisinin ölümü durumunda otizmli bireylerin kendi etkilenme derecesine uygun ortamlara yerleştirilmesi gerekmektedir. Bu ihtiyacın da zamanında sorumlu kurumlar tarafında doğru bir şekilde belirlenmesi gereklidir. Bununla ilgili aşağıdaki ifadeler dikkat çekicidir.

“*Huzurevlerinin veya aile bakanlığı rehabilitasyonunun yanlış olduğunu söylemiyorum. Yani hepsine verecek bizim ihtiyacımız vardır ve adım adım gerekebilir...*” (K37-Mustafa). “*170-180 çocuk mu bi arada olmalı? 48 tane otistik mi bi arada olmalı? Yoksa 5-6 tane otistiğin umut evinde mi?*” (K36-Ömer). “*Yine el yordamıyla bi şeylerin düzgününü bulmaya çalışıyoruz*” (K35-Melahat).

Tablo 33. Otizm Yelpazesine Uygun Barınma Çeşitleri

Soru	Otizmli bireylere ne tür bir barınma çeşidini öneriyorsunuz?
Kategori	Otizm yelpazesine uygun barınma çeşitleri
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Tam zamanlı barınmayı önerme	“... Ama annesi-babası ölmüş veya alın bu çocuğu diyo, nitekim biz bunu artık, şuanda annesi babası gezip tozan birçok aile çocukları oraya bırakmış. Ben hayatımı yaşayacağım diyor, diyebilir. Biz bi şey diyemeyiz. Sosyal devlet onu da alsın, alıyor... (K37-Mustafa).” “Zaten böyle bir hedefle yola çıktık. Bizden sonra ne olacaklar diye çıktık. Ee kurum yapıldıktan sonra da bu sefer kendi kendimize düşünmeye başladık. Lan biz şimdiden çocuklarımızdan mı bıktık noktasına geldik (K36-Ömer).”
2- Kısmı zamanlı Destekleri önerme	“Benim tek istediğim. Haftanın belirli günlerinde benim bu çocuğum, şimdi rehabilitasyona gidiyor iki saat, bu 2 saatin içinde ben işimi halledemiyorum. Bir doktoruma gidebileyim çocuğumu bırakabileceğim bir yer olsun gündüz... Ben çocuğumu yine alayım ama işlerimi halletmek için dışarıda işlerim hep oluyor ve kalıyor... Benim istediğim çocuğumu gündüz bırakabileceğim işlerimi halledeyim yani doktoruma gide bileyim öyle bi şansım yok başka bir isteğim yok (K27- Jale).” “Ölümüz oluyor ya o gidecek ya ben gideceğim. Kayın validem öldü ben gidemedim eşim gitti. Benim annem öldü ben gittim eşim gidemedi. Yani bu çocuğun başında birisinin olması şart... (K28-Anneanne).” “Diyelim 24 saatin 16 saatinde onunla meşgul olacak birine ihtiyaç var. Hani bizim Pendik'te Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ile beraber oluşturduğumuz 48 yatılı kapasitesi olan yatılı, 24 saat yatılı kurumumuz var. Burda gerek bir gün ihtiyacı olan, gerek 1 ay ihtiyacı olan, gerek 6 ay ihtiyacı olan şeklinde, yarın diyelim benim konferansım var 24 saatliğine Murat'ı yönetecek, oraya bırakabilmeliyim şeklinde düşündüğümüz bi kurumdur. Bazı durumlarda sadece 3 saat ihtiyacım var. Yani telefon edecek vatandaş veya bilgi verecek aile bakanlığına. Diyecek ki benim sadece cumartesi pazar günü veya sadece pazar günü ihtiyacım var. Deniz kenarına gidiyorum. Balık tutuyorum. Geziyorum... (K37-Mustafa).” “Yani şimdi ben Erdal abinin bu mekânında bir kız burda duruyor. İki tane de anne baba burda duruyor. Şimdi çocuğu Pendik yatılı okula verdi. Şimdi yalnız kalacaklar diyelim faraza böyle verdi. Şimdi burda bir kadın, bir koca, karı-koca beraber duracaklar, daha mutlu olacaklar çünkü başlarında bir sıkıntı yok yani. (Melahat hanımın gözleri açılıyor, şaşkınlığı artıyor ve anlatımın ironi olduğunu anlayınca rahatlayıp güler, Araştırmacı) Dolayısıyla ben öbür adım atıldığında şimdi Allah hayırlı uzun ömür versin, bu aile burda şuna ihtiyacı var. Bu aile burda bu çocukla yoruluyor bir insan 24 saat bir işte yani. Dolayısıyla kendilerinin dışında birisinin ve uzman birisinin 8 saat, 5 saat, 3 saat ne kadar yardım bekliyorlarsa biz onu aile bakanı olarak planlayalım ve bu hizmeti verebilecek duruma geldiğimiz zaman, Pendik'te yaptığımız kurumun üzerindeki yük de yığılma da azalacaktır (K37-Mustafa).” “Bizim o Pendik'teki gibi kaç kurum lazım şu ülkede, kaç kurum lazım, bir tek İstanbul'a kaç kurum lazım, Türkiye'yi düşünürseniz kaç kurum daha lazım (K35-Melahat).”
3- Yaşam evi veya umut evini önerme	“Yaşam evi mutlaka ve mutlaka bu çocuklar için önemli. Ama öbür engellilerle bir arada değil. Zihinsel engelliler, downlular, zihinsel engelli gelip vurmasını biliyor. Bizim çocuğumuz vurmak bilmiyor. Ancak kendisine zarar verir. Ee tabi vuranları da vardır arada ama çoğunluk şiddet kullanmıyor (K30-Gülser).” “Umut evleri mantığında şu anda, senin gördüğün o binayı biz 5 veya 6 öğrenci için umut evi haline getirme durumunda yeni bir protokolle aile bakanıyla adım atıyoruz başaracağız... (K37-Mustafa).”
4- Ebeveyni ile barınması için bakım evi önerme	“... Otistikler için, özellikle otistikler için bakım evleri. Mesela şöyle de olabilir. Bakım evleri olsun, annelerin, yaşlıların kalabileceği. Gönül istiyor, benim çocuğum benim gözümün önünde olsun. Yani yaşlılarla o çocukların bakım yerleri aynı yerde olsun. Yani ben çocuğum hastalandığında şöyle bir görevim. Onu isterim... (K30-Gülser).”
5- Ailenin desteklenmesi (bakıcı abla-abi veya	“(Anneye yardımcı bakıcı abla tarzı elemanlar olmasını istiyor musunuz? Araştırmacı) Bak o olur ama oda para ister. (K32-Bircan).” “Çocukların aileden koparılmadan devletin ailelere çocuğunu kendi yanında bakabileceğinde ihtiyaç duyduğu ölçülerde destek olması benim için ideal olandır. Ee diğer çocuklarımız

yaşam koçu ile evde bakım bakıcı ablayı önerme	bizimle ne kadar ve nasıl durabiliyorlarsa otistik olan çocuklarımız da bizim, ailenin yanında durması benim en temel hedefimdir (K37-Mustafa). “Öldün gittin, (K36-Ömer).” Bi saniye, ben öldüm gittim. Annesi ölmemiştir, kardeşi ölmemiştir. Yani Allah'ın bir devamlılığı vardır. Yani hep beraber kaynat yıkılmışsa o başka ama temel prensip ee yani umut evinin bir adım daha ideali, kendi evindir. Yani kendi evimde benim neye ihtiyacım var, şu anda Murat'ı yönetebilmek için. Diyelim ki günde sabah 6 ile akşam 8'de ee dolaştırabilecek, gezdirebilecek, şuraya buraya götürebilecek, güveneceğim, sorunsuz, spor çalışmalarına, İstanbul Boğazı'nda diğer kardeşleri ne yapıyorsa yapabileceği bir kişiye ihtiyacım var, bir abiye ihtiyacım var, koça ihtiyacım var, devlet bunu karşılamalı... Gönümde olanı ben Murat'ı, Ömer Abi Hakan'ını, Erdal Abi Eda'sını kendi gözünün önünde durması, kendisi elini tutmasa bile ee evde bakım anlamında evde çocuğun ihtiyacının bakılması daha emindir ve güvenlidir. Herhalde kendi kardeşi, kendi kız kardeşi, kendi annesi bizden sonra yine bize ait ortamlarda mümkün olduğu kadar bakılması lazımdır. Ben huzur evlerinin de bu manada şahısların kendi evlerinde yürütülmesinden yanayım... Ama evinde, çocuğun kendi evinde, ee iyi kötü kanbağı olan kardeşleriyle, kendi yakın akrabalarıyla ee yine devletin destekleyeceği, maaşını vereceği birileriyle olması, ben bu projeden yanayım, benim kafamda olan, doğru olan bu olduğunu düşünüyorum... (K37-Mustafa).” “Eğitim kurumlarındaki insanların yeterliliğinden, yetersizliğinden bahsettik. Ee yakın akrabaların sizin çocuğunuza para karşılığı ne kadar bakabileceğini düşünüyorsunuz? (K35-Melahat).”
6- Avrupa'daki uygulamayı önerme	“İşte şu sistem anlattığım sistem uygulanırsa çok güzel olur. İsveç modelidir. Evet, İsveç modelidir. İsveç göç almıyordur. Engelli göç almıyor İsveç. Çok düşündüm gitsem mi acaba çocuğumu alıp diye. Ama engelli göç almamaya başlamış. (K24-Güzide).” “Ama Avrupa'daki uygulama 5-6 tane hatta 5-6 tane bile değil. 4 tane 2 tane otistiğin bir ev kiralanarak ee orda yaşamlarını ama yaşam koçlarıyla birlikte, yani öyle bir sistem yapmış ki adam, alışverişini falan kendileri yapıyor ama nöbetleşe olarak, o evin 3 tane 4 tane bakıcısı sürekli olarak oraya geliyor ve onların her hareketini gözlemliyor, her hareketini raporluyor (K36-Ömer).”
7- Başkasına emanet etmeyi önerme	“(Yakınlara emanet etme fırsatınız oldu mu? Araştırmacı) İşte ablası bakıyor alış verişe gidince. (K32-Bircan).” (Abi abla dışında diğer? Araştırmacı) Yok olmadı. Olmadı. Hım hım ama olur öyle bi şansım var. Söz kesmeye gittiğimizde düğünde teyzesi baktı. Ablam baktı Burcu'ya. Düğünde de gene gelin almaya gidiyorsun ya o zamanda annemle benim teyzem baktı. (K32-Bircan).” (Kaç gece kaldı öyle? Araştırmacı) Bir gece kaldı... Eee sözde bir şey dememiş de ama düğünde kızmış annemle teyzeme kızmış saçlarını çekmiş. Bakmış üç oluyor uyuyor uyumuyor bakıyor annesi yok zaten o zaman başlamıştı saldırmaya. (K32-Bircan).” (Siz o zamanlar rahat oluyor musunuz? Araştırmacı) Aklım kalıyor. Bir an dalsam o eğlenceye şeye de gene aklım kalıyor. (K32-Bircan).”



Foto 17. Aile Evi / Seyranbağları-Ankara-22.02.2013

3.5.3.2. Otizmlı Bireylerin Barınma Yerlerinin Güvenliğı ve Denetimi

Barınmaya gereksinim duyan bireylere barınma yerleri temin etmekle iş bitmiş olmamaktadır. Barınma işi birçok yönüyle ciddi tedbirler almayı gerektirmektedir. Özellikle korunmaya muhtaç çocuk veya bireylerin korunma amaçlı alınıp barınma kurumlarına yerleştirilmesi ne kadar önemliyse, bu kurumların daha sıkı denetimi ve bu kurumlarda çalışacak uzman kişilerin iyi bir araştırmadan sonra ya da daha güvenilir sonuçları olan psikolojik testlerden geçirilerek işe alınması da bir o kadar önemlidir.

- 1- İstismara karşı barınmada bakım ve denetim
- 2- Yetişmiş uzman kişilerin desteğı taciz ve istismara karşı karakterli, eğitimli insan

Barınmayı reddetmeye ilişkin bir görüş;

“Hiç yapmam gücüm yettiğince. (Ama siz de dinlenmelisiniz biraz? Araştırmacı) Gene huzursuz olursun... Biz Ankara’dayken görümcem öyle dedi, bunu Çubuklu’ya bırakalım... Bu çocukları alıyorlar ya Çubuklu Sarayköy Ankara’da... İstanbul’un bakırköyü gibi... Sonra çocuklar da okuyor. (Diğer iki sağlıklı çocuğunu kastetmektedir, Araştırmacı) Çocukların psikolojisi bozulur, çocuklarda okuyamaz (diye) beni ufak ufak işlemeye uğraşıyor. Sonra gene amcalarının kızları oturmaya geldi sonra gene baskı yapıp çocuğı götürtecek oraya... Dedim ki, elim ayağı tuttukça bakarım dedim. Sen rahatsız oluyorsan gelmezsın. Bi daha ses etmedi. Yaa elim ayağı sağlamken ben burada oturacağım, çocuk oraya gidecek. Hangisi annenin yerini tutar. Kime güvenirsın...” (K32-Bircan).

Yukarıda görüşlerine başvurulmuş K32 gibi bazı katılımcıların otizmlı çocuklarının barınma yurtlarında ya da bakım evlerinde kalmasını hiçbir şekilde kabul etmedikleri söz konusudur. Bu aileler mümkün olduğu sürece kendi imkânları doğrultusunda otizmlı çocuklarına bakmak istemektedirler. Bu görüş esasta iki sebebe dayanmaktadır. Birincisi; ailelerin içinde bulunduğu koşullarla alakalıdır. Yani K32 gibi çalışmayan veya başka bir meşguliyeti olmayan, zaman açısında müsait olan ya da bir şekilde çocuğına bakabilecek güçte olan aileler ile maddi durumu düşük olup da Sosyal Yardımlaşma Vakfı’ndan engelli bakım ücreti alan aileler daha çok barınmayı red etmektedirler. İkincisi ise; Türkiye’deki mevcut bakım yerlerinin genel durumuyla

alakalıdır. Yani bakım yerlerindeki bireylerin maruz kaldığı her türlü istismar ve şiddetten dolayı ailelerin güven duymamasından kaynaklanmaktadır.

Bakımın devlet tarafında nasıl yürüteceği kuşkusuna ilişkin bir görüş;

“Bu yükü devletin ne kadar yükleneneğine dair çok büyük kuşkularım var. Çünkü bu çocukların, atıyorum ayda 80 saat ders almaları gerekirken ayda 5 saat ders alıyorlar falan. Yani devletin kendi yasal olarak şu kadar zaman bakmam gerekir demesine rağmen, onun onda birine kadar bakarken ee eğitim sürecini aşmış olan yetişkin otistiklerin ne kadar el kol olabileceği çok büyük bir soru işareti” (K23-Çiğdem).

Tablo 34. Otizmlili Bireylerin Barınma Yerlerinin Güvenliği ve Denetim Durumu

Soru	Otizmlili bireylerin barınma yerlerine nelere dikkat edilmeli?
Kategori	Otizmlili Bireylerin Barınma Yerlerinin Güvenliği ve Denetimi
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- İstismara karşı barınmada bakım ve denetim	“Çok iyi denetilmeleri gerekir bakım evlerinin. Çünkü duyuyoruz... herhangi bir engeli olmayan çocukların gittiği bırakıldığı bakım evlerinde bile taciz vakaları, çocuk istismarları, çocukların çoğu soğuk suyla yıkanmaları, üstleri başlarının hırpani olması gibi kendi sorunlarını dile getiren çocuklar da bile böyle şeyler yaşanırken. Otizmlili bireyler çok iyi denetilerek böyle yerlerde tutulmalı. Bunlar da tabi devlete yük. Müfettiş olarak yük, eğitmen olarak yük, her yönden yük (K23-Çiğdem).” “O tür kurumlar devletin ayıbı (K36-Ömer).” Ha kurumlardaki en büyük korkularımızdan biri odur. Tacize uğramaları, tecavüze uğramaları bi de o boyutu var bunun. O boyutu hiç konuşmadık onun için yetişmiş, pedagojik formasyonu olan personel lazım (K35-Melahat).” (Onun için evinde, evinde, mümkün olduğunca çocuk evinde destek almalı (K37-Mustafa).” “Ama öyle diyorsun da Mustafa bey, normal çocuklarımız ensest ilişkilere tabi kalmıyorlar mı? Yani insanların kendilerini eğitmeleri lazım, bu şu olsun bu olsun (K35-Melahat).” Şimdi bilinçaltındaki korkularımız, gelecek endişesi dediğimiz bunlar (K36-Ömer).” “Korkularımız ensest ilişkilerimiz de yok mu? Normal çocuklarımıza yapılıyor? Dayısı tarafından, amcası tarafından, dedesi tarafından, şunusu, bunusu tarafından... Onlar yok mu? Ee ağızları yok, dilleri yok bu çocukların... (K35-Melahat).” “Ama gerçekten bu standartlara gelebilmemizin, hani ben görür müyüm emin değilim onu açık söyleyeyim size. Otuz-kırk elli sene sonra belki. Bunlar istismar edilmeye çok müsait çocuklar. Yani neler olur. Neler gelir başlarına. Nasıl bir kontrol sistemiyle oluşturulacak. Hangi vicdani değerlerle orada bakılacak. Ahlaki değerlerle. Erkek de olsa. Bi de bunların kız çocuk olanları var. Yani hepsi bir facia. İki taraf için de hiç fark etmiyor. Kız-erkek insan aklına (sekreter içeri girip görüşme odasına bir şey bırakması gerektiğini söyledi ve bırakıp çıktı) insanın aklına gelen şeyler var. Üzüldüğü şeyler var ve <u>haliyle abisine rol düşünüyor. İstemediği bir rol düşünüyor yani</u> (K38-Aylin).”
2- Yetişmiş uzman kişilerin desteği taciz ve istismara karşı karakterli, eğitilmiş insan	“Bir kere yetişmiş personel olmadan nasıl bakacak çocuğa. Yani pedagojiden anlamayan, yani çocuk ruh halinden anlamayan, otizmi bilmeyen birisi, öz bakımı mı yapacak? Banyosunu mu yaptıracak? Yemeğini mi yedirecek? Sadece bu mu? (K36-Ömer).” (Sadece çocuk bakımı o mu? Veya bunların bakımı o mu? Onun için her insan, bizim çocuklarımız değil. Normaliz diye geçinen her insanın; Bir, kendini eğitmesi lazım, vicdanını eğitmesi lazım, nefsinin eğitilmesi lazım, ondan sonra Allah korkusu olması lazım. Ha bunların hepsini yaparsa Allah korkusu kendiliğinden

	gelir. Korkuyla yapılan bi şey sonsuza kadar gitmez. Bunu eğitimi yaptıği zaman gider. Bunların hepsi olduğı zaman normal çocuğumuz da rahat bulur, huzur bulur, tacize, tecavüze uğramaz. Bizim çocuklarımız da huzur bulur. Onun için benim duam şudur: “Allah'ım yavrumu benden bir hafta önce al, ben bir hafta acımı yaşayayım, o bir haftadan sonra da beni, canımı al” Ben burda hemen bir şey sorayım o zaman. Ee bu geleceğe dönük çok güzel bir şey. Bugün ne yapacağız? Bizim çocuklarımıza ne yapacağız? Ben artık bencil düşünüyorum. Benim çocuğum ne olacak. Burda benim çocuğumun yeri neresi (K35-Melahat).” “Sizin çocuğunuz şunda aşağısı şey olduğunda umut evi olduğunda oraya gelecek (K36-Ömer).” Anlatabildim mi sıkıntımı. Gelecek için çok güzel bir proje. Böyle çocuklar bir daha doğmasın. Bizimkiler ne olacak? (K35-Melahat).” “Çalışacağız abla (K37-Mustafa).”
--	--



Foto 18. Ayşe Serdivan Rhb. Merkezi Müdür Odası / Sakarya–25.02.201

3.5.4. Ailelerinin Otizme İlişkin Tanımları

Bu çalışmanın kuramsal çerçevesinde daha çok otizm konusunda fikir yürütenlerin tanımlarından hareketle otizm anlatılmıştır. Bu tanımlar daha çok bireyin yaşadığı durumu tasvir etmek için yapılmıştır. Ayrıca bu çalışma, mevcut çalışmalarından farklı olarak otizme sosyolojik bir boyut kazandırma çabasıyla yapıldığı için çalışmada otizme ilişkin yeni bir tanım yapılmıştır. Yani daha çok bireysel, ailevi ve toplumsal görünümleri çerçevesinde otizmin sosyal evrendeki genel durumuna ilişkin yeni bir tanım geliştirilmiştir. Burada bu tanıma destekleyecek ifadelerin yanısıra her bir katılımcının anlam dünyasında otizmin nasıl bir yer edindiği ve onlar açısından otizmin ne olduğuna değinilmeye çalışılmıştır. Dolayısıyla katılımcılara “*Otizm sizin için neyi ifade ediyor?*” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılardan gelen cevaplar 19 alt kategoride verilmiştir. Bu alt kategoriler de Tablo 35’te sunulmuştur. Katılımcılar için otizmin ne anlam ifade ettiği ise, kısaca aşağıdaki gibi sıralanmıştır. Katılımcılara göre otizm;

- 1- Çaresizliği ve belirsizliği
- 2- İçine kapanmayı
- 3- Otizm artık yaşamımız, yani anlatılmaz bir şey yaşanır bir şey olduğunu
- 4- Kendine özgü bir yaşam tarzı olduğunu
- 5- Kâbusu veya karanlık bir kuyuyu
- 6- Karanlık bir odayı veya kapalı bir kutuyu
- 7- Yalnızlığı
- 8- Çok zor bir yolculuğu
- 9- Umudu ifade ettiğini
- 10- Haramzade meyve veren kuru bir sazı ifade ettiğini
- 11- Farklılığı veya yaratıcının insanı doğru olmaya evrilişi
- 12- Demirden leblebiyi
- 13- Ötekileştirmeyi, normal dışında olmayı veya endişe duymayı
- 14- Kutuyu ya da fanusu ama içinde azmi, sabrı, sevgiyi ve mutluluğu taşıması
- 15- Hayatın içinden giderken ayağının tökezlemesini veya aşılması zor bir seti
- 16- Dipsiz kuyu ve bekçisi olmayan bataklığı
- 17- Kendileri için çok değerli bir şeyi, çok güzel bir şeyi
- 18- Hâlâ bir sırrı, bir muammayı ifade etmektedir.

Bu tanımlara bakıldığında, katılımcıların mevcut tanımların ötesinde daha derin bir sosyolojik, psikolojik ve felsefi analizleri gerektirecek tanımlamalar yapıldığı görülmüştür. Bu da bu çalışmanın daha başından ifade edilen otizmin sadece sağlık, eğitim ve psikoloji bilimlerini ilgilendirmediğini aynı zamanda otizmin sosyal bir olgu olması hasebiyle sosyolojik boyutları olan bir durumu da ifade ettiğinin açık ve net bir biçimde kanıtı olmuştur. Ayrıca buradaki ifadeler, bundan böyle otizmle ilgili felsefi tartışmaların da gerekliliğini ortaya koymuştur. Çünkü otizm tüm bu tanımlamalara rağmen bir anlamda K1'in dediği gibi hâlâ gizemi çözülmemiş “bir sırrı”ya da anlaşılması güç “*bir muammayı*” ifade etmektedir. Bu kadar karmaşık bir hal alan otizmi daha makro ölçekli bir yaklaşımla veya daha üst bir okuma biçimiyle anlamaya çalışmanın kaçınılmaz olduğunu ortaya koymuştur. Bu da, otizmin daha çok tartışmalara kapı aralayacağının bir hipotezi olmuştur. Bu ifadeler ışığında Tablo 35'deki veriler okunduğunda, burada ne anlatılmak istendiği daha da anlaşılmış olacaktır.

Tablo 35. Ailelerin Otizmle İlişkin Tanımları

Soru	Otizm sizin için neyi ifade ediyor?
Kategori	Ailelerin otizmle ilişkin tanımları
Alt kategoriler	Soruya ilişkin katılımcıların cevapları
1- Çaresizliği ve belirsizliği	“<u>Çaresiz olmamı</u>, kimsenin, doktorun dahi bilmediği farklı bir rahatsızlık. Bi bakıyorsun çok normal gibi bi bakıyorsun çok ilerlemiş gibi bi bakıyorsun çok gerideyiz gibi. Çok farklı yani.... <u>Kimse de bilmiyor</u> onun ne olduğunu. Hep bizim üzerimizden tezler hazırlanıyor. Hiç kimsede şu şu şöyle çare olacak şu şöyle olacak hiç bilen bir şey yok. Yani o kadar arkadaşlarla konuşuyoruz ediyoruz ama bir çıkmazda gibiyiz ya. <u>Yani dermansız bir hastalık, hani öldürmez ama süründürür</u>. (K5-Filiz).” “Otizm benim için belirsizlik... Tek anlamıyla bir belirsizlik. <u>Bir boşluk, onun ne düşündüğünü, ne yaşadığını, ne hissettiğini bilmiyorsunuz</u>. Hayatınızda bir karmaşa bir çelişki, bir koşturmaya, hiç büyümeyen bir çocuk, 7-24 yanında olmanız gereken, ne kadar eğitseniz de ne kadar belirli bir seviyeye getirseniz de her an elinizin üzerinde gözünüzün üzerinde olabileceği bir karmaşa otizm (K40-Mukaddes).” “Çaresizliği... Hapsoluyorsun mahkûmsun <u>hapisane değil bildiğin açık cezaevi</u>... Ayağın bağlı ama isyan etmeyip kabullendiğinde büyütüyorsun. Allah da genişlik veriyor umursamıyorsun. Yani taksam Burcu’dan daha çok ben hasta olurum, kafaya taksam...(K32-Bircan).” “Otizm, <u>adını koyamıyorum</u>. Otizm çok ilgi isteyen, çok farklı bir şey. <u>Karmakarışık bir davranış yumağı</u>. Yani şimdi bir bakıyorsun çocuğun iyi. Yani adını koyamıyorum. Gerçek, ne oldu, nasıl bir şey (K30-Gülser).”
2- İçine kapanmayı	“<u>Kendi iç dünyasında yaşayan çocuklar anlamına geliyor</u>. Tamamen kendi iç dünyalarında yaşıyorlar (K6-Ayşe).” “Valla otizm benim için <u>yumurtadan bir çocuk çıkartıp besletip büyütmevi ifade ediyö</u>... Yumurtanın içersinde kendi dünyasında bir çocuğu çıkardık çok şükür. Onların o kendi halindeki kabukları işte <u>yumurtadan bir civciv çıkarmaya benziyo</u> (K7-Kerime).” “<u>Topluca içe kapanmaya</u>, bunu yaşayan bütün insanlar, ailece veya çekirdek ailenizi de diğer ailenizi de çok yakında ilgilendiren bir şey. Benim annem babam için de kayın validelerim için de son derece kötü bir şey. <u>Herkes için üzücü aynı zamanda kaygılı</u> (K34-Hale).”
3- Otizm artık yaşamımız yani, anlatılmaz bir şey yaşanır olduğunu	“Duyduğumda anlamlandıramadığım, nedir bu diye birazcık araştırmalarını yaptığım, ee kızım ile bağdaştıramadığım, çevrede tanıdığım çocuklarla başka şeylerini öğrendiğim bir olgu, bir olay, kimine göre facia, kimine göre güzel bir şey hakaten yani biraz romantik mi oldu (gülerek) otizm bu... <u>Yani anlatılmaz bi şey yaşanır, anlatılmaz</u> (K35-Melahat).” “Otizm artık yaşamımız oldu. Yani otizmin bir şey ifade etmesinin ötesinde otizmi yaşıyoruz. Otizm size ne sağladı dersiniz. <u>Otizm insan olmayı öğretti diyebilirim</u>. Şunu söyleyebilirim keşke olmasaydı ama bunun da inançlı insanlar kaderimiz olduğunu ve tekrar söylüyorum bu çocuğun bize armağan olduğunu düşünüyorum (K36-Ömer).” “<u>Ha artık hayatım oldu</u>. Sabahtan-akşama kadar. <u>Yani bi yerde herhalde bi görevmiş diye düşünüyorum benim adıma</u>. Herhalde benim dünyaya geliş ve Cem’in dünyaya geliş sebebi buymuş. Yani bana bi görev verilmiş önceden. Bu vâkıfı kurup bi takım şeyleri değiştirmek. Burda bir takım insanların hayatlarına dokunmak. <u>Bi görevmiş. Bi misyonmuş</u>. O misyonumuzu yerine getireceğiz. <u>Bi kadermiş yani</u> (K38-Aylin).” “Çok enteresan bir cevap vericem size bununla ilgili. Belki şu anda otizm olmasa ben kendimi boşlukta hissedirim <u>yani</u>. Neyi ifade ettiğini net anlaşılabılır artık herhalde. <u>Her şeyim yani</u>. Hatta bir sihirli değnek olsa oğlum bu meseleden kurtulsa bir şekilde ben hâlâ otizmliler, otizme yönelik faaliyetlerde bulunan bir örgütlenmenin içerisinde her zaman bulunmak isterim yani. Çünkü en iyi bildiğim konu haline geldi yıllarca. En iyi onu biliyorum ben, onu yapmak istiyorum ve mutlu oluyorum onu yapmaktan. Ama hiç tanışmamış olsaydım asla istemezdim böyle bir meseleyle tanışmayı hiç istemezdim. (K13-Ergin).”
4- Kendine özgü bir yaşam tarzı olduğunu	“Otizm tek başına bir hastalık değil... <u>Otizm bana göre bir yaşam tarzı</u>... Ve bunun çözümünün de 24 saat alınan çözümler olmalıdır. Çünkü yaşam tarzı...(K12-Ercan).” “Bambaşka bir yaşam tarzı otizm... Algılaması her şeyi

	farklı yani... (K33-Nuray).”
5- Kâbusu veya karanlık bir kuyuyu	“ <u>Kâbus. Karanlık bir kuyu.</u> (gayri ihtiyari gülmeler, sinirlerin gerildiğini fark ettim) Yani <u>bir korku filmi ile yaşamak gibi. Kötü ya otizm kötü.</u> Çocuklarımız çok güzel ama otizm kötü. Güzel değil otizmin adını sevmiyorum artık ben. O yüzden otizmi de anlatmak istemiyorum aslında. Eskiden çok anlattım. Çok bilmiş gibi anlattım otizmi. Kitaplarını çok okurdum. Ama şimdi otizmin adını dahi sevmiyorum. <u>Nefret ediyorum otizmden.</u> Ama çocuğumu çok seviyorum o ayrı mesele (K31-Sevim).”
6- Karanlık bir odayı	“ <u>Kapalı bir kutuyu,</u> yani bilmeyen bir şeyi böyle onu nasıl tarif edemiyorum ki yani bilmiyorum çok kafamda da tarifi çok... (K18-Ayşe).” “ <u>Kapalı bir kutu otizm.</u> Başka bişey yok. Ee kapalı kalıyoruz başka bir şey yok. (K32-Bircan).” “ <u>Karanlık bir oda</u> kısaca diyebilirim yani... (K41- Resul).”
7- Yalnızlığı	“ <u>Yalnızlık.</u> Evet yani çünkü mecburi bir yalnızlık içinde kalıyorsun (K9-Gülnur).” “ <u>Yalnızlığı.</u> Yani otistik çocuk için de ebeveyn için de yalnızlık (K24-Güzide).”
8- Çok zor bir yolculuğu	“ <u>Vallaha otizim benim için çok zor bir yolculuğu ifade ediyö.</u> Otizm çok zor. <u>Özel, lüks ihtiyacı olan çocuklar yani...</u> o yüzden de zor bi süreç yolculuk (K15-Hülya).”
9- Umudu ifade ettiğini	“ <u>Otizim benim için umudu ifade etmektedir</u> hakaten. Eee hep bir şeylerin iyileşeceğine inanıyorum. Hakaten de uğraşıyorsunuz bir şeyleri yenmeye çalışıyorsunuz. Hiçbir değişiklik olmuyor. Ama farklı bir zamanda bakıyorsunuz ki bu alışkanlığı kazanmış. Hani bir geriye dönüt veriyor. Ve hem umut etmeye başlıyorsunuz hem de ne olacağı belli değil. Aşacağınızı düşünüyorsunuz bu durumu. O yüzden yani umut benim için otizm.(K17-Gülsim).”
10-Haramzade meyve veren kuru bir sazı	N: Ben şöyle anlatayım:... Biz çölde bir tane saz bulduk, kuru bir saz sürekli onun üzerinde çalıştık onun çubuğunu yeşerttik. Ondan filiz aldık, filizlendirdik onu. Şimdi bazen o çiçek açıp haramzade meyve veriyor bize (K19-Nedim).” A: Çok zor bir şeye başladık. (K18-Ayşe).” N: Haramzade veriyor meyveler veriyor bize ama meyve vermiyor. Ama meyve vereceği o inancım bende hiç kırılmadı... Ben çok yerde bunu böyle anlatırım yani işte şöyle nefis bir sazı gördük. Bunun kökü var ama kurumuştü. Bunu biz sürekli emekle suladık, kazdık, bir şeyler yaptık diyeyim ve bunun bir gün yeşillendiğini gördük. Yeşillendikten sonra filizlendiğini ve bu günlerde işte bize bazen çiçek açıp da haramzade meyve veriyor. Yenmiyor ama biz onunla da çok mutluyuz. Yani otizmin bir tek mutlu olduğumuz tarafı orası. (K19-Nedim).”
11-Farklılığı	“ <u>Yani otizm bilim insanlarının söylediği gibi bence zihinsel bi engellilik değil,</u> bence farklı gelişim gösteren yani hiç bi... insan hatta hiç bi kardeş birbirine benzemiyosa fiziki özellikleri, huy, davranış veya bunlar da diğer toplumda yaşayan çoğunlukta olan insanlara benzemiyolar. Sadece algı farklılıkları var bu algı farklılıklarından dolayı ve bize benzeyemediklerinden dolayı biz onlara otistik veya zihinsel geriliği olan bireyler olarak tanımlıyoruz... hatta şöyle bile değerlendiriyorum belki bu otizmdeki artış oranı <u>tanrının insanı düzgün insan olmaya doğru evrimleştirdiği bir süreç olarak bile değerlendiriyorum.</u> İnsanları bir otistik gibi saf, temiz, yapmak istiyö diye düşünüyorum bundan dolayı da otizm doğum oranları yükseliyo. Yani bu bizim kendimizi avutmak için söylediğimiz bişey yani olur olmaz bilemiyoruz ve bilimsel bi yanı da yok zaten bunun da. Eee yani bizimkiler azınlıkta normal insanlar çoğunlukta olduğu için bizimkiler daha anormalmiş gibi gözüküyo. Ama biliyorsunuz ki bir otistik çocuk farklı anlayıştan dolayı, farklı algılar, farklı gelişim gösterdiğinden ve diğerlerine benzemediği için işte bu tanıyı almış oluyo. Ama bi çok özelliklerinden dolayı da hayran duyulacak sevicecek fakat bu toplum içerisinde bağımsız yaşamıyacağı için de çok üzülecek bir boyutta... (K21-Cengizhan)”
12-Demirden leblebiyi	“ <u>Demirden leblebi. Demirden leblebi...</u> Büyük bir mücadele büyük bir sabır isteyen, özveri isteyen ama demirden de olsa herkes bir ölçüde çiğneyebilir bu leblebiyi... (K23-Çiğdem).”
13-Ötekileştirmeyi	“ <u>Tabi hoş şeyleri ifade etmiyor. Ötekileştirmeyi ifade ediyor.</u> İşte normal dışında olmayı. Toplumdan ayırılmayı, yalnız kalmayı, endişe duymayı, gelecek kaygısı daha da sayabilirim. (K24-Güzide’nin Kızı).”
14- Kutuyu ya da	“ <u>Ben kutu ya da fanus gibi bi şey görüyorum. Kara bi şey görüyorum. Kapalı bi</u>

fanusu	<u>sey</u> ama içini çok merak ediyorum. Ben otizmi açıkçası böyle görüyorum ama onun içine sızdığınız zaman ya da girdiğiniz zaman aman Allah'ım içi o kadar güzel ki bu bana verdiği haz onun içinde ben anne olarak <u>azmi görüyorum, sabrı görüyorum, sevgiyi görüyorum</u> ve bunları gördüğüm zamanda bu bana korkunç mutluluk veriyor. Allah'a şükür ediyorum. Allah'ım bana bunu verdiğin için sana şükürler olsun diyorum. Ben hep şunu söylerim elimde bir sihirli değnek olsa bana deseler ki senin böyle bir gücün var bir sihirli değneğin var ne yaparsın otizm için sırf oğlumun benden sonraki geleceğini düşünerek oğlumun otizmden kurtulmasını isterim. Ama bunun hayatımda bana kattığı o kadar çok şeyler var ki şükür etmeyi, sabrı öğretti, çok güzel dostluklar edinmemi sağladı bunun için çok şükür ediyorum(K25-İlkin).”
15- Hayatın içinden giderken ayağının tökezlemesini	“Otizm hayatın içinden giderken işte böyle ayağının tökezlemesi gibi bir şey. Yani her şey yolunda giderken mesela, yolunda gitmesi gereken bir su kanalı var diyelim. İşte bu da böyle bir set. Ama aşılması çok zor olan bir set. Yani çocuk için çok zor. Ben kendimden ziyade bazen onun yerine çok üzülüyorum. Ben hayatım böyle oldu ay nasıl oldu falan gibi tamam öyle bir şey var. İşte benim hayatımı etkileyen onun adına çok üzülüyorum. o da bize üzülüyor. Biz ona tahammül ediyorsak, hoşgörü gösteriyorsak o da bize çok gösteriyor, Çok fazla. <u>Biz zorlanıyoruz. O direniyor.</u> Yani onu değiştirmeye çalışıyoruz sürekli. Bakalım istiyor mu? (K33-Nuray).”
16- Dipsiz kuyu ve bekçisi olmayan bataklığı	“Valla benim oğlumun (otizimli oğlunun kendi tanımı) bir lafı vardır: “dipsiz bir kuyudur. Hatta diyor ki bekçisi olmayan bir bataklıktır. (K39-Alev).”
17- Benim için çok değerli bir şey çok güzel bir şeyi	“Otizm benim için çok değerli bir şey çok güzel bir şey çok değerli insanlar tanıdım çok güzel çocuklar tanıdım onun için farklı bir dünya diyelim. Sıradan bir ev hanımıyken şuanda özel bir çocuğum var. Özel bir çocukla yaşıyorum. Kaygılarım olsa da Hümeysra'dan çok memnunum. Hiçbir zaman niye demedim. Onu ve o çocukları tanıdım. Mücadele ettik. Yapamayacağım çok şey yaptık. Şuan da ne olacaktı, Hümeysra normal olsaydı, normal bir yaşantımız olacaktı. Ama bizim şuanda farklı bir görüşümüz var ve farklı bir yaşantımız var. Ben o yüzden otizmden yana şeyim yok yani fazla bir şikâyet veya ne diyeyim... (K42-Göksenin).”
18- Hâlâ bir sır veya bir muammi	“Hâlâ bir sır, tedavisinin olmaması, her birinin farklı eğitimle gereksinimi ve tüm yaşamı olumsuz etkilemesi yönüyle sosyal bir muamma... (K1-Bayram)”

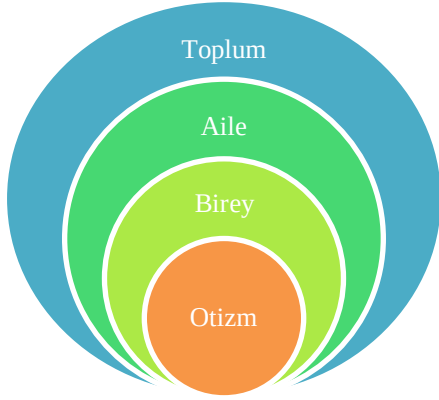
SONUÇ

Bu çalışma, daha çok *davranış odaklı* bir durum olan, yani yoğun davranış sorunları olan otizm olgusunun sosyal gerçekliğine ışık tutma çabasıyla meydana gelmiştir. Daha açık bir ifadeyle otizmin, birey davranışları üzerindeki olumsuz etkisi ve bunun doğurduğu sonuçlar otizmin, *normal dışı* bir durum olarak tanımlanmasına yol açmıştır. Çünkü otizmlili bireyler, yaşam boyu iletişim becerisinden önemli derecede yoksun oldukları gibi beslenme, bakım ve temizliğinde zorlanmakta, günlük yaşam alışkanlıkları sınırlı olmakta, uyku düzeni bozulmakta, sosyalleşememekte, aynı zamanda da doğal bir yabancılaşma yaşamaktadırlar. Tüm bu yetersizlikler sonucunda otizmlili bireylerin bağımsız yaşamları gelişmemektedir. Toplumsal uyumları çok zayıf olmakta, başka bireylerle bir arada yaşama kültüründen yoksun kalmaktadırlar. Böylece otizm, bireyleri kuşatıp sosyal yaşamın merkezinden uzaklaştırdığı, etkilemiş olduğu aile bireylerin (anne, baba, kardeşler) ve yakın akrabaların sosyal yaşamlarını sınırlandırdığı bir sonuca doğru götürmüştür. Bu da otizmden etkilenenler ile toplum ve sosyal yaşam arasında sosyal etkileşim ve ilişkiler açısından önemli derecede olumsuz bir mesafenin oluşmasına sebebiyet vermektedir.

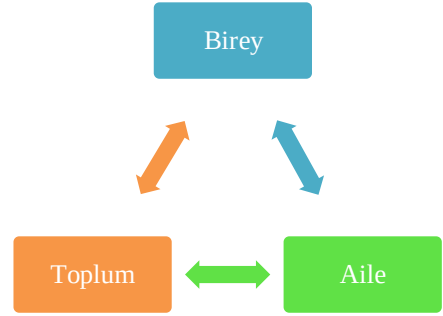
Otizm, etkilemiş olduğu insanları sosyal yaşamdan kopartma noktasına götürerek onlara adeta *uçurum metaforu*’nu yaşatmaktadır. Otizm, tabiri caizse otizmlili bireyleri sosyal yaşamının “uçurumdakiler”i noktasına sürüklemektedir. Yani otizmle birlikte, otizmlili bireyler, kendi çabalarıyla sosyal yaşama dâhil olma imkânını yakalayamadıkları gibi, sosyal çevreleri de onların sosyal yaşama dâhil olmasına imkân vermemektedir. Her iki yönüyle de otizmlili bireyleri sosyal yaşama bağlayan bağların çok zayıf olması nedeniyle, onları *uçurumdakiler*, *toplum dışındakiler* ya da *toplumdaki kayıp grup* olarak betimlemek mümkündür. Hatta ebeveyleerin önemli bir kısmı için otizm, “tarifi zor karmaşık sosyal bir olgu” (Tablo 35’t) anlamına gelmektedir. Otizmlili bireyler ise, çoğu zaman anlaşılması güç, belirsiz ve karmaşık davranışları olan bireyler olarak tanımlanmıştır. Çünkü otizmlili bireylerin kendi otizm durumuna özgü davranış yelpazesindeki özelliklerin sosyal olan davranış örüntülerinden önemli derecede farklılaşmıştır. Bu da otizmlili bireylerin yaşadığı toplumla etkileşimin ya da etkileşimsizliğin bir yansıması ve bir sonucu olarak ortaya çıkmıştır.

Bu düşüncelerin paralellinde meydana gelen bu araştırma ile Türkiye genelinde otizmin; bireylerde, ailelerde ve toplumda ne tür etki ve sonuçlara yol açtığı veya

bireysel, ailevi ve toplumsal düzlemde nasıl bir görünüme sahip olduğu araştırılmıştır. Aynı zamanda çeşitli sosyal ortamlarda yani aile, okul, hastane ve sosyal yaşamın birçok alanında nasıl bir süreç yaşandığına ilişkin ebeveynlerin görüşlerine başvurulmuştur. Otizmlili birey ve katılımcıların yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi gibi değişkenler eşliğinde otizmlili bireylerin eğitim, kişilik özellikleri, aile yaşantısı, kişiler arası ilişkilerinin değişip değişmediğine ilişkin bulgular ortaya konulmuştur. Böylece araştırmaya ilişkin genel sonuçlara geçilmiştir. Burada araştırmanın genel sonuçlarına geçilmeden önce aşağıdaki şekillerle otizmin etki alanının giderek bireysel alandan nasıl toplumsal alana doğru genişlediğine, bu alanlarda nasıl bir ilişki döngüsünün olduğuna ve ne tür sonuçların ortaya çıktığına yönelik bir fikir oluşturulmaya çalışılmıştır.



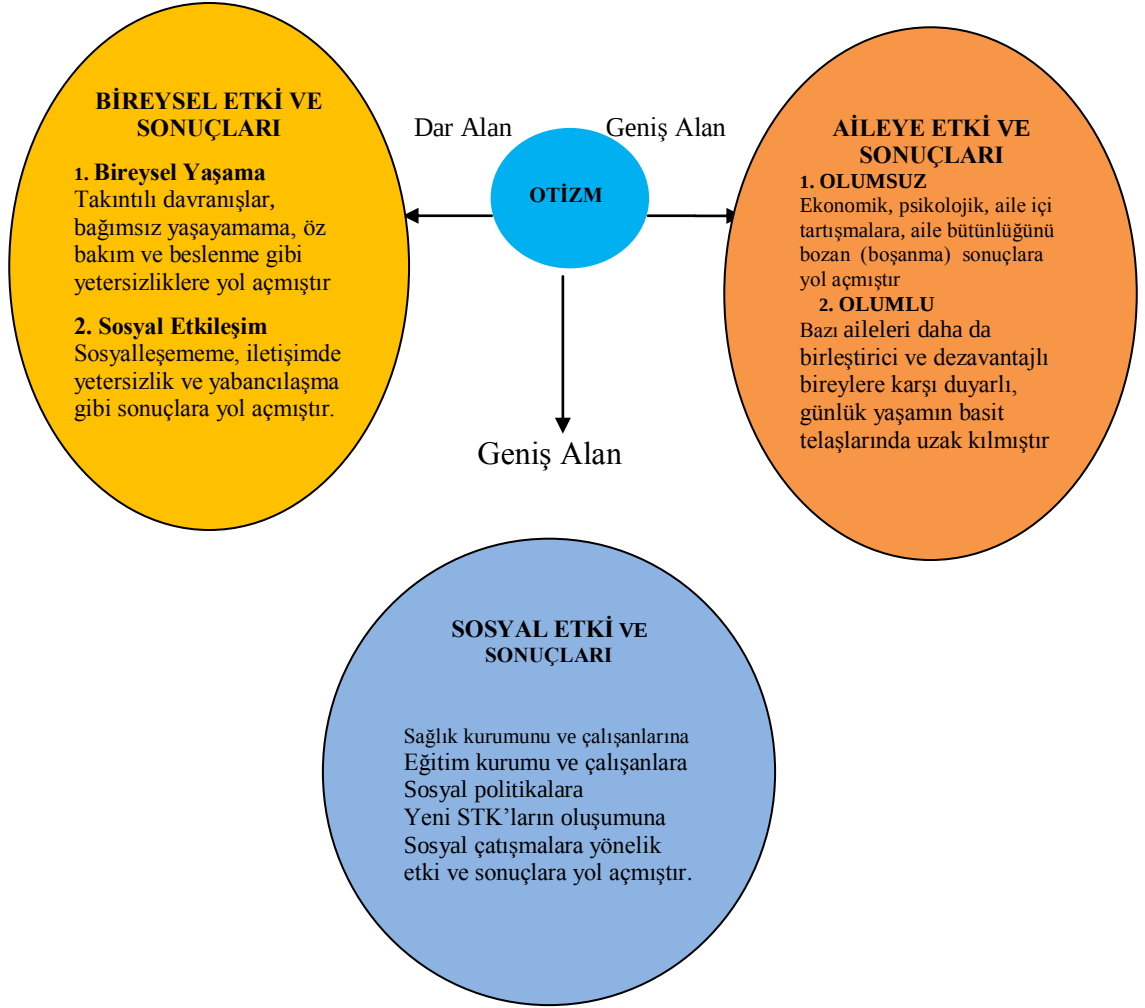
Şekil 1. Otizmin Etki Alanı



Şekil 2. Otizmin İlişki Döngüsü

Yukarıdaki *otizmin etki alanına* ilişkin Şekil 1’de otizmin etkisini giderek bireysel alandan başlayarak aile ve toplumsal alana doğru genişlediği görülmektedir. Şekil 2’de ise, *otizmin ilişki döngüsünün* birey, aile ve toplum ekseninde seyrettiği anlaşılmaktadır. Bu döngünün merkezinde, otizmin bireylerde oluşturduğu karakteristik özellikler (iletişim kurmaktan güçlük, sınırlı sosyalleşme gibi özellikler) yer almaktadır. Diğer bir ifadeyle, bu döngü kısır ilişkiler veya etkileşimler üzerinde dar alanda gerçekleşmektedir. Böylece otizmin etki alanının genişlemesine karşın ilişki döngüsünün sınırlı alanda hareket ettiği görülmektedir. Dolayısıyla bu çalışmada, otizmin nasıl bir sosyal olgu olduğu ve bu olgunun etki alanı ile ilişki döngüsü neticesinde sosyolojik anlamda ne tür sonuçlar doğurduğu ortaya konmaya çalışılmıştır.

Böylece araştırma konusu olan otizmin sosyolojik boyutlarının neler olduğu sorusu da, araştırmanın genel sonuçları doğrultusunda ortaya konularak cevap bulmuştur.



Şekil 3. Otizmin Etki Alanı ve Sonuçları

Yukarıdaki Şekil 3, otizmin etki alanı ve sonuçları hakkında bir fikir vermek için oluşturulmuştur. Çünkü otizmin etki ve sonuçları geniş bir çerçevede çalışma boyunca ele alınmıştır. Hatta bulgular kısmında verilen 3 temayla ilişkili olarak oluşturulan 27 kategori ve bu kategorilerin de 203 alt kategoriye ayrıldığını gösteren tablolardan hareketle, otizmin hem etkileri hem de yol açtığı genel sonuçları ortaya konulmuştur. Araştırmaya ilişkin genel sonuçlar ise, aşağıda verilmiştir.

Bu çalışmada, katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine bir bütün olarak bakıldığında, otizmin her sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel düzeydeki aileleri kuşattığı

dolayısıyla toplumu her yönüyle yani hem yatay hem de dikey olarak kuşattığı gerçekliğine ulaşılmıştır. Diğer bir ifadeyle otizm, her türlü sınıfsal ya da siyasi, ekonomi, askeri çevrelerde ve gruplarda, hiyerarşik yapılarda yani farklı sosyal statüye sahip çevrelerde ve farklı dini inanca veya ahlaki anlayışa sahip ailelerde görülen sosyal bir olgu olduğu sonucuna varılmıştır.

Çalışma kapsamında ulaşılan ailelerin ilk çocukları otizmden etkilendiği gibi ikinci veya üçüncü çocukları da otizmden etkilenen aileler de bulgulanmıştır. Ya da iki çocuklu bir ailenin her iki çocuğu da otizmden etkilendiği gibi ikiz çocuklu bir ailenin bir çocuğu otizmden etkilenmişken diğeri etkilenmemiştir. 33 katılımcıdan 26'sının birden fazla çocuğu olmasına rağmen bunlardan da tek bir katılımcının her iki çocuğu da otizmden etkilenmiştir. Ailelerin hemen hemen %91.6'sinin otizm tanısı kesinleşen çocuğundan sonra bir daha çocuk yapmaya cesaret etmeyişi dikkat çeken sonuçlardan bir olmuştur. Diğer dikkat çeken sonuç ise, sağlıklı ikinci çocuğun hem aile hem de otizimli kardeşi için çok önemli olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ailenin otizimli çocuklarının dışında sağlıklı bir çocuğa sahip olması, onların pozitif olmalarına yani negatif duygularını törpüleyerek psikolojik olarak rahatlamalarını sağlamış ve ailelerin gelecek kaygısının kısmen de olsa giderilmesine yardımcı olmuştur. Diğer taraftan sağlıklı bir kardeş çoğu zaman otizimli çocuğun gelişimine önemli derecede fayda sağlamıştır. Ancak, yer yer ailede sağlıklı çocuk ile otizimli kardeş arasındaki tartışmaların, sürtüşmelerin, kıskançlıkların olduğu veya ebeveynlerin daha çok otizimli çocuklarıyla ilgilenmesi sonucu diğer çocuk/çocuklarını ihmal etmesi sonucunda onların psikolojik olarak sorun yaşamalarına yol açtığına dair bir sonuca da ulaşılmıştır.

Çalışma kapsamındaki otizimli çocuklarının 6'sı kız, 30'ü erkektir. Yüzdelik dilime göre çocukların %16'sı kız iken, %84'ü erkektir. Bu da otizmin, erkek çocuklara göre kız çocuklarda dört-beş kat daha az görüldüğü literatürdeki mevcut bilgiyle örtüşen önemli bir sonucu ortaya koymuştur. Çalışmada otizimli çocukların yaş aralığı 9 ile 40 yaştır. Yaş ortalaması ise 19,15'tir. Bunlardan en büyük olanlar ise yaşları 27, 28 (2), 36 ve 40 yaşında olan 5 otizimli bireydir. Bunlar Türkiye'deki ilk otizm vakaları olarak değerlendirilmiş olup şu sonuca ulaşılmıştır. Türkiye'deki otizmin ilk vakaları olarak değerlendirilen bu çocukların hepsi sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel düzeyi yüksek ailelerin çocuklarıdır. Bu ailelerin büyük çabaları sonucu hem çocuklarında önemli gelişmeler olmuş hem de Türkiye'de otizmle ilgili kurumsallaşmada (özellikle sağlık ve eğitim noktasında) veya alınması gereken yasal tedbirler ile oluşturulacak sosyal

politikalar noktasında önemli katkıları olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca katılımcıların çocuklarının % 8'i hafif, % 42'si orta, % 50'si ise ağır derecede otizmden etkilendiği bulgulanmıştır. Ancak tanının konulduğu ilk zamanla şimdiki zaman arasında ebeveynlerin büyük çabaların sonucu çocuklarda önemli gelişmeler olduğu ve çocukların etkilenme derecelerinin zamanla ağırdan hafife doğru değiştiği tespit edilmiştir.

Otizmli bireylerin tanı öncesinde ilk olarak hangi belirtilerden nasıl fark edildikleri veya "otizmin belirtilerine" ilişkin nasıl davrandıklarına dair önemli verilere ulaşılmıştır. Bunlar; konuşma yetersizliği, sınırlı ilgi ve takıntılı davranmsı, bakmama-göz teması kurmaması, içine kapanma ve yalnızlığı seçmesi, sürekli ağlaması, duymuyormuş gibi görünmesi, uyku, beslenme ve emme sorunları yaşaması, çok hareketli olması, streotipi hareketleri sergilemesi, havale veya nöbet geçirmesi, piskomotor gelişiminin yetersiz olması, çeşitli fiziksel sorunları yaşaması, oyuncakları işlevsiz kullanması, akran etkileşimine sahip olmaması, kucaklaşmayı red etmesi, taklit etmemesi, başkasını fark etmemesi gibi 17 alt kategori şeklinde tespit edilmiştir. Bu belirtiler genelde otizmin tıbbi tanısı için başvuru ve otizmli bireylerin genel özellikleri olarak bilinen verilerle yani literatürdeki verilerle önemli derecede örtüşmüştür. Ayrıca otizme ilişkin bu belirtilerin erken yaşta belirginleşmesine karşılık Türkiye’de tanılama sürecinin uzun ve yorucu olduğu sonucuna da ulaşılmıştır.

Diğer bir ifadeyle çalışmada, Türkiye’de otizmli bireylerin erken tanısının önemli derecede yetersiz olduğu veya otizmli bireylerin, aileleri tarafında erken fark edilmesine rağmen daha geç yaşlarda resmi tanısının konulduğunu ve bu tanıların da belli merkezlerde yoğunlaştığı ortaya çıkmıştır. Yani daha gelişmiş merkezler (Çapa Tıp, Cerrahpaşa Tıp ve Hacettepe Tıp) olarak görülen ve Türkiye’nin üç büyük şehrindeki (İstanbul, Ankara ve İzmir) tıp fakültelerinde tanıların önemli bir kısmı yapılmıştır. Böylece, araştırma kapsamına giren otizmli bireylerin yarısından fazlasını oluşturan %51,9’ü belli başlı üç tanı merkezinde (tıp merkezinde) tanı almıştır. Bunlar sırasıyla; Çapa Tıp, Cerrahpaşa Tıp ve Hacettepe Tıp olmuştur (Tablo 11.3). Ancak Türkiye’deki bu üç gelişmiş merkezin bile 1980 ve 1990’larda tanı koymaktan yetersiz kaldığına dair bulgulara da ulaşılmıştır. Çünkü K35’in İngiltere’de, K38’in ise Amerika’da çocuğuna tanı koyması, Türkiye’deki tanı merkezlerinin yetersizliği sonucunda olmuştur. Ayrıca Türkiye’nin üç büyük şehrin dışındaki diğer şehirlerdeki sağlık merkezlerinde otizm tanısı, tam zamanında yapılamadığı için aileler daha illeri

merkezler olarak belirtilen merkezlere gidip tanı almak zorunda kalmıştır. Bu da Türkiye’de otizme dair tanılamanın gelişmediğini ve belli merkezlerde yapıldığını ortaya koyan bir başka sonuç olmuştur. Diğer taraftan bu merkezlerdeki yığılmalar sonucunda ya da randevu sistemi nedeniyle (örneğin en erken 3 ay sonraya randevu verilmesi, bazen alınan randevu tarihinde ailenin müsait olmaması ve ikinci bir randevunun alınması) veya bu merkezlerdeki otizm uzmanlarının çoğu zaman özel muayenehanesinde ücret karşılığı muayene etmek istemesi, otizmlı bireylerin tanısını geciktirmesine yol açmıştır. Ayrıca tanılama sürecinin ağır aksak yürümesine rağmen ailelerin ısrarları ve arayışları sonucu çocuklarının büyük bir kısmı daha fazla gecikmeden tanıyı 4 yaşına kadar aldıkları açık ve net bir şekilde ortaya konulmuştur.

Yani bu çalışma kapsamındaki otizmlı çocukların %83,5’inin yaşamın ilk üç yaşında (36. aya kadar) fark edildiği bulgulanmıştır. Bu da otizm belirtilerinin net olarak 18. ile 36. ayları arasında daha belirginleştiğini ortaya koymuştur. Ancak, otizmlı bireylerin %83,5’inin yaşamın ilk üç yaşında yani 36. aya kadar fark edilmesine rağmen bu bireylerin sadece %59,4’ü üç yaşına kadar otizm tanısı alabilmiştir. Bu da otizmlı bireylerin tanısının Türkiye’de geç konulduğunu ortaya çıkartan bir başka sonuç olmuştur. Bunun en önemli sebebi ise Türkiye genelindeki hastahanelerin otizmlı bireylerin tanılması konusunda uzman doktorlardan, özellikle çocuk nörologlarından veya çocuk psikiyatristlerinden ve çocuk psikologlarından yoksun oluşu olarak açıklanmıştır. Dolayısıyla birçok sebepten ötürü Türkiye’de otizmlı bireylerin tıbbi tanısının geç konulduğu tespit edilmiştir. Otizmlı bireyin geç tanılması ise, hem çocukların erken eğitim almasını engellemiş hem de ailelerin daha ilk yıllarda hastaneden hastaneye, şehirden şehre dolaşarak ekonomik ve psikolojik olarak daha çok yorgun düşmesine yol açmıştır. Böylece çoğu ailenin otizmle mücadelesi (eğitimle davranış sağaltımı, iyileştirme sürecindeki destekleri) daha başlamadan yorgun bir savaşçı gibi kötü bir macerayla bitmiş olduğu sonucuna varılmıştır.

Araştırmada ulaşılan bir başka sonuca göre ise, otizmlı bireyler, her ne kadar ortalama 1-2 yaş daha geç tanı alsalar da %81,7’si bir şekilde yaşamın ilk 4 yaşına kadar otizm sarmalına ilişkin resmi bir etiketi aldığı ortaya konulmuştur. Dolayısıyla bu tanılamayla birlikte paradoksal bir ilişki de söz konusu olmuştur. Çünkü otizmlı bireyler tıbbi tanı almakla birlikte tedavi anlamındaki eğitim süreci de başlamış ve dolayısıyla etiketin pozitif yönünden (erken eğitim alma ve tedaviye başlama) yararlanmıştır. Ancak otizmlı birey bir yandan da bu tanıyla daha küçük yaşlarda toplumsal dışlanmaya

maruz kalmış ve etiketın negatif yönüyle de yara aldığına dair önemli bir sonuca da ulaşılmıştır.

Araştırmada dikkat çeken önemli bir sonuç da, otizmli ailelerin otizmli çocuklarının tanısından sonra neler yaşadıklarına ilişkindir. Otizmle ilk kez karşılaşan her ailede az ya da çok karşılıklı suçlamaların olduğu, otizmi çocuklarına yakıştırmadıkları, üzüldükleri, büyük bir şok yaşadıkları, depresyona girdikleri, belli bir dönem kendilerini sosyal çevreden soyutladıkları, geleceğe ilişkin korku, panik, kaygı duygusuna kapıldıkları saptanmıştır. Ayrıca katılımcılar bu süreçte bir taraftan ne olduğunu bile bilmedikleri otizm faciasını anlamaya çalışırken diğer taraftan duygusal yoğunluk yaşayarak kabullenme evrelerinden geçmişlerdir. Ancak aileler her ne kadar, ilk zamanlarda otizm gibi yaşam boyu devam eden bir sorunla karşı karşıya olduğunu anladıklarında ciddi psikolojik tepkiler verseler de, çocuklarının bu durumunu zamanla kabul etmekten başka şanslarının olmadığını anlayıp daha çok çözüme odaklandıkları da tespit edilmiştir. Fakat kabullenme süreci otizmli aileler için son derece zor ve riskli bir süreç olmuştur. Başka bir ifadeyle, aile içi çatışmaların daha çok bu süreçte başladığı, aile bütünlüğüne dönük en büyük tehdidin bu dönemde ortaya çıktığı saptanmıştır. Hatta bu süreci doğru yürütemeyen veya desteksiz kalan ailelerde boşanmanın çok olduğu bulgusuna rastlanmıştır. Dolayısıyla araştırmada ailelerin otizmli çocuklarını nasıl kabullenmeye başladıklarına dair şu sonuçlara ulaşılmıştır. Birincisi, “Allah’ın bize bir armağanıdır, bir hediyesidir deyip bir yazgı olarak kabullendikleri” yani ebeveynlerin çoğu bu süreçte her ne kadar ruhsal veya manevi bir çöküntü yaşamış olsalar da bu durumdan zamanla dini inanca başvurarak kaderlerine razı oldukları sonucuna varılmıştır. İkincisi ise, zor olsa da zamanla kabullenme ya da süreci yavaş yavaş fark ederek ya da daha yavaş yaşayarak kabullenme evresinden geçmişlerdir. Diğerisi ise, ebeveynlerden daha çok öncelikle annelerin daha erken kabullendiği, böylece diğer aile bireylerin kabullenmesine de yardımcı olduğu saptanmıştır. Az da olsa babaların da daha önce kabullenme evresinden geçip diğer aile bireylerini kabullenmesinde rol aldığı bulgulanmıştır. Ayrıca, Türkiye’de otizmli bireyin tanısıyla birlikte psikolojik çöküntü yaşayan ailelere kayda değer herhangi bir psikolojik desteğin verilmediği de ortaya çıkmıştır. Aynı zamanda ailelere davetsiz bir misafir olarak gelen otizmli bireylerle aile bireylerin yaşarken nelere dikkat edilmesi gerektiğine yönelik bilgilerin verilmediği ya da ebeveynlerin çocukları için ne tür eğitimlerin, tedbirlerin ve koruyucu önlemlerin gerekli olduğu konusunda aile eğitimi

almadıkları saptanmıştır. Böylece bu süreçte çoğu aile kendi el yordamıyla düşe kalka, canı yana yana, gözyaşı dökerek, süreci deneyimleyerek veya önceki kaderdaşların rehberliğiyle yol aldığı sonucuna ulaşılmıştır.

Bu araştırmada ortaya çıkan önemli bir sonuç da, otizmli bireylerin iletişim becerisi, iletişim dili ya da iletişim şekli ile alakalıdır. Çünkü otizmli bireylerinin her birinin iletişim düzeyi farklı farklıdır. Kimisi tamamıyla işaret veya beden diliyle iletişim kurarken, kimisi de birkaç kelimeyle veya temel ihtiyaçlarını karşılayacak kadar iletişim becerisine sahiptir. Ancak çok azı ise istenilen düzeyde olmasa da, belli oranda iletişim becerisine sahiptir. Dolayısıyla her bir otizmli bireyin kendi yaşam alanı içinde kendine özgü geliştirdiği iletişim becerisi, dili, şekli ya da ritmine, ailelerinin ayak uydurmak zorunda kaldığı saptanmıştır. Ayrıca otizmli bireylerin iletişim şekline veya düzeyine iki aşamalı bir veri şeklinde sonuca gidilmiştir. Birinci aşamada; otizmli bireylerin kendilerini kısmen ifade edebildiği, temel ihtiyaçlar üzerinden iletişime geçtiği, işaret dilini kullandığı, beden dilini kullandığı, ezbere konuştuğu, sözel iletişimden ziyade yazarak iletişimi kurduğu veya iletişimden hoşlanmadığı gibi direk onların yetersizliklerine vurgu yapan bulgular olmuştur. İkinci aşamada ise; otizmli bireylerin iletişimi başlayıp, sürdürüp sonlandırmada, karşılıklı sohbette, farklı bireylerle iletişim kurmada, isteklerini ifade etmede, duygularını ifade etmede, şikâyetlerini söylemede çok az da olsa yeterli olduğuna yönelik tespitler olmuştur. Bu tespitlerden de şu sonuçlar çıkartılmıştır. Birincisi, iletişim, bir bireyin anlaşılmasında veya kendisinin başkalarıyla etkileşimi için çok önemli bir işleve sahiptir. Ancak, otizmli bireylerin çoğu kendisinin anlaşılmasını sağlayacak bir iletişim becerisine sahip olmadığı gibi sosyal etkileşimde basit veya karmaşık ilişkilerin yürütülmesini sağlayacak bir iletişim becerisine de sahip olmamaktadırlar. Dolayısıyla otizmli bireylerin, aile bireyleriyle bile sınırlı bir çerçevede bir birini anlamaları mümkün olabilmektedir. Böylece otizmli bireylerin anlamada güçlük çekmesi veya anlama kapasitelerinin sınırlı olması çoğu zaman onların sinirlenmelerine, çevresine zarar vermelerine, ağlamalarına yol açtığı gibi ailelerde çeşitli psikolojik gerilmelere ve çatışmalara da yol açmaktadır. Bu da ebeveynler ile sağlıklı çocuklarının otizmli bireylerle arasında zaman zaman istenmeyen davranışların, çatışmaların, gerilimlerin meydana gelmesine neden olmaktadır. İkincisi ise; her otizmli bireyin sosyal yönü olduğu gibi içinde yaşadığı bir sosyal çevresi de vardır. Bu nedenle her otizmli bireyin kendi sosyal çevresiyle geliştirdiği iletişim dili ya anlaşılması güç ya da iletişimsizlik

hali (beden dili, işaret dili veya çeşitli hareketler) şeklinde olmaktadır. Dolayısıyla otizmlili bireylerde şayet sözel iletişim gelişmediyse ya işaret veya beden dilini kullanarak veya ağlayıp sızlama, çeşitli sesler çıkartma yoluyla isteklerini, rahatsızlıklarını ifade etmekte ve böylece amacına ulaşmaktadır. Bu tarz bir iletişim şekli de iletişim kanalları için önemli bir işlev bozma aracı olmaktadır. Dolayısıyla otizmin bulunduğu ortamlardan karşılıklı normal iletişim şeklinden daha çok “iletişimsizlik hali” diyebileceğimiz sadece asgari ihtiyaçlar üzerinden yürütülecek farklı bir iletişim şekli gelişmektedir. Bu iletişim şekli de daha çok otizmlili bireylerle belli bir dönem birlikte zaman geçiren kişilerin kısmen vakıf olduğu bir iletişim çeşidi olmaktadır. Böylece toplumun önemli bir kısmının otizmlili bireyin iletişim şekline yabancı olmaktadır. Bu da birçok yönüyle toplum ile otizmlili bireyleri bir birine uzaklaştırmaktadır.

Bu çalışmanın önemli bir sonucu da, otizmlili bireylerde doğal ama karmaşık bir yabancılaşmanın yaşandığına dair olmuştur. Otizmlili bireylerin doğal bir yabancılaşma yaşamlarının sebebi dış unsurlardan ziyade daha çok otizmlili bireylerin otizme ilişkin karakteristik özelliklerinden yatmaktadır. Daha açık bir ifadeyle, otizmlili bireyler fiziksel olarak her hangi bir organ eksikleri olmamasına karşın sahip oldukları tüm organlarını işlevsiz kullanmaktadırlar, hatta çoğunu kullanamamaktadırlar. Bu da otizmlili bireylerde organsal veya duysal bütünlüğün bozulduğunun göstergesidir. Bu bütünlüğün bozulmasıyla birlikte otizmlili bireylerde karışık ve karmaşık bir anlaşılabilirlik da gelişmiş olmaktadır. Haliyle otizmin kendisinden kaynaklanan doğal veya karmaşık bir yabancılaşmanın yaşanması da kaçınılmazdır.

Çalışmada, otizmlili bireylerin yabancılaşmayı nasıl yaşadıklarına dair şu sonuçlara da ulaşılmıştır. Birincisi, otizmlili birey ile sosyal çevresinin (aile bireyleri, arkadaş, akraba) birbirlerini anlamada güçlük çekmesi ve birbirlerinin yabancıysıymış gibi etkileşime geçmesi, yani samimi, dostane ve birincil ilişkilerden ziyade daha çok zorunlu ve ikincil ilişkiler üzerinde etkileşimin gerçekleşmesi olarak açıklanmıştır. İkincisi, otizmlili bireylerden bir kısmının durduk yere ağlaması veya gülmesi kendisiyle sosyal çevresi arasında mesafe oluşturmakta ve çevresindekilerin bu davranışın altında yatan sebepleri bilmemesi veya anlamakta güçlük çekmesi de karşılıklı yabancılaşmaya dair farklı bir sonuca yol açmaktadır. Ya da bazı otizmlili bireylerin kendi aile bireyelerine (ebeveyn ve kardeşlerine) yabancılarıymış gibi davranması veya aile dışındaki herkese (akrabalar ve komşular gibi) yabancı gibi davranması da yabancılaşmaya dair bir diğer

sonuca işaret etmektedir. Üçüncüsü ise, otizmlili bireylerin büyük bir kısmının takıntılı davranmaları, mümkün olmayan isteklerde bulunmaları, içine kapanarak kendi halinde yaşamayı tercih etmeleri, çevresindekilerle etkileşime geçmeyi pek tercih etmemeleri gibi davranışları yabancılaşmaya dair başka sonuçlardır. Dolayısıyla otizmlili bireyler yaşça büyüse de davranışsal veya tepkisel olarak insanın daha bebeklik dönemindekine benzer tepkiler sergilemeleri de bir yabancılaşma durumu olarak değerlendirilebilir. Çünkü insan biyolojik ve fiziksel olarak büyümesinin paralelinde davranışsal olarak da gelişmekte ve sosyal kabul veya tahammüllere uygun davranmaktadır. Ancak, otizmlili bireyler biyolojik ve fiziksel olarak her ne kadar gelişseler de davranışsal, duygusal ve düşünsel olarak beklentilerin altında bir gelişime sahiptirler. Böylece otizmlili bireylerin hem bireysel hem de toplumsal düzlemde yabancılaşma yaşadıkları saptanmıştır.

Otizmlili bireylerin yabancılaşmalarına dair belirtilen bu sonuçların genelinde ise üç husus dikkat çekmiştir. Birincisi, iletişimin gerçekleşmemesinden kaynaklanan yabancılaşmadır. İkincisi, yine iletişime bağlı olarak otizmlili bireyler ile sosyal çevresinin bir birlerini çoğu zaman anlayamama durumundan dolayı meydana gelen yabancılaşmadır. Üçüncüsü ise, daha çok otizmlili bireylerin davranışlarından kaynaklanan bir yabancılaşma durumudur. Dolayısıyla otizmlili bireyler genelde kendi hallerinde ve kendilerine ait iç dünyalarında yaşamlarını sürdürmeyi tercih etmektedirler. Bunların bu durumdan belli oranlarda çıkmasını sağlamak ya çevredekilerin yardımıyla ya da iyi bir eğitim süreciyle mümkün olduğu sonucuna da varılmıştır. Yine otizmlili bireylerin çevresindekiler ile veya akranlarıyla etkileşimi de yine belli desteklerle mümkün olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Otizmlili bireylerin en temel üç sorunlarından biri de, literatürde olduğu gibi sosyalleşme, sosyal uyum veya sosyal etkileşim sorunu olarak görülmüştür. Çünkü otizmlili bireylerden en hafif derecede etkilenmiş olanları bile, çoğu zaman ve mekânda otizmlili rolüne uygun hareket ettikleri, birden fazla role bürünmedikleri, sosyal görünürse de aslında sosyal olmadıkları, sosyalleşmeleri için ciddi eğitimler almalarına rağmen sosyal ortamlarda tuhaf davrandıkları ve sosyal ortamlara tek başına giremedikleri gibi önemli sonuçlara varılmıştır.

Araştırmada varılan bir diğer önemli sonuç ise, otizmlili bireylerin davranışlarıyla ilgili olanıdır. İnsanlarda görülen davranış bozukluğu ya da davranış temelli sorunlar ancak eğitimle aşılabilecek sorunlardır. Çünkü otizmlili bireyler için problem davranışlarının sağaltılmasının tek yolu veya otizmin etkisinden belli oranlarda

kurtulmalarını sağlayacak en etkili yol eğitimidir. Bu da otizmlili bireylerin tanılarıyla birlikte eğitime başlamaları ve hayat boyu eğitimden yararlanmalarını zorunlu kılmıştır. Başka bir ifadeyle, otizmlili bireyler için daha ilk yıllarda yoğunlaştırılmış (haftada en az 40 saat) ve kesintisiz (yılın 12 ayı boyunca) eğitimin sonderece önemli olduğu sonucuna varılmıştır. Dolayısıyla her bireyin ihtiyacına uygun eğitim ortamının oluşturulması yani her yönüyle tam donanımlı ortamlar ile özel programlanmış yöntem, teknikler ile bu yöntem ve teknikleri kullanabilen uzman kadrolarla sürekli yürütülmesi gereken bir özel eğitim faaliyetinin zorunluluğu doğmuştur. Çünkü otizmlili bireylerin eğitiminin kapsamı, bireylerin tüm davranışlarını, öz bakımlarını, günlük-sosyal-kültürel yaşamlarını bir ömür boyu düzenleyecek kadar geniştir. Dolayısıyla doğru bir şekilde eğitim imkânlarından yararlanan otizmlili bireyler hem aile hem de devlet açısından daha az maliyet doğuracaktır. Bu bahsedilen maliyet sadece ekonomik bir anlam taşımamakta aynı zamanda sağlam bir psikolojik duruma ve sosyal bütünleşmeye dönük bir anlam da taşımaktadır.

Bu çalışma, Türkiye’de otizmlili bireylere hem yetersiz eğitim verildiği hem de eğitimin yanlış uygulandığı gerçeğini de ortaya çıkartmıştır. Yani otizmlili bireylerin tanısının diğer engelli bireylerde farklı bir engeli veya yetersizliği ifade etmesine rağmen otizm konusunda veya davranış bozuklukların sağaltımı konusunda otizmle ilgili bir lisans eğitimi olmayanların veya uzmanlığı bulunmayanların otizmlili bireylere eğitim vermesi onların eğitiminde önemli bir sorunu oluşturduğu tespit edilmiştir. Bir diğer sorun ise, zaten yoğun problem davranışına sahip otizmlili bireylerin birlikte eğitim gördüğü okullarla ilgilidir. Yani bu tarz soyutlanmış kurumlar (sadece otizmlili bireylerin gittiği okullar) vasıtasıyla otizmlili bireyler, hiç beklenmedik bir anda başka bir otizmlili bireyden olumsuz bir davranış taklit yoluyla kısa sürede edinebilir. Hatta bu davranış takıntıya dönüştürebilir ve bu davranışın sağaltımı yıllar alabilir. Dolayısıyla otizmlili bireylerin kendinden daha iyi seviyedeki bireylerle eğitim almasının gerekli ve zorunlu bir sonuç olduğu görüşü ortaya çıkmıştır.

Otizmlili bireylerde en sorunlu konulardan biri de ergenlik sürecidir. Kendisini ancak temel ihtiyaçlar konusunda ifade edebilen otizmlili bireylerin ergenlik gibi daha çok psikolojik ve fizyolojik değişikliklere dayanan, yine fizyolojik bir baskıyla daha çok belirti veren bir durumu anlamaları ve bu süreci tolere etmeleri onlar için kolay olmamaktadır. Diğer tarafta, otizmlili aileler de otizmlili çocuğunun ergenlik sürecinin yürütülmesi ve kontrolü noktasında önceden herhangi bir bilgiye veya desteğe sahip

olmadıkları için, onlar da ergenlik sorunu karşısında zorlanmaktadırlar. Dolayısıyla otizmlili bireylerin ergenlik sorunu daha başta ciddiye alınarak tedbir alınması gereken bir durumdur.

Otizmlili bireylerin ergenlik süreçleriyle ilgili riskli bir başka husus ise, otizmlili bireylerin ergenlik dönemleriyle yani delikanlılık dönemleri ile sosyal yaşama daha fazla katılma dönemlerinin örtüşmesinden kaynaklanmaktadır. Çünkü ergenlik sürecini yaşayan otizmlili bireyler hem daha tahammülsüz, agresif ve saldırgan olmaktadır hem de daha çok içe kapanmaya yönelmektedirler. Tam da burada toplumun otizmlili bireylere ilişkin tutum ve bakışları da işin içine girince, otizmlili ergenler “kayıp grup” olarak karşımıza çıkmış olmaktadır. Tabi bu kayıp grup, sadece ergenlikte karşımıza çıkmamaktadır aynı zamanda yaşamın ilk yıllarında yeteri eğitim imkânından yararlanamayan ve yaşamın büyük bir kısmını ya evinde ya da çeşitli yurtlarda ve bakım evlerinde geçirenler de bir nevi kayıp grup veya nesil olarak görülmektedir.

Çalışmada otizmlili bireylerin “evlenme ihtimalleri”ne yönelik bir sonuç da çıkartılmıştır. Bu da hiçbir katılımcının otizmlili bireylerin evlenme ihtimalini onaylamadığı sonucudur. Çünkü otizmlili bireylerin değil evlilikle birlikte bir aile sorumluluğunu üstlenecekleri, kendi sorumluluklarını bile yerine getirememektedirler. Dolayısıyla evlilik, sadece cinsel birliktelikten ziyade her konuda görev ve sorumluluk almayı gerektiren ve aile bireylerin kendi rollerine uygun davranmayı gerektiren bir ilişki biçimidir. Kaldı ki neslin devamı için sağlıklı bireylerin birlikteliğine ihtiyaç duyulmaktadır. Ayrıca otizmlili bireylerin “cinsel tatmini öğrenmenin sakıncaları” hakkında da ailelerin önemli kaygılar taşıdığı tespit edilmiştir. Aileler, öz denetimi konusunda yetersizlik gösteren otizmlili bireylerin cinsel tatmini öğrendikten sonra olur olmadık yerlerde sapkın davranışlarda bulunacakları kaygısını taşımaktadırlar. Hatta bazı otizmlili bireylerin evlerinde veya eğitim gördükleri ortamlarda ya da toplu taşıma araçlarında bu tarz sapkın davranışlar sergiledikleri, katılımcıların birçoğunun ortak ifadesi olmuştur. Dolayısıyla bu konuda bazı otizmlili bireylerin toplumsal kabullerin dışında davrandıkları saptanmıştır.

Çalışmada otizmin, aile bireylerini ve hayatlarının her kademesini az veya çok etkilemiş olduğu sonucuna varılmıştır. Hatta ailelerin, otizmlili bireylere göre daha çok sorunla mücadele etmek zorunda kaldıkları saptanmıştır. Öyle ki K40’ın ifadesiyle *otizm düşmanlarıyla 7/24* yani her saat ve gün boyunca, tomarlarca parayla, en gelişmiş tetkik/tedavi merkezlerindeki en iyi uzmanlardan destek alarak en etkili silahlarla

(kapsamlı eğitim ve gerekli sağlık tedbirleri) mücadele etseler yine de tamamen etkisinden kurtulamamaktadırlar. Buna en iyi örnek, bulgular kısmında K38'in otizmle mücadele süreci verilmiştir. Ayrıca otizmlili bireyler ve aileler için yaşam sürekli bir mücadele alanı olmaktadır. Çünkü otizmin aileyi her yönüyle kuşattığı, onları toplumdan uzaklaştırdığı, aile bireylerini çatıştırdığı, stresli bir yaşamı tetiklediği ve böylece aileyi çok boyutlu etkilediği tespit edilmiştir. Özellikle kurumsal tedbirlerin yetersiz oluşu, otizmin paylaşılması gereken toplumsal bir yük olduğu, bu yükün kurumsal vasıtalarla yürütülmesi gerektiği, dolayısıyla Türkiye'de bu yükün yalnızca ailelere yükletilmesi, aileleri hem ekonomik hem de sosyo-psikolojik olarak bedeli ağır olan risklerle karşı karşıya bırakmıştır. Bu yükün en büyük faturasını ise özellikle zamanlarının çoğunu çocuklarına ayıran annelerde baş gösteren çeşitli sağlık sorunları ile annelerin ödediği tespit edilmiştir. Ancak kardeşleri de, öngörülmesi zor olan riskler beklemektedir.

Çalışmada otizmlili ailelere ilişkin önemli bir sonuca daha ulaşılmıştır. Yani aileler kendilerini bir yandan otizmin o soğuk, ürperten dünyası ile kendilerini mücadele eder bulurken, diğer taraftan toplumun onur kırıcı ve ajite bakışlarından kendilerini korumak için kaderdaşları olarak gördükleri diğer otizmlili ailelerle kenetlenerek kendilerine özgü yeni bir sosyal alan oluşturmuşlardır. Bu yeni sosyal alanda hem duygu, düşünce, deneyimlerini paylaşarak psikolojik olarak rahatlamışlardır. Hem de bir birlerine destek olup otizm sorunuyla mücadele etmek için vakıf veya dernek kurmuşlardır. Hatta 2008'de Türkiye'nin farklı illerinde kurulmuş olan bu vakıf ve dernekler bir araya gelerek bir de "Otizm Platformu" kurmuşlardır. Böylece hem yerele yönelik hem de merkeze yönelik yeni bir baskı grubu oluşturmuşlardır.

Bu çalışmada ailelere ilişkin saptanan bir diğer sonuç ise, otizm bir taraftan aileleri derinden etkilerken, diğer taraftan da çoğu ailede aile bireylerinin önemli bir kısmını olumlu yönde değiştirip dönüştürmüştür. Diğer bir ifadeyle katılımcılar, "otizmden öncesi ben" ile "otizm sonrası ben" olarak kendilerinden bahsetmişlerdir. Dolayısıyla Katılımcıların otizmle beraber genelde daha da olgunlaştıkları, sabırlarının arttığını, "engelli, özürlü veya farklılığı olan dezavantajlı bireylere" karşı duyarlı oldukları, günün basit telaşlarına kapılmadan daha sade ve sakin yaşadıkları, gelecek kaygılarının dışında daha az kaygılı oldukları, hırslarından, ihtiraslarında, korkularından, daha çok arındıkları tespit edilmiştir. Bu da ailelerin olumsuz anlamda

otizmden etkilediğini ortaya koyan sonuçlara karşı ailelerin otizmden pozitif anlamda nasıl etkilendiklerini ortaya koyan önemli bir başka sonucun ifadesi olmuştur.

Çalışmada anneler ile ilgili iki farklı sonuca varılmıştır. Birincisi, çoğu otizmlili ailelerde anneler otizmlili bireylerin vazgeçilmez bakıcısı, destekçisi, koruyucusu, yardımcısı ya da yaşam koçu olmuştur. Bu da birçok yönüyle annelerin kendilerini ihmal etmesine ve bir nevi kendilerini çocuklarına adanmasına yol açmıştır. Burada anneler kendilerine karşı yabancılaşmıştır. Diğer bir ifadeyle anneler kendi yaşamlarını, ihtiyaçları veya idealleri doğrultusunda değil çocuklarının ihtiyaçları üzerinde inşa etmişlerdir. Böylece anneler kendi yaşamından vazgeçmek zorunda kalmış ve otizmlili çocuklarının istekleri veya ihtiyaçlarını karşılayacak bir başkası olmuştur. İkincisi ise, yukarıda anlatılanların tam aksi bir duruma karşılık gelmektedir. Şayet anne kendisini otizmin o tehlikeli ve izole dünyasına kaptırmamışsa yani otizm ile mücadelesini daha çok kurumsal kimliği üzerinde yürütmüşse ve bu yüzden bireysel, yani dar alandan çıkıp ilişkileri daha çok kamusal, sosyal veya geniş alanda yürütmüşse, o zaman da kendini aşarak bireysel kimliğinin yanında daha üst bir kimlik kazanmıştır. Bu durum, otizmle sürekli mücadelede bulunan babalar için de söz konusudur. Dolayısıyla otizm, kimi zaman ebeveynlerin ideallerde yön değiştirerek onları kendi bireysel amaçlarından ziyade daha çok otizmlili bireyler veya dezavantajlı gruplar için belli amaçlar çerçevesinde yeni bir uğraşa sevk etmiştir. Böylece otizm, ebeveynleri dönüştürmüş ve onlara yeni bir ilgi veya uğraşı alanı da oluşturmuştur. Hatta kendilerini o kadar bu uğraşa kaptıran ebeveynler vardır ki otizm, artık onlar için vazgeçilmez bir dünya olmuştur. Yani “rüyalarında bile otizmle uğraşı halinde oldukları” tespit edilmiştir.

Çalışmada varılan bir sonuç da otizmlili ailelerinin sağlıklı çocuk/çocukları ile ilişkin olmuştur. Yani otizm, ailede sadece ebeveynleri etkilemekle kalmamaktadır aynı zamanda sağlıklı kardeşleri de daha küçük yaşlarda etkisine almaktadır. Yani otizmin kardeşler üzerinde gizli ve derin psikolojik etkiler yarattığı, kardeşleri sosyal çevreden uzaklaştırdığı ya da arkadaş/akran grubuna katılımını engellenmeye yol açtığı için otizmin anneden sonra ailede en çok etkilediği ikinci kişinin kardeş olduğu saptanmıştır.

Çalışmada, otizmlili bireylerin anneyle daha çok etkileşime geçtiği ortaya konulmuştur. Bunun sebebi ise, otizmlili bireylerin ailede daha çok anneye bağımlı yaşaması veya evde zamanının çoğunu anneyle geçirmesi ve annenin daha çok otizmlili bireyle ilgilenmiş olması şeklinde açıklanmıştır. Dolayısıyla annenin otizmlili bireyle etkileşiminin temelinde, otizmlili bireyin hemen hemen her ihtiyacının anne tarafından

karşılanmış olması olarak değerlendirilebilir. Bu ihtiyaçların karşılanmasına bağlı olarak gerçekleşen etkileşim, aynı zamanda anne ile otizmlili bireyin karşılıklı bir birine bağımlı hale gelmesini de sağlamıştır. Bu karşılıklı bağımlılık ise, her iki bireyin de yaşam şeklini/tarzını veya yaşam kültürünü neredeyse paralel kılıp aynılaştırmıştır. Böylece anne, adeta kendi yaşamını otizmlili çocuğunun yaşamı ve istekleri doğrultusunda feda ettiği söylenebilir. Öyle ki, annelerin çoğu, neredeyse yaşamlarının tamamını kendi çocuğunun istekleri ve ihtiyaçları doğrultusunda planlamaktadırlar. Hatta otizmlili çocuklar annelerini o kadar çok meşgul etmektedirlerki, artık annelerin ne kendilerine ayırabilecekleri bir zamanlarının olduğu ne de hastalandıklarında yatak yatabilecekleri bir fırsatlarının olduğu söylenebilir. Bu da otizmin, anneleri sosyal kültürel ve iş yaşamından uzaklaştırdığına, annenin yaşam alanını daralttığına ve anneyi kendisine yabancılaşmasına doğru götüren bir dizi olumsuz sonuç ve psikolojik çöküntülere yol açtığı söylenebilir.

Çalışmada, otizmlili bireylerin ailede en çok sorun yaşadığı kişilerle ve neden sorun yaşadığı ile ilgili de üç önemli sonuca ulaşılmıştır. Bunlardan birincisi, otizmlili bireylerin babalarıyla daha fazla sorun yaşadıklarına dair sonuçtur. Bunun sebebi ise; babaların daha çok otoriter davranışları, kuralcı olmaları, tahammülsüz ya da baba rolüne uygun davranışları şeklinde bulgulanmıştır. İkincisi, otizmlili bireyler ile sağlıklı kardeşlerinin daha çok sorun yaşadıklarına ilişkin sonuçtur. Bunun sebebi de; otizmlili çocuğun anne-babanın kardeşine davrandığı gibi davranmak istemesi, kıskançlık duygusu ya da kardeşlerinin eşyalarına zarar vermesi şeklinde açıklanmıştır. Üçüncüsü ise, otizmlili bireylerin anneleriyle daha çok sorun yaşadıklarına dair sonuçtur. Bunun sebebi ise; annelerin otizmlili çocuklarına söz geçirememeleri veya çok kuralcı davranışları ya da sürekli müdahaleci olmalarından kaynaklanmıştır.

Çalışmada varılan bir diğer sonuç ise aile bireylerin otizmlili birey ile birlikte yaşarken karşılaştıkları güçlüklerle ilişkindir. Yani otizmlili bireylerin birçoğunun kendilerine has problem davranışları olduğu için onlarla bir ömür birlikte yaşamak kolay olmamaktadır. Çünkü çoğu davranışları kendilerine özgü olduğu gibi, bu davranışlar ile ilk kez karşılaşanların, bu konuda hiçbir fikri olmayanın karmaşık ve yoğun problemler içeren davranışları anlaması ya da onunla baş etmesi de zor olmaktadır. Bu zorluğa yol açan en temel sorun ise, otizmlili bireylerin konuşamamaları veya sınırlı konuşmalarıdır. Öyleki, her otizmlili bireyin kendine ait bir dünyası ve o dünyanın da kendine uygun kuralları söz konusudur. Şayet otizmlili birey ile birlikte

yaşayan kişi veya kişiler o dünyayı ve kurallarını bilmiyorsa, o zaman onunla birlikte yaşamak güçleşmektedir. Aynı zamanda otizmlili bireylerin dünyasının alışık olduğumuz dünyadan daha karmaşık ve değişken olması, birlikte yaşamayı bir kat daha zorlaştırmaktadır. Bu nedenle birlikte yaşamayı sürdüren insanlar sosyalleşen veya sosyalleştirme sürecinin önemli bir kısmını tamamlayan bireyler olmasına rağmen, otizmlili bireylerin önemli bir kısmı, sosyalleşemedikleri için birlikte yaşama kültüründen de uzak bireylerdir. Bu yüzden otizmlili bireylerle yaşamak, onlarla birlikte bir ömür sürmek hem anne, hem baba hem de kardeşler açısından çok zor olmaktadır. Öyleki bu bireylerin önemli bir kesiminin birkaç dakika sonra nasıl bir davranış sergileyeceğini kestirmek kolay olmamaktadır.

Çalışmada varılan bir diğer sonuç ise, otizm kaynaklı ailede tartışmaların varlığına ilişkindir. Otizm gibi etki derecesi yüksek bir olgunun bulunduğu aile ortamlarında tartışmanın olmaması düşünülemez. Çünkü otizmin uğradığı her ailedeki tüm bireylerin yaşamında merkezi bir yer edinerek yerleşmektedir. Dolayısıyla aile bireyleri zaman zaman bu etkilenmenin şiddetini azaltmak için otizmle ilgili sorumluluktan kaçınmışlardır. Bu da ailede otizmle mücadele azmi daha yüksek olan bireylere fazlasıyla sorumluluk yüklemiştir. Zamanla bu bireyler de kendilerini yorgun ve çaresiz olarak görmüş, böylece ailede tartışmaların önü açılmıştır. Kaldı ki toplumsal yapının temel birimi olan her ailede belli zamanlarda tartışma ortamı oluşmaktadır. Bu tartışmalar, her ne kadar çoğu ailede aile bireylerini çatıştırıp aile bütünlüğünü sarsan büyük bir riske yol açsa da, aynı zaman da bazı ailelerde otizmle mücadele zeminini oluşturmuş ve aile bireylerin birlikteliklerini pekiştirmiştir.

Otizmlili ailelerde genelde şu sebeplerden ötürü tartışmanın olduğu bulgulanmıştır. Birincisi, ebeveynlerin otizmlili çocukları ile ilgili neler yapacakları, ona kimin nasıl davranacağı konusundaki tartışmalardır. İkincisi, ilgisiz anne/baba düşüncesinden dolayı ebeveynlerin karşılıklı suçlamalara ilişkin tartışmalardır. Yani ailede genelde ebeveynlerden birinin çocuğa yönelik korumacı (genelde anne) davranması, diğerinin ise ilgisiz görünmesi (genelde baba) sonucunda veya ebeveynlerin çocuğa karşı farklı tavır alma anlayışlarından kaynaklanan tartışmaların olmasıdır. Üçüncüsü ise, otizmden dolayı çoğu aile bireylerinin zamanla sinirlerinin bozulmuş olması neticesinde diğer aile bireyleriyle yüksek sesle konuşması, kızdırmış gibi davranması, anlık tepkiler sergilemesi nedeniyle meydana gelen tartışmalardır.

Otizmden dolayı aile bireylerinin uyku düzenleri ile ilgili de önemli tespitlere ulaşılmıştır. Otizm, bazı ailelerde uyku konusunda ciddi sorunlara yol açmıştır. Yani belli bir dönem çocuklarının hiç uyumaması neticesinde sabaha kadar uykusuz kaldıklarını, çocuklarının uykuya geçmesindeki sorunlardan dolayı ilaçla uyutmaya çalıştıkları veya uyuyana kadar arabayla dolaştırmaları, otizm kaynaklı krizlerden dolayı (gülme, ağlama, çılgılık atma) komşuyla ortak duvarı olan odayı kullanamadıkları, çocuklarının geç uyuması veya erken kalkması gibi birçok sebepten dolayı uyku düzenlerinin bozulduğu tespit edilmiştir.

Ayrıca otizm sadece aile bireylerin uyku düzenini değil ebeveynlerin özel yaşantısını da etkilemiştir. Otizmlili çocuklardan bazılarının sürekli anne veya babayla uyumayı tercih etmeleri, her ikisinin arasında uyumak istemeleri ya da ayrı odada yatmak istememeleri gibi nedenlerden ötürü, ebeveynlerin özel yaşantısının önemli derecede etkilendiği tespit edilmiştir. Bu konuda K24'ün eşinin kendisine söylediği; *“Aynı evde olmamıza rağmen seni o kadar özledim ki”* sözleri bu husustaki sonuçların önemli bir özeti olmuştur.

Otizm, çoğu zaman aile bireylerin kendine ait planlarından vazgeçmesine, bütün sosyal aktivitelerden mahrum kalmasına, günlük yaşam alanlarını daraltmasına, bütün günlük yaşamlarının çocuk endeksli olmasına yol açmıştır. Böylece otizmin ailenin günlük yaşamını derinden etkilediği ve aile bireylerin kendilerine ayıracak boş bir zamana bile imkân tanımadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Otizmin, aileyi ekonomik olarak derinden etkilediği ile ilgili tespitler de yapılmıştır. Yani bir ailede otizmlili bireyin olması ekonomik olarak daha fazla gidere yol açtığı gibi, aile bireylerinin üreticilikten tüketici konuma geçmesini sağlama, ailenin girişimciliğini engelleyerek yatırım yapma, ticari ve iş hayatını geliştirmeye kadar bir dizi planlama ve teşebbüs fikrini de olumsuz yönde etkilemiştir. Hatta otizmlili çocuklarından dolayı artan ulaşım ve eğitim masrafı ya da çocuğun eğitimi için özel hizmetlerin satın alınması ve bütün sermayelerinin çocuklarından ibaret olması, birçok ailenin her gün fazladan çalışmalarına ve ekonomik olarak ihtiyaçlarına rağmen tasarrufta bulunmalarına, tabiri caizse kemer sıkmalarına yol açmıştır. Otizm, aynı zamanda ailelerin alternatif tedavi önerenlerin tuzağına düşmelerine ve ekonomik olarak zarara uğramalarına da yol açmıştır. Çünkü aileler, otizme çare ararken birçok yolla başvurmak zorunda kalmışlardır. Kimisi, hacı hocaya gidip çocuğuna muska yaparken, kimisi cami, kilise hatta Afrika'da görev icabı bulunurken ilkel kabile reislerine dua için

gitmiştir. Yine kimisi, çocuğu için türbelere medet ummaya, çaput bağlamaya, kurşun döktürmeye, fal baktırmaya giderken, kimisi de kurban kesmiş, fakir doyurmuş, sadaka vermiştir. Kimisi tıbbın tüm imkânlarını denerken bazen de alternatif tedavi yolunu da denemiştir. Dolayısıyla aileler çare ararken sayısız yola başvurmuştur. Bu süreçte de çoğu zaman istismarcıların tuzağına düşmekten kurtulamamışlardır.

Bu çalışmanın üç önemli temasından birisi de, otizmin sosyal alanla ilgili görünümüleri olmuştur. Çünkü otizmlili bireylerin kendisi ve ailesiyle sınırlı sorunları olduğu gibi sosyal alanla da ilgili sorunları olmaktadır. Otizmlili bireylerin çoğu sosyalleşme sorunu yaşamaktadırlar. Bunlardan çok az bir kısmı sosyalleşerek sosyal kurallara uygun davranabilmektedirler. Büyük bir kısmı ise, sosyalleşmeden sosyal uyum güçlüğü çekerek yaşamlarını sürdürmektedirler. Bu bağlamda çoğu otizmlili bireylerin sosyal kurallara uymamaları, evde ya da dışarıda ağlayarak isteklerini dayatmaları, bulunduğu ortamda çabuk sıkılmaları, sosyal ortamlarda hoşlanmamaları veya aykırı davranışları, tek başına vakit geçirememeleri, misafirlikte sorun çıkartmaları, misafirleri eve kabul etmemeleri, yapılan planın dışına çıkamamaları, ebeveynlerinin arkadaş görüşmelerini engellemeleri, kalabalık ve gürültülü ortamlara girmemeleri, gereksiz korkular taşımaları, toplumsal norm ve değerlerinin ne olduğunu bilmemeleri ve büyüdükçe sosyal alanlarının daralması gibi bir dizi sorun odaklı bulguya ulaşılmıştır.

Çalışmada dışsal faktörlerden kaynaklanan etiketlenme ve dışlanmaya ilişkin bir sonuca da varılmıştır. Bu etiketlenme ve dışlanma, sadece otizmlili bireyler değil aynı zamanda aile bireylerine yönelik de yapılmıştır. Sosyal çevrenin aile bireylerine yönelik olumsuz tavırları onları toplumdan soyutlamıştır. Dolayısıyla aile bireyleri ile sosyal çevre arasında belli bir mesafe oluşmuştur. Bu anlamda otizmlili bireylerin stereotipi hareketler sergilemesi, çevredekilerin çocuktan ürkerak kaçmaları, korkarak uzaklaşmaları, lakap takmaları, etiketlemeleri, hor hakir görmeleri, tepkili-taciz edici bakışları veya sosyal çevrenin anlayışsızlığı otizmlili bireylerin ve ailelerinin maruz kaldığı etiketlenme, dışlanma ve ötekileşmeye dair önemli sonuçlardır.

Çalışmada ulaşılan sonuçlardan biri de otizmlili bireylerin barınma sorunlarına ilişkindir. Bununla ilgili otizmlili bireylerin, aile bireyleri ile birlikte yaşamalarının güçlüğü, otizmlili bireylerin birçoğunun öz bakımdan bile yetersiz oluşu, birlikte yaşamının psikolojik zorlukları, çalışan ebeveynlerin iş yaşamından çekilmek zorunda kalması, ebeveynlerden sonra otizmlili bireylerin bakım gerekliliği gibi bir dizi nedenden

dolayı, gerek kısmi zamanlı (ebeveynlerin belli zamanlarda bazı ihtiyaçlarını karşılaması için çocuğunu bırakabileceği güvenli bir ortamın) gerekse tam zamanlı (otizmlili bireylerin sürekli kalacakları yatılı ortamların) bakımın şart olduğu sonucuna varılmıştır. Ancak, otizmlili bireyler için barınmanın gerekliliği olarak ifade edilen şeyin daha çok otizmin ağır ve orta yelpazesindeki bireyler içindir. Gerçekten de ağır veya bazen orta derecedeki otizmlili bireyler ile bir ömür boyu yaşamı sürdürmek kolay değildir. Çünkü sürekli birilerinin desteğiyle kapsamlı bir bakıma ihtiyaç duymaktadırlar. Ayrıca birlikte yaşamının riskleri de vardır. Bu bireyler büyüdükçe destek aldığı kişilere isteklerini dayatma veya şiddet kullanma şeklinde karşılamaktadırlar. Bu bile otizmlili bireylerin barınmaya gereksinimi için yeteri bir sebep oluşturmaktadır.

Çalışma otizmin sosyolojik boyutlarını konu edindiği için otizmin birey, aile ve toplumdaki yansımalarına dayanan ve otizmin sosyolojik bir çerçevede sunumuna ilişkin yeni bir tanımlı geliştirilmiştir. Dolayısıyla burada bu tanımlı destekleyecek ifadelerin yanısıra her bir katılımcının anlam dünyasında otizmin nasıl bir yer edindiği ve onlar açısından otizmin ne olduğu aşağıdaki gibi saptanmıştır. Ebeveynler için otizm; çaresizliği ve belirsizliği, içine kapanmayı, anlatılmaz bir şeyi değil yaşanması gereken bir şeyi, kendine özgü bir yaşam tarzı, kâbusu veya karanlık bir kuyuyu, karanlık bir odayı veya kapalı bir kutuyu, yalnızlığı, çok zor bir yolculuğu, umudu, haramzade meyve veren kuru bir sazı, farklılığı veya yaratıcının insanı doğru olmaya evrilişi, demirden leblebiyi, ötekileştirmeyi, normal dışında olmayı veya endişe duymayı, kutuyu ya da fanusu ama içinde azmi, sabrı, sevgiyi ve mutluluğu taşıması, hayatın içinden giderken ayağının tökezlemesini veya aşılması zor bir seti, dipsiz kuyu ve bekçisi olmayan bataklığı, kendileri için çok değerli bir şeyi, çok güzel bir şeyi, hâlâ bir sırrı, bir muammayı ifade etmektedir (Tablo 35).

Bu tanımlara bakıldığında katılımcıların daha önce otizme ilişkin yapılan tanımlardan farklı olarak, daha derin anlamlar içeren ve farklı sosyolojik, psikolojik ve felsefi analizleri gerektirecek tanımlar yapıldığı görülmüştür. Bu da bu çalışmanın başından itibaren ifade edilen, otizmin sadece sağlık, eğitim ve psikoloji bilimlerini ilgilendirmediğini aynı zamanda otizmin sosyal bir olgu olması hasebiyle sosyolojik boyutları olan bir durumu da ifade ettiğinin açık ve net bir biçimde kanıtı olmuştur. Ayrıca buradaki ifadeler, bundan böyle otizmle ilgili felsefi tartışmaların da gerekliliğini ortaya koymuştur. Çünkü otizm tüm bu tanımlamalara rağmen bir anlamda

“*anlaşılması güç bir muammayı*” da ifade etmektedir. Bu kadar karmaşık bir hal alan otizmi daha makro ölçekli bir yaklaşımla veya daha üst bir okuma biçimiyle anlamaya çalışmanın kaçınılmaz olduğunu ortaya koymuştur. Bu da otizmin daha çok tartışmalara kapı aralayacağını bir hipotezi niteliğine bürünmüştür.

ÖNERİLER

Türkiye’de otizmlili bireyler ve aileleri hem birlikte yaşarken hem de toplumsal yaşamda çeşitli sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Bunların yaşadıkları sorunların karsamı geniş olmasına karşılık, sosyal-kültürel alanları dardır. Bu nedenle her iki tarafın da yaşam kaliteleri oldukça düşüktür. Yapılan araştırma neticesinde elde edilen bulguların değerlendirilmesi, yorumlanması ve bunlara dayalı olarak ortaya çıkan sonuçlar ışığında konuya ilişkin bazı öneriler getirilmesi uygun görülmüştür. Bu öneriler ile ebeveynler, uygulayıcılar, araştırmacılar için veya bundan sonraki araştırmalara ışık tutmak amacıyla maddeleştirilerek sunulmuştur.

- 1- Her geçen gün etki ve sonuçları artan bir durum olarak otizme, başta Sağlık, Milli Eğitim, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıklarının acil önlem ve müdahale çerçevesinde bakılması kaçınılmaz olmuştur. Bu üç bakanlığın eşgüdömlü olarak otizme ilişkin veri bankasının oluşturulmasından yapılacak çalışmalara kadar veya otizme yönelik müdahalelerden alınacak tedbirlere kadarki çalışmaların koordineli yürütölmesine son derece ihtiyaç duyulmaktadır.
- 2- Türkiye’de otizmlili bireylerin başta sağlık, eğitim, sosyal, kültürel ve sportif etkinlikler destek alması, iş, meslek, gelir, çevresel düzenlemeler ve buna ilişkin hizmetlerle yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik ciddi düzenlemeler ihtiyaç duyulmaktadır.
- 3- Otizmlili bireylerin ve aile bireylerin mevcut sorunlarının giderilmesiyle birlikte ebeveynlerin geleceğe ilişkin endişelerinin de giderilmesi yönünde sağlık, eğitim ve barınmaya yönelik düzenlemeler yapılmalıdır.
- 4- Otizmlili bireylerin bağımsız yaşam alanlarının geliştirilmesi, diğerleriyle daha yoğun etkileşime girebilmesi ve daha sorunsuz bir hayat yaşayabilmesi için araştırma sonucunun ortaya koyduğu gibi otizm vakasıyla veya katılımcıların ifadesiyle “*otizm düşmanı*”la çok kapsamlı bir mücadele alanının oluşturulmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu mücadelede karar alıcıların yerinde ve zamanında doğru sosyal politikaların eşliğinde eksik görölen yasal düzenlenmelerin ivedilikle yapılması son derece önemlidir. Böylece birey, aile ve topluma yönelik araştırma sonuçlarında ortaya konulan risklerin

ortadan kalkması için çeşitli pratik yönetmenliklerle kamu ve özel kurumlar daha da sorumlu kılınmalıdır.

- 5- Bir de, yerel yönetimlerle otizmli bireylerin sosyal yaşam alanlarının genişletilmesi, çevresel veya mekânsal, ekonomik ya da yasal engellerin kaldırılması yönünde düzenlemeler yapılmalıdır.
- 6- Dezavantajlı gruplar, toplumsal kesimlerin “*ortak payda*”sı niteliğindedir. Yani dinine, diline, etnik kimliğine, cinsiyetine, yaşına bakılmaksızın herkesimce sahiplenmesi gereken gruplardır. Dezvantajlılık, aynı zamanda sosyal sistemin de “*kanayan yarası*”dır. Bu nedenle sosyal yapı içerisinde yapılan hizmetlerin vitrininde hem dezavantajlı gruplara, hem de otizmli bireylere yer verilmelidir. Unutulmamalıdır ki, engellisine sahip çıkmayan bir millet, toplum veya devlet kusurlu, eksik, ezik ya da çağdaş medeniyetlerin gerisinde kalacaktır. Engellilere hizmet üretmeyen kurumlar ise, hizmette kusurlu, boş işlevli, ayrımcı ya da Avrupa müktesabatında belirtilen modern kurum standartlarının altında kalmıştır. Engelli bireylere yönelik olumsuz bakış ve tutum içinde olan bireyler ise, hem dini hem de modern, medeni ve çağdaş değerler açısından insanın onuruna yani kendi onuruna layık davranmamıştır. Bu bağlamda otizmli bireylere yönelik geliştirilecek politikaların, stratejilerin, düzenlemelerin temeline konuya ilişkin yapılan bilimsel araştırma verilerinin konulması ve her tür düzenlemenin sosyal model çerçevesinde oluşturulması ve insan onuruna yakışır bir hizmetin sunulması gerekmektedir.

Yine çalışmadaki bulgu ve değerlendirmeler ışığında, diğerleriyle birlikte yaşayan ve bu birliktelikte, sosyal yalnızlık, ayrımcılık, marjinalleştirme riskleriyle yoğun karşılaşabilme olasılığı içinde bulunan otizmli bireyler için öncelikle;

- 7- Yaşamın her alanında eşit vatandaşlık çerçevesinde ve anayasaya uygun olarak, fırsat eşitliğinin ve eşit muamelenin sağlanması gerekmektedir.
- 8- Sosyal yaşamda otizmli bireylerin yeterlilik gösterdiği alanlarda, üretici, yaratıcı gibi pozitif yönleriyle diğerleri tarafından içselleştirilmesini sağlayacak farkındalık çalışmaları yapılmalıdır.
- 9- Farkındalık çalışmalardan aile, okul ve medyanın desteğinin yanısıra otizmli bireylere ilişkin tüm çalışmalarda devlet desteği kadar sivil toplum kuruluşların da etkin rol alması sağlanmalıdır.

- 10- Otizmli bireylerin ailelerinin maddi ihtiyaların (erişebilir konut, araç-gere, yaşam kou veya bakıcı abla için bakım ücretinin herkese verilmesi gibi) yanısıra sportif, sosyal ve kültürel etkinliklere katılmalarını sağlayacak imkânların oluşturulması ve bu yönde sunulan hizmetlerin kaliteli ve iyi organize edilmesine dikkat edilmelidir.
- 11- Otizmli bireylere ilişkin ayrımcılığın kaynağının temelde toplumsal olarak yaratıldığı düşünöldüğünde, toplumun her kesimin bilgilendirilmesine ve toplumsal yaşamın her alanını kapsayacak şekilde düzenlemelerin yapılmasına, toplumsal tarafların bu konuda bilgilendirilmesine, etkileşimi azaltıcı tüm engellerin ortadan kaldırılmasına yönelik aba gösterilmelidir.
- 12- Ailelerde istihdam olanaklarının artırılması, gelir düzeylerinin yükseltilmesi ve ailelerin üreticilikten tüketici konuma düşmesi önlenmelidir.
- 13- Otizmin türü ve derecesine göre barınma imkânlarının çeşitlendirilmesi, barınma merkezleri sıkı bir şekilde denetlenmelidir. Böylece ailelerin gelecek kaygıları azaltılmalıdır.
- 14- Otizmli veya normalden farklı gelişen çocukların tıbbi tanısı ile birlikte aileye çocuğunun durumu hakkında bilgi verecek birimlerin oluşturulup bu birimler tarafından her yönüyle ailelerin aydınlatılması,
- 15- Otizmli aile bireyelerine (anne, baba ve kardeşlere) yönelik psikolojik destekler sunularak aile bütönlüğü korunmalıdır.
- 16- Yurt genelinde otizm yelpazesine uygun özel bakım merkezlerinin sayısının artırılması, bu özel bakım merkezlerine ilişkin ciddi denetimlerin yapılması, otimle ilgili uzman personelin hizmet verdiği, daha ok yatay yapılanma olan az katlı binalarda hizmet verilmelidir.
- 17- Yeşil alanı ve oksijen oranının yüksek olduėu ferah mekânları olan merkezler yapılmalıdır.
- 18- Otizmli bireylerin sosyal uyum durumu göz önünde bulundurularak yaşam alanlarında (bina, oda, salon, merkez ve bahelerde) kiři başına düşecek metrekare standartlara uygun olmalıdır.
- 19- Bunlar yapılırken bu yaşam alanlarının otizmli bireyler için birkaç gün deėil belki bir ömür geçireceėi alanlar olacağının unutulmamalıdır.

- 20- Otizm yelpazesinde farklı özellik gösteren bireyler için farklı merkezlerde ve farklı desteklerin sunulması, aynı ortamda kalacak bireylerin sayısı bilimsel veriler ışığında belirlenmelidir.
- 21- Mevcut bakım anlayışındaki sadece yeme, içme, yatmanın yanısıra otizmlilerin sosyal aktivitelere yönlendirilmesine de özen gösterilmelidir.
- 22- Her otizmlili bireyin kendi engel derecesine ve yeteneği doğrultusunda ilgi alanlarına göre sosyal aktivite, spor, müzik, resim gibi uğraşlarla rehabilite edilmelidir.
- 23- Bakım elemanlarının sayısının da hizmet alan otizmlili gurubunun durumuna göre planlanmalıdır.
- 24- Otizmin ayrıştırıcı, çözümleyici etkisini hafifletmek ya da minimize için sağlık, eğitim gibi kurumların sağlık personeli ve teknik alt yapıları sağlamaştırılmalı veya her insanın doğumunda gerekli tetkiklerin doğru yapılmalı, erken tanıyla birlikte erken eğitim verilmelidir.
- 25- Türkiye'nin 81 ilinde acilen "hastahane okulu"nın kurulmalı ve bunlarla bir taraftan engelli bireylere eğitim imkânı sunarken, diğer taraftan ebeveynlere psikolojik destekler sunarak çocuklarını kabullenmelerinin yanısıra onların haklarına dair bilgiler edinmelerine, eğitimleri için neler yapmaları gerektiğine, sağlıklarını korumak için önleyici tedbirlerin neler olduğuna kadar bir dizi eğitim ve destekler sunulmalıdır.

Bu çalışmada, Türkiye'de otizmlili bireylere hem yetersiz hem de yanlış eğitim uygulamalarının yapıldığı sonucuna da ulaşılmıştır. Diğer bir ifadeyle, otizmlili bireylerin tanılamada farklı bir engelli veya yetersizliği ifade etmesine rağmen, otizm konusunda veya davranış bozuklukların sağaltımı konusunda herhangi bir eğitimi olmayanların otizmlili bireylere eğitim vermesi önemli bir sorunu oluşturduğu tespit edilmiştir. Bu da otizmlili bireylerin eğitim ile yol almasını önemli derecede geciktirmektedir. Bu nedenle;

- 26- Otizm bireylerin eğitimi verebilecek otizm alanına yönelik bölümler oluşturulmalıdır.
- 27- Bölümlerde otizmlili bireyler için binlerce davranış analizinin olduğu programlar dâhilinde öğretmen adayları yetiştirildikten sonra otizm uzmanı veya öğretmeni adı altında atama yapılmalıdır.
- 28- Otizm bireylerin eğitimi, otizm konusunda yetişmiş uzmanların yanısıra dil terapistin, psikologun, pedagogun, fizyoterapistin, sosyologun, özel

eğitimcinin, müzik-resim-beden eğitimi gibi eğitimcilerin de içinde olduğu geniş bir eğitimci kadrosuyla gerçekleştirilmelidir.

- 29- Ergenlik sürecinde otizmlili birey ve ailesine çeşitli destekler sunulmalıdır.
- 30- Gerekirse ergenlik sürecini ağır geçiren bireylerin bir doktor kontrolünde tutulmalı veya en azından belli hormonların takibi açısından rutin sağlık kontrollerinin yapılmalıdır.
- 31- Bir şekilde öz doyum noktasına gelen otizmlili bireylerin yapılandırılmış bir ortamda kontrolü bir şekilde durumla tanışmaları sağlanmalıdır.
- 32- Bu süreçte otizmlili bireylerin ergenlik gibi riskli bir durumu bir şekilde yanlış deneyimlenmesi veya model alması önlenmelidir.
- 33- Bu süreçte özellikle spor ve yürüyüşlerle enerjisi boşaltılmalıdır.
- 34- İstek ve arzularını uyandıracak besinsel veya görsel uyaranlardan kaçınılmalıdır.
- 35- Bir şekilde otizmlili bireyde ergenlikle ilgili istek veya aktivite baş gösterdiğinde hemen soğuk veya ılık suyla duş yaparak istekleri azaltılmalıdır.
- 36- Bu süreçte aileye otizmlili çocuğunun ergenlik sürecini sağlıklı yürütmesi için bu konuda eğitimler verilmelidir.
- 37- Yüksek işlevli otizmlili bireylerin eğitimlerinin üstün yeteneklilerin eğitimi kapsamına alınarak bu doğrultuda eğitilmelidir.
- 38- Otizmlili bireylerin sağlıklı kardeşlerine yönelik psiko-sosyal destekler sunulmalıdır.
- 39- Evde bakım ücretinin tüm otizmlili çocuklu ailelere verilerek aileler ekonomik olarak desteklenmelidir.
- 40- Çalışan ebeveynlerin iş yaşamında (mesai saatinde ve nöbetlerinde) düzenlemeler yapılarak işten ayrılmalarına veya erken emekli olmalarının önüne geçilmelidir.
- 41- Her otizmlili aileye araç alımında ÖTV - KDV gibi indirimler yapılmalıdır.
- 42- Otizmlili bireylerin eğitimlerinin daha küçük yaşlardan itibaren gerçekleşmesi için aileye kreş ücreti verilmelidir.
- 43- Hafif otizmlili bireylerin kaynaştırma eğitiminin zorunlu hale getirilmelidir.

KAYNAKÇA

- Abercrombie N, Hill S, Turner Bryan S, *The Penguin Dictionary of Sociology*, 4. Edition, London: Penguin Press, 2000.
- Akarsu B, *Dil-Kültür Bağlantısı*, 3. Baskı, İnkılâp Kitabevi Yay. İstanbul, 1998.
- Akıncı A. A, *Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi*, (Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Basılmamış Doktora Tezi), Ankara, 1999.
- Akkök F, “Özürlü Bir Çocuga Sahip Anne Babaların Benlik Kavramlarına İlişkin Bir Ön Çalışma”. *Özel Eğitim Dergisi* 1(4), 1994, s10-22
- Akkök F, “*Farklı Özelliği Olan Çocuk Anne-Babaların Yaşadıkları*”. N. Karaca (Ed.), Farklılıkla Yaşamak Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği, Türk Psikologlar Derneği Yay.,1997, s9-21.
- Akkök F, *Yasamın Diğer Bir Penceresi (Otistik Özelliklere Sahip Çocuk Babaları ve Duygular)*, Özgür Yay., İstanbul, 2005.
- Akmanış S, *Otistik Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğe Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*, Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Basılmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2010.
- Aksoy M, *Sosyal Bilimler ve Sosyoloji*, Alfa Basım, İstanbul, 2000.
- Aksüt M, *Yeni Bin Yılın Eğitim Merkezleri (OÇEM’ler) ve Otistik Bireylerin Eğitimi*, AKÜ Sosyal Bilimler Dergisi, C III., Sayı 2, Afyon, 2001, s56-71.
- Akyüz H, *Eğitim Sosyolojisinin Temel Kavram ve Alanları Üzerine Bir Araştırma*, Milli Eğitim Bakanlığı Yay., İstanbul, 1991.
- Alkan T, ve Ergil, D, *Siyaset Psikolojisi*, Turhan Kitapevi, Ankara, 1980.
- Alpaytaç S, *Otizm Üzerine Türkiye’den bir Örnek Vaka İncelenmesi*, (Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul, 2007.
- Aorans M, ve Gittens T, *The Handbook of Autism A Guide for Parents and Professionals*, London and 2nd Edition New York, 1992, p63-76.
- Arıkan Ç, *Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım*, Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Cilt 2, Sayı 1, 2002, s11-25.
- Atkinson R. L, Atkinson R. C, et al., *Psikolojiye Giriş I-II*, (Çev. Kemal Atakay v.d.), Sosyal Yay., İstanbul,1995.

- Aydın A, *Otizimde İlk Adım*, Epsilon Yay., İstanbul, 2003.
- Aydın A, *Otistik Çocukla İletişim*. (Ed. A. Kulaksızoğlu) *Farklı Gelişen Çocuklar* Epsilon Yay., İstanbul, 2003. s287-295.
- Ayta S, *Rett Sendromlu Olguların Elektrofizyolojik Özellikleri*, (İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul, 2006.
- Aziz A, *Toplumsallaşma ve Kitleli İletişim*, Ankara Üniversitesi Basın Yayın Yüksek Okulu Yay., Ankara, 1982.
- Bachevalier J, Medial Temporal Lobe Structures and Autism: A Review of Clinical and Experimental Findings, "*Neuro Psychologia*" Vol. 32, No. 6, 1994, p627-648.
- Baird G, Cass H and Slonims V, *Diagnosis Of Autism*, 2003.
- Baron-Cohen S, Scott FJ, et al., *Prevalence of Autism-Spectrum Conditions: UK School-Based Population Study*. Br J Psychiatry, 194(6), 2009, p500-9
- Başar N. E, *Bir Otistikle Yaşamak*, Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yay., Ankara, 1995.
- Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayınları, *Aile Eğitim Rehberi Ruhsal ve Duygusal Özürlüler*, (Yayına Hazırlayan: Ahmet Rasim Kalaycı) Aile Eğitim Serisi 5, Yayın no: 128, 2007.
- Batmaz V, İsen, G, *Ben ve Toplum: Sosyal Psikoloji*, 2. Baskı, Om Yay., İstanbul, 2002.
- Bauman Z, *Sosyolojik Düşünmek*, (Çev. Abdullah Yılmaz), Ayrıntı Yay., İstanbul, 1998.
- Bauman Z, *Parçalanmış Hayat*, Ayrıntı Yay., İstanbul, 2001.
- Becker, H, *Social Problems: A Modern Approach*, J.Wiley and Sons Comp, NewYork, 1967.
- Berg B, *Qualitative Research Methods For the Social Sciences*. USA: Allyn&Bacon. 2001.
- Berger P., *Invitation to Sociology*, 13th Edition, London: Penguin Press. 1977.
- Berger P.L. and Luckman T., *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Penguin Books, 1979.
- Berger P., Luckman T., *Gerçekliğin Sosyal İnşası: Bir Bilgi Sosyolojisi İncelemesi*, (Çev. Vefa Saygın Öğütle), Paradigma Yay., İstanbul, 2008.

- Biever C, “Web Removes Social Barriers for Those with Autism”, New Scientist (2610), 2007.
- Bilgin N., *Sosyal Psikoloji*, Ege Üniversitesi Yay., İzmir, 2008.
- Birkan B., “Otizmi Olan Çocuklar ve Eğitimi” İç., *Genel Eğitim Okullarında Özel Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim*; (Editör, Gönül Akçamete), Kök Yayınları, Ankara, 2009.
- Blaxill MF, Baskin DS, et al., *The changing prevalence of autism in California. J Autism Dev Disord*, 2002, p223-226.
- Bodur Ş., Soysal A. Ş., “Otizmin Erken Tanısı ve Önemi”, *Sürekli Tıp Eğitim Dergisi*, sayı 10, cilt 13, 2004.
- Bodur Ş., Soysal A. Ş., ve diğ., (Spence et al., Tanguay, Filipek et al., den aktaran), “Otistik Bozukluğun Erken Belirtileri ve Tanısı”, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, Sayı:13, No:3, 2006.
- Bodfish JW, Symons FJ, et al., “Varieties of Repetitive Behavior in Autism: Comparisons to Mental Retardation”, *J Autism Dev Disord* 30 (3), 2000, p237–243.
- Boranzancı Presson S, *AQ Otistik Zeka ve Seviyeleri Otizm*, Sistem Yayınları, İstanbul, 2003.
- Burcu E, *Üniversite’de Okuyan Özürlü Öğrencilerin Sorunları: Hacettepe-Beytepe Kampusu Öğrencileri Örneği*, Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi Cilt 19 Sayı 1, 2002, s83-103.
- Burcu E, *Görme Özürlü Öğrencilerin Eğitimlerine İlişkin Düşünceleri ve Sorunları: Ankara Örneği*, Ufkun Ötesi Bilim Dergisi Cilt 4 Sayı 2, 2004, s23-47.
- Burcu E, *Özürlülük Kimliği ve Etiketlemenin Kişisel ve Sosyal Söylemleri*, Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi Cilt 23 Sayı 2, 2006, s61-83.
- Burcu E, *Türkiye’de Özürlü Birey Olma Temel Sosyolojik Özellikleri ve Sorunları Üzerine Bir Araştırma*, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 2007.
- Burd L, Fisher W, Kerbeshian J. “Childhood Onset Pervasive Developmental Disorder.” *J Child Psychol Psychiatry*, 29 (2): 1988, p155-163’den akt., Bahar Gökler, *Çocukluk Psikozlarında Tanı ve sınıflandırma-Otizm*, Ankara, 1993, s7-18.

- Burgess AF, Gutstein SE “Quality of life for people with autism: raising the standard for evaluating successful outcomes”. *Child Adolesc Ment Health*, 12 (2), 2007, p80–6.
- Bury M, “Postmodernity and Health” (içinde), *Modernity, Medicine and Health, Medical Sociology Towards 2000*, edit: G. Scambler, P. Higgs, Routledge, 1998, p5–24.
- Cevizci, A., *Paradigma Felsefe Sözlüğü*, Paradigma Yayınları, İstanbul, 2002.
- Chiles, J, *The Encyclopedia of Psychoactive Drugs Teenage Depression and Suicide* Chelsea, House Publishers. New York, 1986.
- Clark P, and M, Ruther, *Autistic Children’s Responses to Structure and to Interpersonal Demands*, Jurnal of Autism and Developmental Disorders (11), 1981, p201-217.
- Cohen A. P, *Topluluğun Simgesel Kuruluşu*, (Çev., Mehmet Küçük), Dost Kitabevi, Ankara, 1999.
- Colman A. M, *Oxford Dictionary of Psychology*, Oxford University Press, New York, 2003.
- Coser L. A., *Sosyolojik Düşüncenin Ustaları; Tarihsel ve Toplumsal Bağlamlarında Fikirler*, (Çev., Himmet Hülürv), De Ki Yay., Ankara, 2010.
- Coser L. A., Rhea, B., et al., *Introduction to Sociology*, Harcourt Brace Jovanovich, Inc., New York, 1983, p108-9.
- Çelen N., *Öğrenme Psikolojisi*, İmge Kitabevi Yay., Ankara, 1999.
- Çetin, O. B, *İnsan ve Toplum’un (içinden Çeve ve Toplum Bölümü)*, (Editör: N. Suğur), Anadolu Üniversitesi Yayını, Eskişehir, 2013.
- Darıca N, S. Tuş (Gümüşçü) ve Ü. Abidoğlu (Pişkin) *Otizm ve Otistik Çocuklar*, ÖzgürYay., Ankara, 1992.
- Darıca N, S. Tuş (Gümüşçü) ve Ü. Abidoğlu (Pişkin) *Otizm ve Otistik Çocuklar*, ÖzgürYay., Ankara, 2000.
- Darıca N., S. Tuş (Gümüşçü) ve Ü. Abidoğlu (Pişkin) *Otizm ve Otistik Çocuklar*, Özgür Yay., İstanbul, 2005.
- Denzin N. K, ve Lincoln Y.S, *Handbook fo Qualitative Research*, Thousand Oaks, CA: Sage, 1994.

- Doğan A. R, (Köroğlu'ndan aktaran) “Otizm ‘Yaygın Gelişimsel Bozukluk’”, www.ozelegitimciler.org/modules/mydownloads/visit.php?cid=2&lid=17, E.T.17.03.2009.
- Doğangün B, “Özel Eğitim Gerektiren Psikiyatrik Durumlar” *Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar*, İstanbul, 2008, s157-174.
- Dominick KC, Davis NO, et al., “Atypical Behaviors in Children with Autism And Children with A History Of Language Impairment”, *Res Dev Disabil* 28 (2), 2007, p145–62.
- Dönmezer S, *Sosyolojiye Giriş* Savaş Yay., İstanbul, 1984.
- Duru E., *Üniversite Öğrencilerinde Yabancılaşma ve Yalnızlık Düzeyi İlişkisi*, (Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), İzmir, 1995.
- Edelson S. B, Cantor D. S, *Autism: Xenobiotic Influences. Toxicol Ind Health* (14), 1998, p799-811.
- Elias N, *The Symbol Theory*, 2nd Edition, London, Sage Publications, 1991.
- Ergil D, *Yabancılaşma Kuramına İlk Katkılar*, Ankara Üniversitesi Siyasal Bilgiler Fakültesi Dergisi, Ankara, 1978.
- Ergün, M, *Eğitim Sosyolojisine Giriş*, Ocak Yayınları, Ankara, 1997.
- Erkal M, *Sosyoloji (Toplumbilimi)*, Der Yayınları, İstanbul, 1983.
- Erkal M, *Sosyoloji (Toplumbilimi)*, Der Yayınları, İstanbul, 2006.
- Fay B., *Çağdaş Sosyal Bilimler Felsefesi*, (Çev. İsmail Türkmen), Ayrıntı Yay., İstanbul, 2001.
- Fichter J., *Sosyoloji Nedir*, (Çev. Nilgün Çelebi), Anı Yayınları, Ankara, 2002.
- Field D., “The Social Definition of Illnesses” (içinde), *An Introduction to Medical Sociology*, (Ed). D. Tuckett, Tavistock Pub., 1986, p334–337.
- Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT et al. “The Screening And Diagnosis Of Autistic Spectrum Disorders”. *J Autism Dev Disord* 29 (6), 1999, p439–84.
- Finkelstein V, “Disabled People and Our Culture Development” <http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein87a.pdf>, (erişim tarihi 20.11.2010), 1987.
- Frith U., *Autism and Asperger's Syndrome*, Cambridge: Cambridge University Press., 1991.

- Folstein S. E, Rosen-Sheidley B, “Genetics of Autism: Complex Aetiology For A Heterogeneous Disorder”. *Nat Rev Genet* 2 (12), 2001, p943–55.
- Fombonne E, *The Prevalence of Autism*, *Jama*, 289 (1), 2003, p87-99.
- Fromm E, *Çağdaş Toplumların Geleceği*, (Çev.: G. Kaya), Arıtan Yayınları, İstanbul, 1996.
-, *Sağlıklı Toplum*, (Çev.: Y. Salman), Payel Yayınları, İstanbul, 2006.
- Gander M. J, Gardiner H. W, *Çocuk ve Ergen Gelişimi*, (Çev. Ali Dönmez, v.d.), İmge Kitabevi Yay., Ankara, 1998.
- Gerhard U, *Ideas About Illness Basingstoke*, Mac Millan Press, 1989.
- Gerhard U, The Phenomenological Paradigm: Illness as Intersubjective Constructed Reality” (içinde), *Ideas About Illness An Intellectual and Political History of Medical Sociology*, N.Y.U. Press, 1989.
- Ghaziuddin M, *Autism and Pervasive Developmental Disorders: An Overview, Chapter 1, Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome*, Jessica Kingsley Publishers, 2005, p.13-41.
- Giddens A, *Sosyoloji*, (Çev. Hüseyin Özel v.d.), Ayraç Yay. Ankara, 2000.
- *Sociology*, 5th Edition, Cambridge: Polity Press. 2006.
- Goffman E, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall. 1968.
- Gökler B, *Çocukluk Psikozlarında Tanı ve sınıflandırma-Otizm*, Ankara, 1993.
- Gönç-Şavran T, *İnsan ve Toplum’un (içinden Sağlık, Hastalık ve Toplum Bölümü)*, (Editör: N. Suğur), Anadolu Üniversitesi Yayını, Eskişehir, 2013.
- Görgü E, *3-7 Yas Arası Otistik Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi ile Depresyon Düzeyleri Arasındaki ilişki*, (Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul, 2006.
- Grandın T, *Resimlerle Düşünmek*, (Çev., M. Celil İftar), Türkiye Tohum Erken Tanı ve Eğitim Vakfı Yay., İstanbul, 2005.
- Grandın T, *Resimlerle Düşünmek*, (Çev., M. Celil İftar), Türkiye Tohum Erken Tanı ve Eğitim Vakfı Yay., İstanbul, 2010.
- Greenspan S, Wieder, S, and Simons R, *Özel Gereksinimli Çocuk: Zihinsel ve Duygusal Gelişim* (Çev., İ. Ersevrim) Özgür Yay. İstanbul, 2004.

- Günel A, *Otistik Çocuklarda Duyu Motor ve Kognitif Yeteneklerin Günlük Yaşam Aktiviteleri ve Yaşam Kalitesine Etkisi*, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Basılmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2007.
- Güneş F, *Klasik Sosyoloji Tarihi'nin (içinden Klasik Sosyolojide Temel Yaklaşımlar Bölümü)*, (Editör, S. Suğur), Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 2012.
- Güneş F, *Klasik Sosyoloji Tarihi'nin (içinden 3. Ünite, Klasik Sosyolojide Temel Yaklaşımlar-I: Karl Marx)*, (Editör, S. Suğur), Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 2013.
- Güngör E, *Türk Devlet Anlayışının, Atasözü ve Deyimlere Yansıması Üzeri ne Bazı Sosyolojik Görüşler*, Türk Yurdu Dergisi, Kasım (35)1998, s17-56.
- Happé F, Ronald A, Plomin R “Time to Give Up on A Single Explanation for Autism”, Nat Neurosci 9 (10), 2006, p1218–20.
- Haralambos, M., Heald R., *Sociology: Themes and Perspectives*, 2. Baskı, Suffolk: University Tutorial Press, 1985.
- Harmon A, *How About Not 'Curing' Us, Some Autistics Are Pleading*, New York Times, (erişim tarihi: 11.07. 2011), 2004 p12-20.
- Howard J.S, C.R. Sparkman, H.G. Cohen, G. Gren, H. Stanislaw *A Comparison of Intensive Behavior Analytic and Electic Treatments for Young Children with Autism*, *Research in Developmental Disabilities*, Vol. (26), 2005, s359-383.
- Ingstad B, and Whyte R. S, *Disability and Culture*, University of California Press, 1995.
- İlhan L, *Eğitilebilir Zihinsel Engelli Çocuklarda Beden Eğitimi ve Sporun Sosyalleşme Düzeylerine Etkisi*, *Kastamonu Eğitim Dergisi*, Cilt.16,Sayı.1, Kastamonu, 2008, s315- 324.
- İlhan, Levent “Zihinsel Engelli Çocuğu Bulunan Anne-Babaların Çocuklarının Özel Eğitimleri Sürecinde Beden Eğitimi ve Spor Etkinliklerine Yaklaşımlarının Değerlendirilmesi”, *Niğde Üniversitesi Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, Cilt.3, Sayı.1, 2009.
- İftar G, “Otizm”, <http://www.zicev.org.tr/bilgiler:otizm:otistikcocuklar>, (erişim tarihi 18.06.2011, 2009.

- Johnson C. P, Myers S. M, Council on Children with Disabilities “*Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders*”. Pediatrics 120 (5), 2007, p1183–215.
- Kağıtçıbaşı Ç, *Kültürel Psikoloji*, 3. Baskı, Evrim Yay. İstanbul, 2000.
- Karadeniz A. Y, *Otistik Çocukların Aileleri: Nörobilişsel ve Klinik Bulgular*, (İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Basılmamış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul, 2007.
- Karataş K, *Özürlülere Yönelik Ayrımcılık ve Ayrımcılıkla Savaşım*, Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Cilt 2 Sayı 1, 2002, s1-10
- Kanner L, *Autistic Disturbances as Affective Contact*, *Nervous Child*, (2:217), 1943, p100-250, Efser Kerimoğlu, Etiyoloji/Otizm, Ankara, 1993, s23-48.
- Kayaoğlu H, ve Görür Ö, *Otistik Çocuklar Nasıl Öğrenir*, Epos Yay., Ankara, 2008.
- Kinney D. K, Barch D. H, Chayka B, Napoleon S and Munir K. M, *Environmental Risk Factors for Autism: Do They Help Cause De Novo Genetic Mutations That Contribute to The Disorder? Med Hypotheses*, 74(1), 2010, p102-6.
- Korkmaz B, *Yağmur Çocuklar*, Doğan Yay., İstanbul, 2000.
-, “Mental Rötarde Otistiklerde Yürüme Gelişiminde Gecikmenin Klinik Prognozla İlişkisi”, *Cerrahpaşa Tıp Dergisi*, Sayı 31, Cilt2, İstanbul, 2000.
-, Otizm: Başlıca davranış sorunları ve pratik yaklaşım. *Yeni Symposium*, 39 (1), 2001, s26-34.
-, *Farklı Gelişen Çocuklar* (2.Baskı), Epsilon yay. İstanbul, 2003.
- Kuhn R, Cahn C. H, “Eugen Bleuler's concepts of psychopathology”, *Hist Psychiatry* 15 (3), 2004, p361–6
- Kuş E, *Nicel-Nitel Araştırma Teknikleri*, Anı Yay. Ankara, 2003.
- Lam K. S. L, Aman M. G, “*The Repetitive Behavior Scale-Revised: Independent Validation in Individuals With Autism Spectrum Disorders*”. J Autism Dev Disord 37 (5), 2007, p855–66.
- Landa R, “*Early Communication Development and Intervention for Children With Autism*”, *Mental Retardation* 13 (1), 2007, p16–25.
- London E, “*The Role of The Neurobiologist in Redefining The Diagnosis of Autism*”. *Brain Pathol* 17(4), 2007, p408–11.

- Lovaas O. I, “Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children”, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 55, No.1 1987, s3.
- Lyons V, Fitzgerald M, “Asperger (1906-1980) and Kanner (1894-1981), *The Two Pioneers of Autism*”, *J Autism Dev Disord* 37 (10), 2007, p2022–2023.
- Manstead A. S. R, Hewstone, Miles, *The Blackwell Encyclopedia of Social Psychology*, Malden: Blackwell Publishing, 1995, p.112.
- Mardin Ş, *İdeoloji*, İletişim Yayınları, İstanbul, 1992.
- Marks K, *Kapital*, (Çev., A. Bilgi), Sol Yay., İstanbul, 1975.
- Marks K, *Yabancılaşma*, (Derleyen: B. Erdost), Sol Yay., Ankara, 2003.
- MEB, Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 31.05.2006 tarihli ve 26184 sayılı özel eğitim hizmetleri yönetmenliğinin 88. Maddesi, <http://www.meb.gov.tr/mevzuat/liste.asp?ara=7&SAYFA=1> (Erişim T., 05.05.2013)
- Miles M, “*Martin Luther and Childhood Disability in 16th Century Germany: What Did He Write? What Did He Say?*”, Independent Living Institute, 2005, Erişim tarihi: 2010-07-18.
- Ming X, Brimacombe M, Wagner G. C, “*Prevalence of Motor Impairment in Autism Spectrum Disorders*”, *Brain Dev* 29 (9), 2007, p565–70.
- Minibaş J, *Yabancılaşma Kavramının İncelenmesi ve Banka Sektörüne Yönelik Bir Araştırma*, (İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Basılmamış Doktora Tezi), İstanbul, 1993.
- Marshall G, *Sosyoloji Sözlüğü*, (Çev., Osman Akınhay-Derya Kömürcü), Bilim ve Sanat Yay., Ankara, 1999.
- Montes G, Halterman J. S, “*Psychological Functioning and Coping Among Mothers Of Children With Autism: A Population-Based Study*”. *Pediatrics* 119 (5), 2007, p1040–6.
- Morris D, “*Illness and Health in the Post Modern Age*”, *The Journal of The Institute for Advancement of Health*, Vol:14/4 University of California Press, 1998, p48–60.
- Myers S. M, Johnson C. P, Council on Children with Disabilities “*Management of Children With Autism Spectrum Disorders*”, *Pediatrics* 120 (5), 2007, p1162–82.

- Nazlı A, *Hastalığın Sosyal İnşası ve Hastalık Anlatıları: Meme Kanseri Örneği*, Sosyoloji Dergisi, Sayı:18, 2007, s150-221.
- Neuman, W. L. *Toplumsal Araştırma Yöntemleri Nitel ve Nicel Yaklaşımlar*, Cilt 2, İstanbul, Yayın Odası, 2007.
- Newschaffer C. J, Croen L. A, Daniels J et al., “*The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders*”, Annu Rev Public Health (28), 2007, p235–58.
- Noens I, Van B. O. I, Verpoorten R and Van D. G, “*The Com For: An Instrument for The Indication of Augmentative Communication in People With Autism and Intellectual Disability*”, J Intellect Disabil Res 50 (9), 2006, p621–32.
- Oliver M, *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*, Basingstoke: Macmillan, 1990.
-, *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Basingstoke: 1996, p32-3.
- Oliver S, *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales*, 1995, <http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm> erişim tarihi 04.05.2010
- Orsmond G. I, Seltzer M. M, “*Siblings of Individuals With Autism Spectrum Disorders Across The Life Course*”, Ment Retard Dev Disabil Res Rev 13(4), 2007, p313-20.
- Özbey Ç, *Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi*, İnkılap Yay., İstanbul, 2005.
-, *Özel Çocuklar ve Terapi Yöntemleri*, İnkılap Yay., İstanbul, 2009.
- Özlü Fazlıoğlu Y, (Connor, Cornish ve McManus, Darıca, Korkmaz’dan aktaran) *Duyusal Entegrasyon Programının Otizmlili Çocukların Duyusal ve Davranış Problemleri Üzerine Etkisinin İncelenmesi*, (Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Basılmamış Doktora Tezi), Ankara, 2004.
- Özlü Fazlıoğlu Y, *Otizmde Görsel İletişim Tekniklerin Kullanımı*, Morpa Yay., İstanbul, 2007.
- Özsoy Y, Özyürek M ve Eripek S, *Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar “Özel Eğitime Giriş”*, Karatepe Yay., Ankara, 1996.
- Özşenol F, Işıkhani V, ve diğ., *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi*, “*Gülhane Tıp Dergisi*”, 45 (2), Ankara, 2003, s156-164.
- Özyürek M, *Sınıfta Davranış Yönetimi*, Karatepe Yay., Ekim, Ankara, 1997.
-, *Bireysel Farklılıkları İnceleme Yaklaşımları*, Kök Yay., Ankara, 2005.
-, *Engellilere Yönelik Tutumların Değiştirilmesi*, Kök yay., Ankara, 2006.

- Parsons T, *The Social System*, 2nd Edition, Routledge, London, 2005.
- Parsons T, *The Social System*, 3'd Edition, The Free Press, Glencoe, Illinois, 1959.
- Penn H. E, "Neurobiological Correlates of Autism: A Review of Recent Research", *Child Neuropsychol* 12 (1), 2006, 57–79.
- Pink S, *Visual Methods*, (C. Seale, G. Gobo, et al., (Ed.). *Qualitative Research Practice*, London: Sage Publications. 2004, p393
- Polat Ç. S., Engelliliğin Atasözü ve Deyimlere Yansımalarının Sosyolojik Analizi [http://www.eyh.gov.tr/tr/8454/13Ana sayfa Yayınlar](http://www.eyh.gov.tr/tr/8454/13Ana_sayfa_Yayınlar), Erş. Tarh.,17.01.2014.
- Poloma M. M, *Çağdaş Sosyoloji Kuramları*, Gündoğdu Yayınları, Ankara, 1993.
- Punch K. F, *Sosyal Araştırmalara Giriş-Nicel ve Nitel Yaklaşımlar*, (Çev., D. Bayrak, H.B. Arslan, Z. Akyüz), Siyasal Kitabevi, Ankara, 2005.
- Rajendran G, Mitchell P, "Cognitive theories of autism" *Dev Rev* 27 (2), 2007, p224-60.
- Rapley M, Hansen S, "Socialization", *The Cambridge Dictionary of Sociology*, (Ed. Bryan S. Turner), New York: Cambridge University Press, 2006, p 591-592.
- Ritzer G, "Phenomenological Sociology and Ethnomethodology" (içinde), *Sociological Theory*, The Mac Graw Hill, 1992, p371–414.
- Rogers S. J, Vismara L. A, "Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism", *J Clin Child Adolesc Psychol* 37 (1) 2008, p8–38.
- Rossignol D. A, Rossignol L. W, Smith S at ol., *Hyperbaric Treatment for Children With Autism: A Multicenter, Randomized, Double-Blind, Controlled Trial*, *BMC Pediatr*. 2009, p9:21.
- Rutter M, "Incidence of Autism Spectrum Disorders: Changes Over Time And Their Meaning", *Acta Paediatr* 94 (1), 2005, p2–15.
- Rutter M, *Autistic Children Infancy to Adulthood*, seminars in Psychiatry, (2),1970, p435-450.
- Seeman M, *On The Meaning of Alienation*, *American Sociological Review*, C (24) 1959, p783-91
- Sigman M, Dijamco A and Gratier M at ol., "Early Detection of Core Deficits in Autism", *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 10 (4), 2004, p221–33.
- Slattery M, *Sosyolojide Temel Fikirler*, (Çev., Ü. Tatlıcan, G. Demiriz), Sentez Yay., İstanbul, 2007.
- Stevenson N, "Identity", *The Cambridge Dictionary of Sociology*, (Ed. Bryan S. Turner), New York: Cambridge University Press, 2006, p277-278.

- Suğur S, *Sosyolojiye Giriş'in (içinden Sosyolojide Temel Yaklaşımlar)*, (Editör: N. Suğur), Anadolu Üniversitesi Yayını, Eskişehir, 2012.
- Sykes N, Lamb J. A, Autism: The Quest for The Genes. *Expert Rev Mol Med*, 9(24), 2007, p1-15.
- Szatmari P, Jones M. B, "Genetic Epidemiology of Autism Spectrum Disorders", and Volkmar F. R, *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (2nd ed bas.), Cambridge University Press, 2007, p157–78.
- Szpir M, *Tracing The Origins of Autism: A Spectrum of New Studies*, Environ Health Perspect 114(7), 2006, p412–8.
- Tager-Flusberg H, Caronna E, *Language Disorders: Autism and Other Pervasive Developmental Disorders*, *Pediatr Clin North Am* 54 (3), 2007, p469–81.
- Tamam D, "Lifelong Eccentricity and Social Isolation, II. Asperger's syndrome or schizoid personality disorder?" *British Journal of Psychiatry*, 1988, 783-791; and Christiane Bormann-Kischkel, a.g.m. s52.
- Tolan, B, *Çağdaş Toplumun Bunalımı: Anomi ve Yabancılaşma*, Ankara İktisadi ve Ticari İlimler Akademisi Yay., Ankara, 1980.
- Tolan, B, *Toplum Bilimlerine Giriş*, Savaş Yay., Ankara, 1983.
- Tolan, B, *Sosyoloji*, Adım Yayınları, Ankara, 1993.
- Tregaskis C, *Social Model Theory: The Story So Far Disability and Society*, 17(4), 2002, p457-470.
- Tufan İ, *Otistik Çocuk Dahi mi, Engelli mi?*, İletişim Yay., İstanbul, 2006.
- Turner B. S, *Medical Power&Social Knowledge*, Sage Pub. 1995, s8–10.
- Tutty, L, M. R. Michael and R. M. Grinnell. *Qualitative Research for Social Workers Phase, Steps & Tasks*. USA: Allyn and Bacon. 1996, p92-7.
- Türkkahraman M, *Toplum ve Temel Toplumsal Kurumlar*, Alp Yay., Ankara, 2006.
- Ulusoy D, *Gençlerin Sapmış Davranışlara Yönelmelerinde Etiketlenmenin Etkisi: Lise Son Sınıf Gençliği Örneği*, Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi, Cilt:23,Sayı:2, Ankara, 2006, s21-31.
- Volkmar F. R, Paul R and Klin A, *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, Volume 1: Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior (3rd Edition), John Wiley&Sons, Incorporated, 2005, p42-52

- Volkmar, F. R, And Catherine L, (Editor), *Autism and Pervasive Developmental Disorders*, Contet1: Diagnosis and Definition of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders, 2007, p5-8.
- Volkmar F. R, Chawarska *Autism in Infants: An Update*, World Psychiatry 7 (1), 2008, p19-21.
- Wall K, *Autism and Early Year Spractice: A Guide For Early Year Sprofessionals, Teachers and Parents*, London: Paul Chapman. 2004, p5.
- Weber, M, *Sosyolojinin Temel Kavramları*, (Çev., M. Beyaztaş), Yarın Yayınları, İstanbul, 2012.
- Williams, R, *Anahtar Sözcükler*, (Çev., S. Kılıç), İletişim Yayınları, İstanbul, 2006.
- Williams, G, *The Sociology of Disability: Towards a Materialist Phenomenology*”, in *The Disability Reader. Social Science Perspectives*, (Ed. T. Shakeespesre), London and Newyork: Cassell, 1998, p234-244.
- Wing L, Potter D, “*The Epidemiology of Autistic Spectrum Disorders: Is The Prevalence Rising?*”, Ment Retard Dev Disabil Res Rev 8 (3) 2002, p151–61.
- Wing L, “*The history of Ideas on Autism: Legends, Myths and Reality*”, Autism 1 (1), 1997, p13-23.
- Wing L, How to manage problems of social interaction of autistic persons In: Bundesverb and “Hilfe für das autistisch Kind e.v.” (Herg, *Autism- today and tomorrow*, Congress report on the 3rd European Congress, Hamburg, 6-8 May 1988.); and Christiane Bormann-Kischkel, a.g.m. p50.
- Wolff S, “*The History of Autism*”, Eur Child Adolesc Psychiatry 13 (4), 2004, p201–8.
- Wolf S, Moyes B, “*Personality Characteristics of Parents of Autistic Children.*” *J Child Psychol Psychiatry*, (30),1989,p631-638, aktaran, Efser Kerimoglu ve E. Özatalay, Etyoloji Otizm, Ankara, 1993, s23-48.
- Yalçın B, *Basılı Yayınlarda Özürlülük İmajı: Tutumun Etkileri Hakkında İnceleme*, Öz-Veri Cilt 1 Sayı (1),2004, s111-128.
- Yanardağ M, (Todd, Pitetti and Fernhall'den aktaran), *Otistik Çocuklarda Farklı Egzersiz Uygulamalarının Motor Performans ve Stereotip Davranışlar Üzerine Etkileri*, (Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Basılmamış Doktora Tezi) Ankara, 2007, s1-150.
- Yağmurlu B., Kumru A, *Psikolojiye Giriş'in (içinden Çocukta Sosyal Gelişim Bölümü)*, (Editör: Z. Cemalcılar), Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir, 2012.

- Yıldırım A, ve Şimşek H, *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Seçkin Yayıncılık, Ankara, 2004.
- Zeteroğlu E. Ş, *25-72 Aylar Arasındaki Otistik Çocuklarının Gelişimlerinin İncelenmesi*, (Gazi Üniversitesi Eğitim Bil. Ens. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi) Ankara, 2006.
- Zijderveld A. C, *Sahnelik Toplum: Sosyolojinin Yeniden Tanımlanması*, (Çev., Kadir Canatan), Pınar Yay., İstanbul, 2007.

İnternet Kaynakları

- (<http://acikarsiv.ankara.edu.tr/browse/3172/4025.pdf?/erş.tarh.>,20.02.2014)
- ([www. http://www.bioscienceresource.org/commentaries/article.php?id=46](http://www.bioscienceresource.org/commentaries/article.php?id=46))
- (<http://www.enternasyonalforum.org/arastirma-ve-calisma-gruplari/3344-nitel-veri-toplama-yontemleri.html?/erş.tarh.>,15.02.2012)
- ([www. http://www.ewg.org/reports/bodyburden2/execsumm.php](http://www.ewg.org/reports/bodyburden2/execsumm.php) AXYS) Analytical Services (Sydney, BC) and Flett Research Ltd. (Winnipeg, MB)
- (<http://www.haberler.bbs.tr/bu-cagda-insani-hasta-eden-seyler.html/erş.tarh.>22.02.2012)
- (www.todev.org Erişim tarihi:10 Mayıs 2011)
- (<http://www.meb.gov.tr/mevzuat/liste.asp?ara=7&Sayfa=1> (erş. tarh., 05.05.2013))
- (<http://okulsel.net/docs/index-43951.html> E. T. 03.03.2014)
- (<http://www.otizmplatformu.org/index.php/biz-kimiz/> erişim tarihi 24.03.2014)
- (www.ozelegitimciler.org E.T.17.03.2009)
- ([www.http://www.ozida.gov.tr](http://www.ozida.gov.tr))
- (http://www.rettsyndrome.org.tr/rett_a.htm erişim tarihi 09.06.2013)
- ([www.http://www.tdkterim.gov.tr](http://www.tdkterim.gov.tr))
- (www.tohumotizm.com)
- ([www.http://www.uzmantv.com/](http://www.uzmantv.com/))
- (<http://tr.wikipedia.org/wiki/Otizm> erişim tarihi 04.05.2010)
- (<http://tr.wikipedia.org/wiki/Atasözü>)
- (www.yök.gov.tr, 20.04.2011)
- (www.zicev.org.tr/bilgiler:otizm:otistikcocuklar,E.T. 18.12.2009,9)

EKLER

EK 1. Saha Araştırması Resimleri

Bölge Adı: Doğu Anadolu, Güney Doğu Anadolu, İç Anadolu, Akdeniz, Ege, Marmara, Karadeniz Bölgelerine araştırma takvimine uyularak sırayla gidilmiştir

İl: Van, Diyarbakır, Konya, Denizli, Antalya, İzmir, Edirne, Tekirdağ, Ankara, Kocaeli, Sakarya, Bursa, İstanbul, Rize ilinde araştırma sırasına uygun fotoğraflar çekilmiştir.

Tarihler: I. Saha Araştırması; 28Temmuz-19 Eylül 2012

II. Saha Araştırması; 21 Şubat-03 Mart 2013

Saha Araştırmacıları:

1- Cemalettin ÇOPUROĞLU

2- Abdurrahman MENGİ



Yağmur Çocuklar RHB. Merkezi Bahçesi / Edirne – 07.08.2012



OÇEM / Seyranbağları-Ankara – 19.09.2012



Ayşe Serdivan RHB. Merkezi Müdür Odası / Sakarya – 25.02.2013



Tarım İl Müdürlüğü Bahçesi /Hürriyet-Bursa – 26.02.2013



Aile Evi / Koşuyolu-Kadıköy (İstanbul) – 27.02.2013



Romed-Otizm Derneği (Memur-Sen Çay Ocağı) / Rize – 03.03.2013

EK 2. 2012 Saha Araştırma Programı I

T.C.

FIRAT ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ

BİLİMSEL ARAŞTIRMA PROJELERİ DESTEKLEME BİRİMİNE

ELAZIĞ

İSBF.11.13 nolu proje kapsamında sosyoloji bölümünde yapılmakta olan “Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm” adlı tez çalışmasının saha araştırması 20.07.2012 ile 30.09.2012 tarihleri arasında proje araştırmacısı ve Doktora öğrencisi Abdurrahman MENGİ tarafında aşağıda belirtilen Saha Araştırması Programına uygun yapılacaktır. Adı belirtilen Doktora öğrencisi Abdurrahman MENGİ’nin yolluk, yevmiye ve ulaşım giderlerinin karşılanması hususunda gereğinin yapılmasını arz ederim. Saygılarımla. 14.07.2012

Prof. Dr. Cemalettin ÇOPUROĞLU

Proje Yürütücüsü

2012 Saha Araştırması Programı I:

S. No	Gidilecek İl	Görüşmenin Yapılacağı Vakıf ve Derneğin Adı	Görüşme Tarihleri
1	Elazığ-Diyarbakır-Elazığ	Diyarbakır Otizmle Mücadele Derneği	21-23.07.2012
2	Elazığ-Konya	Otistik Çocuklar ve Aileleri Yardımlaşma Derneği	26-28.07.2012
3	Konya-Antalya	Antalya Otistik Bireyler Spor Kulübü Derneği	29-31.07.2012
4	Antalya-Denizli	Down-Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Der.	01-03.08.2012
5	Denizli-İzmir-Elazığ	Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği	04-06.08.2012
6	Elazığ-Bursa	Otistik Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği	10-12.08.2012
7	Bursa-Kocaeli	Kocaeli Otistik Çocuklar Derneği	13-15.08.2012
8	Kocaeli-Sakarya-Elazığ	Sakarya Otizmle Yaşam Derneği	16-18.08.2012
9	Elazığ-İstanbul(Kadıköy)	Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı Tohum Otizm Vakfı	26-31.08.2012
10	İstanbul-İstanbul(Şişli)		
11	İstanbul-Tekirdağ	Tekirdağ Otistik Çocukları Koruma Derneği	01-03.09.2012
12	Tekirdağ-Edirne	Otistik Çocukları Eğitim ve Yaşatma Derneği	04-06.09.2012
13	Edirne-İstanbul-Elazığ		07-08.09.2012
14	Elazığ-Rize-Elazığ	Rize Otizmle Mücadele ve Eğitim Derneği	11-13.09.2012
15	Elazığ-Ankara-Elazığ	İlgi Otistik Çocukları Koruma Derneği	17-22.09.2012

EK 3. 2013 Saha Araştırması Programı II

T.C.

FIRAT ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ

BİLİMSEL ARAŞTIRMA PROJELERİ DESTEKLEME BİRİMİNE

ELAZIĞ

İSBF.11.13 nolu proje kapsamında sosyoloji bölümünde yapılmakta olan “Sosyolojik Boyutlarıyla Otizm” adlı tez çalışmasının saha araştırması 21.02.2013 ile 14.03.2013 tarihleri arasında proje araştırmacısı ve Doktora öğrencisi Abdurrahman MENGİ tarafında aşağıda belirtilen Saha Araştırması Programına uygun yapılacaktır. Adı belirtilen Doktora öğrencisi Abdurrahman MENGİ’nin yolluk, yevmiye ve ulaşım giderlerinin karşılanması hususunda gereğinin yapılmasını arz ederim. Saygılarımla.

18.02.2013

Prof. Dr. Cemalettin ÇOPUROĞLU

Proje Yürütücüsü

2013 Saha Araştırması Programı II:

S. No	Gidilecek İl	Görüşmenin Yapılacağı Vakıf /Derneğin Adı	Görüşme Tarihleri
1	Elazığ-Ankara	Ankara Otistik Bireyler Derneği	20-22.02.2013
2	Elazığ-Bursa	Otistik Çocuklar Eğitim ve Dayanışma Derneği	23-25.02.2013
3	Bursa-Kocaeli	Kocaeli Otistik Çocuklar Derneği	26-28.02.2013
4	Kocaeli-Sakarya	Sakarya Otizmle Yaşam Derneği	01-03.03.2013
5	Sakarya-İstanbul(Kadıköy)	Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı	04-06.03.2013
6	İstanbul(Kadıköy)-İst. (Şişli)	Tohum Otizm Vakfı	07-09.02.2013
7	İstanbul-Rize	Rize Otizmle Mücadele ve Eğitim Derneği	10-12.03.2013
8	Rize-Elazığ	DÖNÜŞ	13-14.03.2013

EK 4. Görüşme (Mülakat) Soruları

1. OTİZMİN BİREYE İLİŞKİN GÖRÜNÜMLERİ

1.1. Otizm çocuğunuzda ne tür sonuçlar (yetersizlikler) doğurmuştur?

- Otizmli çocuğunuzda tanı öncesinde ne tür belirtiler vardı?
- Otizmli çocuğunuzun tanılama sürecini anlatır mısınız?
- Otizmli çocuğunuzu ilkin kim, kaç aylıkken veya yaşındayken fark etti?
- Otizmli çocuğunuza hangi hastanede ve kaç yaşında tanı konuldu?
- Otizmli çocuğunuzun tanısından sonra neler yaşadınız?
- Otizmli çocuğunuzun tanısından sonra nasıl kabullendiniz?
- Otizmli çocuğunuzun eğitimi konusunda ne düşünüyorsunuz?

1.2. Otizm çocuğunuzda ne tür sonuçlar (yetersizlikler) doğurmuştur?

- Otizmli çocuğunuzun iletişim durumu nasıl, onunla iletişime nasıl geçiyorsunuz?
- Otizmli çocuğunuzda yabancılaşmaya dair belirtiler var mı?
- Otizmli Çocuğunuzun sosyal etkileşimi veya sosyal uyumu nasıldır?
- Otizmli çocuğunuzun ergenlik sürecine değinmek ister misiniz?
- Otizmli çocuğunuzun ergenliğinde nelere dikkat ettiniz?
- Otizmli çocuğunuzun cinsel tatmini konusunda ne düşünüyorsunuz?

2. OTİZMİN AİLEYE İLİŞKİN GÖRÜNÜMLERİ

2.1. Otizmli çocuğunuzun durumu aileyi nasıl etkilemiştir?

- Otizmin diğer aile bireylerini de etkilediğini düşünüyor musunuz?
- Ailede otizmden dolayı en çok kim etkilenmiştir?
- Otizmli çocuğunuzun durumu diğer kardeşlerini de etkiledi mi?
- Otizmli çocuğunuz ailede daha çok kiminle etkileşime geçiyor?
- Otizmli çocuğunuzla diğer çocuğunuzun/çocuklarınızın etkileşimleri nasıldır?
- Otizmli çocuğunuz ailede daha çok kiminle sorun yaşamaktadır? Sizce nedeni nedir?
- Otizmli Çocuğunuzla birlikte yaşarken ne tür zorluklarla karşılaştınız?

- h. Otizmlı çocuęunuzdan dolayı ailenizde ne tür tartışmalar oluyor?
- i. Otizmlı çocuęunuzun uyku durumu nasıldır? Uyku durumunuzu nasıl etkiliyor?
- j. Otizmlı çocuęunuzun durumundan dolayı özel yaşamınız etkilendi mi?
- k. Otizmlı çocuęunuzdan dolayı günlük yaşantınız nasıl etkilendi?
- l. Otizmlı çocuęunuzdan dolayı boş zamanlarınız oluyor mu?
- m. Çocuęunuzun Otizmlı olması ekonomik durumunuzu nasıl etkiledi?
- n. Otizmlı çocuęunuzdan dolayı ne tür istismarla karşılaştınız?

3. OTİZMİN SOSYAL ÇEVREYE İLİŞKİN GÖRÜNÜMLERİ

3.1. Sosyal çevrenizin çocuęa yaklaşımı/uygunluğu nasıldır?

- a. Otizmlı çocuęunuzla sosyal ortamlarda ne tür sorunlar yaşadınız?
- b. Sosyal çevrede otizmlı çocuęunuza ya da size dönük hiç dışlanma oldu mu?

3.2. Otizm aile bireylerinizin sosyal çevresiyle olan ilişkilerini nasıl etkilemektedir?

4. OTİZMİN SOSYAL DURUMUNA İLİŞKİN GÖRÜNÜMLERİ

4.1. Otizmle hangi konularda ve nasıl mücadele etmektesiniz?

- a. Otizmlı bireylerin barınma konusu hakkında ne düşünüyorsunuz?
- b. Otizmlı bireylere ne tür bir barınma çeşidini öneriyorsunuz?

4.2. Sizce otizm sosyal bir durum mudur?

- a. Otizm sizin için ne ifade etmektedir?
- b. Benim unutup sormadığım ve sizin eklemek istediğiniz bir husus var mı?

Ek 5. Görüşme Tutanağı

(Görüşme Yapılan Kişinin Demografik Bilgileri)

1. Kaç yaşındasınız? (1) ... - 25 (2) 26 - 35 (3) 36 – 45 (4) 46 – 55 (5) 56- ve Üstü
2. Cinsiyetiniz nedir? (1) Kadın (2) Erkek
3. Medeni durumunuz nedir? (1) Evli (2) Dul (3) Boşanmış 4) Diğer:
4. Eşinizle akraba mısınız? (1) Evet (2) Hayır
5. Kaç çocuğunuz var? **Kız Erkek Kız/ların Yaşı Erkek/lerin Yaşı**
 (1) Normal (....) (....) 1. (...) 2. (...) 3. (...) 1. (...) 2. (...) 3. (...)
 (2) Otizmden etkilenen (....) (....) **Etkilenme Derecesi: (1)Hafif (2)Orta (3)Ağır Yaşı:..**
 (3) Diğer:..... (....) (....) **Etkilenme Derecesi: (1)Hafif (2)Orta (3)Ağır Yaşı:...**
- 6.Sizin ve eşinizin eğitim durumu/nuz nedir?
Benim: (1) Okur-yazar değil (2) Okur-yazar (3)İlkokul (4) Ortaokul (5)Lise (6)Üniversite 7)Lisansüstü
Eşimin: (1) Okur-yazar değil (2) Okur-yazar (3)İlkokul (4) Ortaokul (5)Lise (6)Üniversite 7)Lisansüstü
7. Ailenizin aylık geliri ne kadardır?
 (1)100-1000 (2)1001-2000 (3)2001-3000 (4)3001-4000 (5)4001-5000 (6) 5001-Üstü
- 8.Sizin ve eşinizin mesleği(niz) nedir?
Benim: (1) İşçi (2) Memur (3) Esnaf (4) Akademisyen 5) Diğer:
Eşimin:(1) İşçi (2) Memur (3) Esnaf (4) Akademisyen 5) Diğer:
9. Sosyal güvenceniz nedir? (1) Yeşil kart (2) SGK (3) Emekli sandığı 4) Diğer:
10. Aile bireylerinizin sağlık durumu nasıldır?

	Anne	Baba	K.Çocuk	E.Çocuk	
Diğerleri					
(1) Normal	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
(2) Psikolojik sorunları var	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
(3) Süreğen hastalıklara sahip	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
Görüşme konusu	:				
Görüşme Numarası	:				
Görüşmenin yapıldığı yer	:				
Görüşmenin yapıldığı Tarih	:				
Görüşme Saati	:				
Görüşmenin yapıldığı Kişi	:				İmza:
Görüşmeci	:				İmza:

Yukarıdaki bilgilerin doğruluğu görüşme yapılanlar tarafında teyit edilerek iş bu tutanakla imza altına alınmıştır.

ÖZGEÇMİŞ

1975 Tutak köyü/Tuzluca-IĞDIR'da doğdu. İlkokulu kendi köyünde, Ortaokul ve Liseyi Ağrı'nın Doğubayazıt ilçesinde okudu. 1996 yılında Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Fakültesi Sınıf Öğretmenliği Bölümünde Lisans eğitime başladı. 2000 yılında mezun olarak Van'ın Çatak ilçesine öğretmen olarak göreve başladı. Aynı yıl Yüzüncü Yıl Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalında Yüksek Lisans Programına başladı. 2002 Ağustos-2003 Mart aylarında Erzurum'un Ilıca ilçesinde Kısa Dönem olarak askerlik görevini tamamladı. 2004'ta "Platon'da Siyasi Seçkinler Olarak Yönetici Sınıf" adlı Yüksek Lisans tezini tamamlayarak Kurumlar Sosyolojisi Bilim Dalında Yüksek Lisansı bitirdi. 2009'da Fırat Üniversitesi İnsani ve Sosyal Bilimler Fakültesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı Kurumlar Sosyolojisi Bilim Dalında Doktora başladı. Halen Van'da öğretmen olarak çalışmaktadır. 2013'te Van'daki otizmli ailelere öncülük ederek 7 otizmli aileyle birlikte "Van Otizm Derneği-Voder'in kurucu üyesi (kurucu başkan) oldu. Halen derneğin başkanlık görevini yürütmektedir. Evli ve üç çocuk babasıdır.

Abdurrahman MENGİ

ELAZIĞ- Haziran/2014