

Aile Büyüklerinin Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Torunlarıyla Yaşantılarına İlişkin Görüşleri¹

Uzm. Aslıhan YILDIZ

Konya Ereğli Rehberlik ve Araştırma Merkezi, Konya / Türkiye
pdelir_aslihan@hotmail.com, ORCID: 0000-0001-8077-664X

Dr. Öğr. Üyesi Özlem GÜMÜŞKAYA *

Sakarya Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Sakarya / Türkiye,
okaya@sakarya.edu.tr, ORCID: 0000-0002-1626-7637

Öz

Bu çalışmada, otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların bu bozuklukla ilgili ve torunlarıyla ilişkilerine yönelik görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma, nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik araştırma deseni kullanılarak yürütülmüştür. Araştırmanın çalışma grubunu Konya ilinin bir ilçesinde bulunan, torununda OSB olan ve araştırmaya gönüllü olarak katılan 10 aile büyüğü oluşturmaktadır. Veriler araştırmacı tarafından oluşturulan Katılımcı Bilgi Formu ve yarı yapılandırılmış 14 görüşme sorusu kullanılarak toplanmıştır. Bulgular, büyükanne ve büyükbabaların OSB belirtilerini anne babalardan daha önce fark ettiklerini, OSB olan çocuğun anne-babalarının hissettiklerine benzer duygular yaşadıklarını, kendi çocuklarına maddi ve manevi destek sağladıklarını ve torunlarının iyileşeceğini ümit ettiklerini göstermektedir. Ayrıca, aile büyükleri torunlarının eğitimle ilgili olumlu ifadeler kullanmışlar ve torunlarının bağımsız bir birey olacağıyla ilgili beklentileri olduğunu belirtmişlerdir. Bu araştırma verilerine dayanarak, torununda OSB olan büyükanne ve büyükbabalara OSB ile ilgili bilgilendirme seminerleri

¹Bu makale Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsünde yürütülmüş yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

* Sorumlu Yazar. Tel: +90 543 626 57 49 | Araştırma Makalesi.

Makale Tarih Bilgisi. Gönderim: 13.08.2021, Kabul: 21.02.2022, Erken Görünüm: 17.10.2022, Basım: Aralık, 2023

verilerek bilinçlendirilmeleri ve psikolojik destek sağlanması önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu; Aile büyükleri; Büyükanne ve büyükbaba; OSB'li torun.

The Opinions of Grandparents About Their Experiences with Their Grandchildren with Autism Spectrum Disorder

Abstract

This study aimed to determine grandparents' views about autism spectrum disorder (ASD) and their relations with their grandchildren who have grandchildren with ASD. The research was conducted using the phenomenological research design, one of the qualitative research methods. The research participants were ten grandparents who lived in a district in Konya and had a grandchild with ASD. Data were collected using the Participant Information Form and 14 semi-structured interview questions created by the researcher. The findings show that grandparents notice the signs of ASD earlier than the parents, experience similar feelings with parents of the child with ASD, provide financial and moral support to their children, and hope that their grandchildren will recover. In addition, grandparents talked positively about their grandchildren's education and stated that they expected their grandchildren to become independent individuals. Based on the data of this research, it can be suggested to raise awareness by giving seminars about ASD and providing psychological support to grandparents whose grandchildren have ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Grandparents, Grandchildren with ASD.

Extended Summary

Purpose

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a pervasive developmental disorder that includes ongoing problems in social communication and interaction, extreme loneliness, desire for keeping routines, not being able to share interests and emotions and lack of verbal and nonverbal communication (Aydın ve Saraç, 2014; DSM-V, 2014; Kanner, 1943; Stubbs ve Cheng, 2005; Sucuoğlu, 2007; Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat, 2014).

The symptoms of ASD cause severe changes in the family. The families' adaptation process to these changes is considered challenging and

overwhelming for all the family members (Eracar, 2003). In their research, Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat (2013), stated that the families of individuals with ASD have psychological, financial, informational and educational needs and grandparents of children with ASD are one of the critical support systems for meeting these needs for the parents. Literature shows that when grandparents face developmental delays of their grandchildren with ASD, they experience intense sorrow for their children and grandchildren (Hillman, 2007; Özbey, 2010). Grandparents are adequate to support providers in emotional, financial, and social challenges that parents struggle with. With this support, they impact their grandchildren's development with ASD and the whole family.

Although they are a big part of the support system for the family, there is a lack of research about the experiences of grandparents of children with ASD in Turkey. Thus, it is important to understand their point of view about their grandchildren, their children's and their own experiences on life with ASD. For this purpose, the aim of this study is to examine the knowledge of grandparents about ASD, diagnosis process, personal opinions about the disorder, their views on education of their grandchildren, their emotional experiences from the start and their perception of the need for support that parents need and how they try to meet these support needs.

Method

This study was designed with a phenomenological research model, one of the qualitative research methods. Qualitative research includes the processes of collecting, analyzing and interpreting the data in depth to examine facts, situations, and relationships (Gay, Mills ve Airasian, 2012). The phenomenological model examines individuals' opinions to reveal how facts or conditions are perceived by participants (Gay, Mills ve Airasian, 2012). The data in qualitative research can be collected through various ways such as interviews, observations, field notes and documents (Berg ve Lune, 2014). The participants of this study were ten grandparents (four grandfathers, six grandmothers) of children with ASD. The data of the research was collected by using semi-structured interviews and demographic information form. The data was analyzed using the steps of the inductive analysis technique. First, data was collected, then data were prepared for analysis, after that, data was coded, then codes were collected under specific themes, and themes were connected and reported. In order to ensure validity and reliability, interview questions

were sent to five experts in the field and the validity of questions was tested by getting feedback from four of them. All the interviews were recorded, and these recordings were transcribed verbatim. These transcripts were checked by the researcher and another expert in the field. For coding reliability, a code key was created from the codes and themes determined by the researcher. This key was given to two different field experts and asked to re-code all the interviews. Other codes that experts and researchers could not agree on were identified and discussed until a consensus was reached.

Results

The current findings showed that grandparents were among the first to recognize the symptoms of ASD, although they did not have any knowledge of the disorder itself. Grandparents who have grandchildren with ASD experience similar negative feelings with their children, namely, parents of children with ASD. They stated that they feel sorrow for and worry about their grandchildren and their children for the impact of ASD on their lives. However, grandparents who have positive feelings expressed their hope for their grandchildren to be recovered from ASD. They also stated that they provided moral and financial support to their children. Moreover, they reported their expectations for their grandchildren with ASD to be independent in the future. They had positive opinions about their grandchildren's education and they stated that they are in a close social relationship with their grandchildren.

Discussion and Conclusion

The results showed that grandparents were the first to recognize their grandchildren's symptoms. Since they were more experienced as parents and observed their grandchildren more objectively, they could catch the developmental delays that children experienced. Because grandparents spot these delays, children were diagnosed early, which led to early intervention procedures. Although they spotted these early signs, they stated that they did not know anything about ASD. This shows the importance of knowing normal developmental stages for parents of all children to catch the delays they are demonstrating. Grandparents' feelings of sorrow for both their children and grandchildren are understandable. They go through similar stages like parents of children with ASD, such as shock, denial, depression, and still, they try to support their children with ASD. Grandparents are also hopeful that their grandchildren will grow out of ASD and become independent in the future. Although this may be true for some children with ASD, this is related to the

severity of ASD that child has, and grandparents may not be realistic with this expectation. This might also be related to grandparents' lack of knowledge about ASD and the prognosis of the disorder. All in all, with or without knowledge they have, grandparents try to support their children and grandchildren through this lifelong struggle. Thus, it is important for grandparents to receive psychological support information about ASD, care for children with ASD and help them.

Giriş

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), yoğun olarak toplumsal iletişim ve etkileşimde süregelen problemleri içeren yaygın gelişimsel bir bozukluk olarak karşımıza çıkmaktadır (Aydın ve Saraç, 2014; DSM-V, 2014; Kanner, 1943; Stubbs ve Cheng, 2005; Sucuoğlu, 2007; Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat, 2014). OSB'nin en belirgin özelliklerinden biri iletişimin temelini oluşturan sosyal ilişki kurmada deneyimlenen zorluklardır ve ilişkilerin amacı genellikle bireyin isteklerini yerine getirmeye odaklanmaktadır (Aydın, 2003). Amerikan Psikiyatri Birliğinin yayınladığı Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabında (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V) (DSM-V, 2014) OSB'li bireylerin özellikleri olarak “duygularını paylaşamama, toplumsal etkileşimi başlatamama ya da girememe, toplumsal etkileşimde kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler, ilişki kurma, ilişki sürdürme ve ilişki anlama eksiklikleri, sınırlayıcı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler”(s.25-26) bulunmaktadır.

OSB'nin nedeni tam olarak belirlenmemesine rağmen, olası nedenlerinin genetik ve çevresel kaynaklı olabileceği yönünde görüşler bulunmaktadır (Türkoğlu, Bilgiç ve Uslu, 2012). OSB'nin nedenleri ile ilgili en sıklıkla bildirilen görüş, nedeninin belli olmaması ve farklı risk faktörleri ile birden fazla nedenin etkili olabileceği görüşüdür (Dietert, Dietert ve DeWitt, 2011; Korkmaz, 2010; Özbaran, 2014; Özeren, 2013; Şener ve Özkul, 2013; Şener, Korkmaz, Öztop, Zararsız ve Özkul, 2015; Ulay ve Ertuğrul, 2009; Yosunkaya, 2013).

Türkiye'de Aile Yapısı ve Aile Büyüklerinin Rollerini

Aile, kendini aynı eve ait hissedene, biyolojik ya da psikolojik bağları bulunan bireylerden oluşan en küçük sosyal birim olarak tanımlanmaktadır (Türkiye Büyük Millet Meclisinin Komisyon Raporu, 2016). Aile yapısı bakımından aileler incelendiğinde, yüzde 12'sinin geniş aileden oluştuğu görülmektedir. Her ne kadar, ailelerin %70'i çekirdek aile olarak tanımlansa da

birçok ailenin aile büyükleriyle bağlarının çok kuvvetli olduğu bilinmektedir. Bu bağ, torunların bakımında verilen desteklerle daha da güçlenmektedir. Çekirdek aile oranı geniş aileden daha yüksek olsa da 2000’li yıllardan sonra boşanmaların artması sonucunda tek ebeveynli ailelerin sayısının artması ile büyükanne ve büyükbabaların aile içindeki rolleri de değişmiştir (s.95).

Aile bağları güçlü olan toplumlarda anne ve babalar çocuk bakımında en önemli desteği aile büyüklerinden almaktadırlar (Yeşilyaprak, 2007). Özellikle erken çocukluk dönemindeki çocukların %86’sının bakımını anneler sağlarken, %7.4’ünün bakımını anneanne ya da babaanne tarafından sağlamakta olduğu belirtilmiştir (TÜİK, 2016) Aileler, çocuk bakımında en güvenilir destek olarak büyükanne ve büyükbabaları görmektedir (Vapur, 2006).

Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylerin Aileleri ve Aile Büyükleri

Bir çocukta OSB belirtilerinin görülmesi aile yapısının ve aile ilişkilerinin değişmesine yol açmaktadır. OSB belirtilerinin farkedildiği süreçte anne babalar genellikle çocuğun davranışlarını anlamakta zorlanmakta ve endişe, suçluluk, şok gibi duygular yaşamaktadırlar (Kaya, 2015). Bu duygulara ek olarak, OSB olan çocuğa sahip aile üyelerinin birlikte zaman geçirmelerinin zorlaştığı, eşler arasında sorunlar yaşandığı ve evlilik doyumlarının azaldığı, ebeveynlerin yaşadıkları stres ve tükenmişlik duygularının arttığı ve ailelerin toplumdan uzaklaştıkları bildirilmektedir (Altıntaş, 2011; Çelimli, 2009). Ayrıca OSB olan bir çocuğa sahip olmak, ailenin psikolojik, maddi, eğitim, sağlık vs. gereksinimlerinin fazlaşmasına neden olmakta ve ebeveynler bu alanlarda büyükanne ve büyükbabalardan destek alma yoluna gittiklerini belirtmektedirler (German ve Maisto, 1982; Selimoğlu, Özdemir, Töret ve Özkubat, 2013). Ailelerinden sosyal destek alan ebeveynlerin de evlilik uyumlarının ve zorluklarla başa çıkma becerilerinin yüksek olduğu bildirilmiştir (Aydemir, 2015).

Büyükanne ve büyükbabalar özel gereksinimli torunları için kendi çocuklarına destek olsalar da sadece torunlarının durumu değil, kendi çocuklarının durumu nedeniyle de üzülmeaktedirler (Hillman, 2007; Özbey, 2010). Buna rağmen aile büyükleri, çocuklarına ve torunlarına ekonomik, sosyal ve duygusal destek sağlayan en önemli kaynaklar olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu kaynakları verimli kullanmak adına, OSB tanısından sonra, sürecin nasıl ilerleyeceği ile ilgili planlara, çekirdek aile üyelerinin yanı sıra büyükanne ve büyükbabaları da dâhil etmek süreç içinde yaşanabilecek zorluklarla daha kolay başa edilmesini sağlayacaktır (Akkök, 2007; Erden, Akdur, Angın, Er ve

Aslan, 2014; Turnbull, Turnbull, Erwin ve Soodak, 2006). Kısaca, ebeveynlerin aile büyüklerinden destek alması, kendilerinin ve çocuklarının yararına olacak bir durumdur (Canarşlan ve Ahmetođlu, 2015; Hilman, 2007).

Ülkemizde OSB olan çocukların büyükanne ve büyükbabalarına odaklanmış herhangi bir araştırmaya rastlanmamıştır. Ancak, araştırmaların bazılarında büyükanne ve büyükbabalara atıfta bulunulmuştur. Örneđin, bir anne, büyükbabanın torununu işaret ederek “Bu niye garip garip gülüyor?” diye sorduđunu ve bazen de “salak” dediđini bildirmiştir (Bıçak, 2009). Başka bir araştırmada ise yine bir anne, büyükbabanın OSB olan torunu ile ilgili ‘Arızalı, para yiyen, çocukları için uğraşmanın boş yatırım’ ifadelerini kullandıđını belirtmiştir (Yassıbaş, 2015).

Araştırmalar, büyükanne ve büyükbabaların yetersizliđi anlamaya çalıştıđını, buna bađlı olarak da bakım, iletişim, maddi kaynaklar, sosyal hizmetler ve nasıl katılım sağlayabilecekleriyle ilgili bilgilendirilmelere ihtiyaç duyduđunu göstermektedir (Hillman, 2007; Hornby ve Ashworth, 1994). Büyükanne ve büyükbabalar süreç içinde, torunları ve çocuklarıyla kurdukları iletişimle aile bađlarını korumaya çalışmanın yanı sıra bu konuda yararlı olabilmek için kendileri de olumsuz duygulardan uzak durmaya çalışırlar (Margetts, Le Couteur ve Croom, 2006; Miller, Buys ve Woodbridge, 2012). Ayrıca büyükanne ve büyükbabalar sađlıkları, psikolojik durumları ve yaşlarının elverdiđi ölçüde torunlarına sürekli ve düzenli bakım sađlamaktadırlar (Desiningrum, 2016; Kresak ve Gallagher, 2017). Ülkemizde de normal gelişim gösteren çocukların bakımında büyükanne ve büyükbabaların önemli rolleri olduđu bilinmektedir (Uđur, 2019). Ancak özel gereksinimli çocuklarla ilgili büyükanne ve büyükbabaların görüşleri ve duruşları hakkında bilgi eksikliđi bulunmaktadır.

Amaç

Ülkemizde OSB olan bireyler de dâhil olmak üzere özel gereksinimli bireylerin büyükanne ve büyükbabalarının katılımcı oldukları herhangi bir araştırmaya rastlanmamıştır. OSB’li bireylerin ailelerinin pek çok destek kaynaklarına ihtiyaç duymaları nedeniyle birincil bađ kurdukları ve destek aldıkları aile büyüklerinden görüş alıp deđerlendirmelerde bulunulmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu nedenle büyükanne ve büyükbabaların torunlarının OSB tanısı almasıyla yaşadıkları deđişiklikler ve bu süreç içindeki gereksinimleri ve tüm bunlarla ilgili görüşlerinin irdelenmesinin, gelecekte ailelere verilen desteklerin planlanmasında önemli bilgiler sađlayacađı ve uygulamalara ışık

tutacağı düşünülmektedir. Belirlenen ihtiyaçlar dâhilinde, büyükanne ve büyükbabaların desteklenmesi hem anne-babaların hem de OSB’li çocuklarının desteklenmesi açısından yararlı olacaktır.

Bu gereksinimlere bağlı olarak, araştırmanın amacı, OSB olan torunu bulunan büyükanne ve büyükbabaların, OSB tanısıyla başlayan süreçteki deneyimleriyle ilgili görüşlerini belirlemektedir. Bunun için aşağıdaki araştırma sorularına yanıt aranmıştır:

1. OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların OSB ile ilgili bilgilerine dair görüşleri nelerdir?
2. OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların OSB tanı sürecine ilişkin görüşleri nelerdir?
3. OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların OSB ile ilgili kişisel görüşleri nelerdir?
4. OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların torunlarının eğitimlerine ilişkin görüşleri nelerdir?
5. OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların OSB ile ilgili hissettirdikleri nelerdir?
6. OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların ebeveynlere verdikleri desteklere ilişkin görüşleri nelerdir?
7. OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların torunlarıyla olan ilişkilerine ilişkin görüşleri nelerdir?

Yöntem

Araştırma Modeli

Bu çalışma, nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik araştırma deseni kullanılarak yürütülmüştür. Nitel araştırma yöntemlerinden fenomenolojik model, araştırılan olgu ya da durumlarla ilgili algılarını belirlemek için katılımcıların görüşlerinin alındığı bir modeldir. Bu amaçla, ayrıntılı veriler toplanarak derinlemesine analiz edilerek yorumlanır (Gay, Mills ve Airasian, 2012). Nitel araştırmalarda veriler, görüşme, gözlem, saha notu, doküman gibi çeşitli kaynaklar aracılığıyla toplanabilmektedir (Berg ve Lune, 2014).

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu, OSB olan toruna sahip, Konya iline bağlı bir ilçede yaşayan, çalışmaya katılmaya gönüllü olmuş 10 aile büyüğünden oluşmaktadır. Çalışma grubunda bulunan katılımcıların ve OSB’li torunlarının demografik özellikleri Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1. Aile Büyüklerinin Demografik Özellikleri

| Kod Adı | Yaşı | Mesleği | Eğitim Düzeyi | Yakınlığı | Birlikte Yaşama Durumu | OSB'li Torunun Yaşı | OSB'li Torunun Eğitimi |
|---------|------|-----------|---------------|-----------|------------------------|---------------------|------------------------|
| Ahmet | 65 | Emekli | İlkokul | Dede | Üst daire | 12 | OÇEM Rehabilitasyon |
| Hayriye | 57 | Ev hanımı | İlkokul terk | Babaanne | Birlikte | 9 | OÇEM Rehabilitasyon |
| Meliha | 58 | Ev hanımı | İlkokul | Babaanne | Ayrı | 6 | Kaynaştırma |
| Mahmut | 63 | Emekli | İlkokul | Dede | Karşı daire | 5 | Rehabilitasyon |
| Fatma | 57 | Ev hanımı | İlkokul | Babaanne | Ayrı | 8 | Rehabilitasyon |
| Ayşe | 62 | Ev hanımı | İlkokul | Babaanne | Birlikte | 4 | Rehabilitasyon |
| Zahide | 60 | Emekli | İlkokul | Anneanne | Ayrı | 2.5 | Rehabilitasyon |
| Kadir | 76 | Emekli | Yok | Dede | Ayrı | 7 | OÇEM Rehabilitasyon |
| Selim | 70 | Emekli | İlkokul terk | Dede | Ayrı | 10 | OÇEM |
| Zühre | 52 | Ev hanımı | Ortaokul | Babaanne | Ayrı | 7 | Rehabilitasyon |

Verilerin Toplanması ve Analizi

Bu çalışmada veriler, araştırmanın yürütüldüğü üniversitenin etik kurulundan onay alındıktan sonra, nitel veri toplama yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak toplanmıştır. Verileri toplamak için araştırmacı tarafından oluşturulan, çalışma grubunun kişisel bilgilerini edinmek amacıyla katılımcı bilgi formu ve araştırmada kullanılacak sorulardan oluşan görüşme formu kullanılmıştır. Araştırmacı, çalışma grubundaki her katılımcıya araştırmanın etik bilgilerini vererek, onam aldıktan sonra kişisel bilgi ve görüşme sorularını sorarak yarı yapılandırılmış görüşmelerini ses kaydı olarak tamamlamıştır.

Veriler tümevarım analizi basamakları baz alınarak analiz edilmiştir. Bu basamaklar, verilerin toplanması, verilerin analize hazır hâle getirilmesi yani görüşme dökümlerinin yapılması, verilerin kodlanması, kodların belirlenen temaların altında toplanması ve temaların ilişkilendirilmesinden oluşmaktadır (Creswell, 2008). Ayrıca, çalışmanın geçerli ve güvenilir bir çalışma olmasını sağlamak için inandırıcılık çalışması kapsamında araştırmacı tarafından alanyazın incelenerek hazırlanan görüşme soruları, aileler ve nitel araştırma yöntemlerine hâkim özel eğitim alanında görev yapan öğretim elemanlarından oluşan beş alan uzmanına gönderilerek geçerliği sınanmıştır. Ek olarak, ses kaydı alınan görüşmelerin tamamı yazıya dökülmüş ve bu dökümler araştırmacı ve başka bir uzman tarafından teyit edilmiştir. Kodlama güvenilirliği içinse araştırmacının oluşturduğu kod ve tema anahtarları, iki farklı uzmanın oluşturduğu kodlarla karşılaştırılmış, görüş birliği sağlanana kadar üzerinde tartışılmış ve kodlamalara son şekli verilmiştir.

Bulgular

OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükannelerle gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerden edilen verilerin analizinde 12 tema ve bu temalarla ilişkili alt temalar belirlenmiştir. Belirlenen bu tema ve alt temalar Tablo 2’de gösterilmektedir.

Tablo 2. Temalar ve Alt Temalar

Aile Büyüklerinin OSB’ye İlişkin Görüşleri

Torunun problem davranış göstermesi
 Torunun iletişim becerilerinde güçlük
 OSB’ye ilişkin bilgi eksikliği
 Torunun bağımsız yaşam becerilerindeki güçlükler

Aile Büyüklerinin OSB’nin Fark Edilme Sürecine İlişkin Görüşleri

OSB’nin fark edildiği yaş

- 0-3 yaş
- 4-6 yaş

OSB’yi ilk fark eden kişi

- Aile büyüğü
- Öğretmen
- Doktor

Aile Büyüklerinin OSB’nin Nedenlerine İlişkin Görüşleri

Nedenine ilişkin bilgi eksikliği
 Genetik kaynaklı nedenler
 Çevreden kaynaklı nedenler

Aile Büyüklerinin Tanılama Sürecine İlişkin Görüşleri

Tanıyı netleştirme çabası
 OSB tanısının gecikmesi
 Doktorun yanlış bilgilendirmesi

Aile Büyüklerinin Torunlarının OSB’li Olması Nedeniyle Yaşadıkları Duygulara İlişkin Görüşleri

Olumsuz duygular

- Üzüntü
- Umutsuzluk
- Çaresizlik

Olumlu duygular

- Torununun iyileşeceği umudu
- İlahi Umut

Psikolojik desteğe ihtiyaç duyma

Aile Büyüklerinin Torunlarıyla Etkileşimlerine İlişkin Görüşleri

Torunla sosyal etkileşim
 Toruna sevgi gösterme
 Yaşlılık dolayısıyla torunla ilgilenememe
 Torunla ev içi etkileşim
 Torunun eğitimiyle ilgilenme

Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocukla İlgilenme Durumlarına İlişkin Görüşleri

Annenin çocukla ilgilenmesi
 Babanın çocukla ilgilenmesi
 Babanın iş yoğunluğundan çocukla ilgilenememesi
 Annenin ilgilenememesi

Aile Büyüklerinin OSB’li Torunun Çevreyle Etkileşimine İlişkin Görüşleri

Aile Büyüklerine Göre Torunlarına Çevreden Gelen Tepkiler

- Torunun dikkat çekmesi
- Herhangi bir tepki almama
- Toruna acınması
- Teselli verme

Aile Büyüklerinin Çevreye Torunlarıyla İlgili Yaptıkları Açıklamalara İlişkin Görüşleri

- Açıklama yapmama
- Durumu saklama
- OSB'ye ilişkin olumlu açıklamalar yapma

Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirmede Dikkat Edecekleri Unsurlara İlişkin Görüşleri

Çocuğun sevgi gereksinimini karşılama
Çocukla ortak iletişim kurma
Çocuğun eğitim gereksinimini karşılama
Güvenlik becerilerini öğretme

Aile Büyüklerinin Torunlarının Geleceğine İlişkin Görüşleri

Torununun bağımsızlaşmasına ilişkin beklentiler
Toruna eğitim desteği beklentisi
Aile büyüklerine eğitim desteği beklentisi
Toplumsal kabul beklentisi

Aile Büyükleri ile Çocukları Arasındaki Destek İlişkilerine Yönelik Görüşler

Aile Büyüklerinin Çocuklarına Sundukları Desteklere İlişkin Görüşleri

- Manevi destek
- Maddi destek
- Torunun bakımı

Aile Büyüklerinin Çocuklarının İhtiyaç Duyduğu Desteklere İlişkin Görüşler

- Manevi destek
- Maddi destek
- Aile Büyüklerinin Çocuklarının Kendilerinden Beklentilerine İlişkin Görüşleri
- Torunun bakımı
- Sosyal destek
- Sevgi desteği

Aile Büyüklerinin Torunun Eğitimine İlişkin Görüşleri

Eğitimin niteliğine ilişkin olumlu düşünceler
Eğitimin niteliğine ilişkin olumsuz düşünceler

Aile Büyüklerinin OSB'ye İlişkin Görüşleri

Tablo 2'de gösterilen listenin başındaki ilk tema aile büyüklerinin OSB'ye ilişkin görüşleridir. Tablo 3'te ise, bu temadan elde edilen dört alt temaya ilişkin, frekanslar ve katılımcı ifadelerine yer verilmiştir.

Tablo 3. Aile Büyüklerinin OSB'ye İlişkin Görüşleri

| Alt Tema | f | Katılımcı İfadeleri |
|---------------------------------------|---|--|
| Torunun Problem Davranış Göstermesi | 9 | Ahmet Bey “ <i>Durmuyor evde, mesela aşırı hareketli, taş atıyor, oynuyor, hop-luyor, zıplıyor, yakalayamıyon kaçırırsan kaçtı mıydı da kaçıp gidiyor.</i> ” Mahmut Bey “ <i>Çocuk çok hareketli hiç durmaz hele bazen çok acayip bişey mi duyuyo bişey mi oluyor, canımı yaniyo, bas bas bağırır, bazı da baktığına bakar kalır.</i> ” |
| Torunun İletişim Becerilerinde Güçlük | 7 | Fatma Hanım “ <i>İnsanlara hiç bakmıyordu otizm çocukları ayrı yaşamak istiyor, ayrı odaya gitmek istiyor senle, ne bileyim iletişim kurmuyor kalabalıkta fazla durmuyor.</i> ” Zahide Hanım “ <i>Bakışları bize devamlı yani göz göze gelmiyordu, bizimle bize bakmıyordu parmaklarıyla gösteriyordu, göstermiyordu, yani istediği bişey oldu mu soruyorduk göstermiyordu.</i> ” |

| | | |
|--|---|---|
| OSB'ye İlişkin Bilgi Eksikliği | 6 | Ayşe Hanım “Ben dedim otizm yani ney ne demek hiç bilmiyoz, daha ilk defa duydum, ben de kızım daha hiç duymadım bak altmış iki yaşındayım yeni duydum.” Kadir Bey “O zamanlar ben pek bilmiyordum işte bu çocuk otizm şey pek bilemiyorum.” |
| Torunun Bağımsız Yaşam Becerilerindeki Güçlükler | 6 | Meliha Hanım “Kendi ihtiyacını kendi yapamıyor elini bıraktığında ekmeğini alır yiyemez.” Ayşe Hanım “Aha işte tuvaletini bilmez işte onlara işte halâ annesi yardımcı olur.” |

Aile Büyüklerinin OSB'nin Fark Edilme Sürecine İlişkin Görüşleri

Analizler sonucunda belirlenen diğer bir tema aile büyüklerinin OSB'nin fark edilme sürecine ilişkin görüşleri temasıdır. Bu temada “OSB'nin fark edildiği yaş” ve “OSB'yi fark eden kişi” olmak üzere iki alt tema belirlenmiştir. Tablo 4'te bu temanın alt temaları, frekansları ve örnek katılımcı ifadeleri yer almaktadır.

Tablo 4. Aile Büyüklerinin OSB'nin Fark Edilme Sürecine İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|----------------------------------|---|---|
| OSB'nin Fark Edildiği Yaş | | |
| 0-3 yaş | 7 | Fatma Hanım “Bizim bebekti bir buçuk yaşındaydı.” Meliha Hanım “6 aylık.” Zahide Hanım ise “19 aylıktı.” |
| 4-6 yaş | 3 | Ahmet Bey “Valla heralda 4-5 yaşında.” Selim Bey ise “Eee herhalde 5-6 yaşlarından beri devam ediyor.” |
| OSB'yi İlk Fark Eden Kişi | | |
| Aile büyüğü | 3 | Ahmet Bey “Anneannesi rahmetlik şüphelendi.” Ayşe Hanım “Ben anladım çocuğun hasta olduğunu kimseye diyemedim ama doktora götürdük.” |
| Öğretmen | 2 | Hayriye Hanım “Anasınıfına salınca fark ettik biz, öğretmen söyledi.” |
| Doktor | 1 | Meliha Hanım “Doktora götürdüler, orda doktor bunlara demişkine çocuk bizim şeyimize testlerimize tepki veriyor.” |

Aile Büyüklerinin OSB'nin Nedenlerine İlişkin Görüşleri

Veriler analiz edildiğinde ortaya çıkan diğer bir tema aile büyüklerinin OSB'nin nedenlerine ilişkin görüşleridir. Bu temanın alt temaları olan “nedenine ilişkin bilgi eksikliği”, “genetik kaynaklı nedenler” ve “çevreden kaynaklı nedenler”, Tablo 5'te frekansları ve örnek katılımcı ifadeleri ile birlikte sunulmaktadır.

Tablo 5. Aile Büyüklerinin OSB'nin Nedenlerine İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|----------------------------------|---|---|
| Nedenine İlişkin Bilgi Eksikliği | 4 | Ayşe Hanım “ <i>Vallaha ben bilmiyom süaleden biz daha ilk defa duyduk. Hiç haberimiz yoktu, hiç duymadık, haberimiz de yok. Otizm neci daha onu bile bilmiyoz. Inan, ben bi bi buçuk yıldır ben daha kendimize geledim, o kelimeyi ben duyunca bunu bilmiyorum çünkü, ne olduğunu da anlamıyorum. İşte öyle kuzum, başka da bişey işte fark edemedim başka da hiç bişey bilmiyom.</i> ” Selim Bey “ <i>Bilemiyorum ki aileden olmaz, ailesi her ki tarafı da düzgün öle bi şey yok bilemiyorum, süalede yok süalede neden oluyo bir fikrim yok.</i> ” |
| Genetik Kaynaklı Nedenler | 3 | Kadir Bey “ <i>Yani aileden de kaynaklı olabilir belki.</i> ” Ahmet Bey “ <i>Olabilir yani benim aklıma öyle geliyor, yani bir amcası vardı bunun gibi mağdurdur o da.</i> ” |
| Çevreden Kaynaklı Nedenler | 3 | Zühre Hanım “ <i>Hamilelik sürecinde dedesinin aklına geldi, ben onu söyleyeyim doğum esnasında oldu bizim çocuğumuz, ne olduysa zor doğumdan zor doğumdan oldu hocam, öyle olduğunu düşünüyorum hocam, düşünmüyom öyle oldu hocam zor doğumdan oldu.</i> ” Ayşe Hanım “ <i>Hep dedik ki hani küçükken oğlum bi tane ya danone getirdim onu yedirdim. Acaba didim hazır gıdalardan mı oldu. Yani kendimi suçladım yanlış mı besledim. Acaba didim hanı hazır püreler kavanozlarda onlardan getirdim, hanı aman iyi olsun iyi yesin, her şeyin en iyisini yesin. Aptamil mamalarını getirdim annesinin sütü yoktu onların besledik.</i> ” |

Aile Büyüklerinin Tanılama Sürecine İlişkin Görüşleri

Analizler sonucunda belirlenen aile büyüklerinin tanılama sürecine ilişkin görüşleri temasının “tanıyı netleştirme çabası”, “OSB tanısının gecikmesi” ve “doktorun yanlış bilgilendirmesi” olmak üzere üç alt teması bulunmakta ve Tablo 6’da frekansları ve örnek katılımcı ifadeleriyle sunulmaktadır.

Tablo 6. Aile Büyüklerinin Tanılama Sürecine İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|---------------------------------|---|---|
| Tanıyı Netleştirme Çabası | 7 | Hayriye Hanım “ <i>Uğraştı oğlan elimizden geleni yaptık. Duygusal olarak da kendimiz tabi ne kadar uğraştık. Daha dedesi olsun babası olsun çaba sarf etti, ne olsa götürüyoruz diyo götürüreceğim diyo bu çocuğu doktor doktor çareyi aradık bak.</i> ” Mahmut Bey “ <i>İşte o zamanlar Konya’ya sonra Ankara’ya neyin gittiler, babanesi neyin de gitti ancak yıkıldılar geldiler. Bi de ne olduğunu bilemeyince nası yani ne gibi bişey bu otizm iyice mahvolduk hanı çaresi varsa arar bulun bunu nası bulacan.</i> ” Meliha Hanım “ <i>İşte otizm tanısı da beyinde şeyler olunca çocuk iki üç yaşındayken havale geçirmeye başladı kızım. Önce daha önce bazen binde konuşurdu ondan sonra bi havale soğuk havale geçirdi ondan sonra çocuğa otizimli dediler, o havalelerden sonra doktorlar gezdi durdu.</i> ” |
| OSB Tanısının Gecikmesi | 4 | Zühre Hanım “ <i>Beş yaşındayken filan otizimli dendi, ama kesin bi teşhis konulmadı daha çocuğumuza.</i> ” Ahmet Bey “ <i>Kesin şey olduğu belli oldu yani ne hatırlamıyorum pek onu işte. İlkokul şeyinde başladı, hanı anasınıftı diyorlar ya o zaman.</i> ” |
| Doktorun Yanlış Bilgilendirmesi | 3 | Zühre Hanım “ <i>Doktorlara götürüyoruz biz çocuğumuzu. Çocuğumuzun aktif nöbeti var epilepsi aktif nöbet işte çocuğumuzun başındaki bu epilepsisi devam ediyomuş ama işte doktorlar diyor ki tabi orasını Allah bilir, doktorlar çocuğumuzun bu epilepsisi durursa çocuğunuz iyileşecek diyorlar inşallah.</i> ” Ayşe Hanım “ <i>Sağlık ocağında doktora sordum, hanı kendini de çok götürmezdim. Hırçın hani böyle doktorlardan korkar korkak hali vardı dedim. Hocam çocuk konuşmuyo. Bırak sizin haberiniz olmadan konuşur.</i> ” |

Aile Büyüklerinin Torunlarının OSB’li Olması Nedeniyle Yaşadıkları Duygulara İlişkin Görüşleri

Bir diğer tema, aile büyüklerinin torunlarının OSB’li olması nedeniyle yaşadıkları duygulara ilişkin görüşleri temasıdır. Bu temanın alt temaları “olumsuz duygular”, “olumlu duygular” ve “psikolojik desteğe ihtiyaç duyma” olarak belirlenmiştir. Olumsuz duygular alt temasının da “üzüntü”, “umutsuzluk” ve “çaresizlik”, olumlu duygular alt temasının “torununun iyileşeceği umudu” ve “İlahi umut” olarak bulunmuştur (Bkz. Tablo 7).

Tablo 7. Aile Büyüklerinin Torunlarının OSB’li Olması Nedeniyle Yaşadıkları Duygulara İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|----------------------------------|---|---|
| Olumsuz duygular | | |
| Üzüntü | 9 | Zahide Hanım “ <i>Bunları fark ettiğimizde çok üzüldük duyduğumuz zaman dünyamız yıkıldı yani çok üzüldük. Üzüldük yani dedesi de çok üzüldü anne baba zaten çok üzüldü.</i> ” Ayşe Hanım “ <i>Otizm diyince dünyamız yıkıldı (ağlıyor).</i> ” Kadir Bey “ <i>Yani insan şey ediyor üzülüyor yani çocuğa bi tane olunca üzülüyor.</i> ” Selim Bey “ <i>İşte ne yapar üzülürsün iyi yönünü görünce sevinirsin bozuk yönü oldu mu üzülürsün.</i> ” |
| Umutsuzluk | 3 | Zühre Hanım “ <i>Halâ uğraşıyoz bi yol katedemedik, gelişemiyor bi türlü.</i> ” |
| Çaresizlik | 2 | Ahmet Bey “ <i>Başka ne hissedelim ya işte bunun anca kendi çocuğumuzda olduğu için, çaresi yok dedik işte ondan devam edecek dedik bu heralde.</i> ” |
| Olumlu duygular | | |
| Torununun iyileşeceği umudu | 7 | Zühre Hanım “ <i>Torunumun geleceğine ilişkin inşallah daha iyi olacak, Allah’tan ümidimi kesmedim bekliyoruz askere gönderecem.</i> ” Ayşe Hanım “ <i>Allah’tan ümidimizi kesmedik inşallah iyi olacak.</i> ” Kadir Bey “ <i>Bii iyi oldu mu biz de tytye gidiyor destek alıyoruz belki doktor olur.</i> ” |
| İlahi umut | 3 | Fatma Hanım “ <i>Allah’tan istiyorum her şeyi Allah’tan istiyorum öyle inşallah konuşur, bizi öyle sevindirir Allah’ım o kadar.</i> ” Ayşe Hanım “ <i>Allah’a bıraktık Allah’tan bekliyoruz her şeyi, büyüdüğünde ne bekleyelim inşallah Rabbim iyiliğini verecek, iyi olacak, annesine babasına yardımcı olacak inşallah.</i> ” |
| Psikolojik desteğe ihtiyaç duyma | 9 | Selim Bey “ <i>İhtiyacımız oldu çok üzüldük ama yok bi destek almadık hiç.</i> ” Zahide Hanım “ <i>Almadım destek, kardeşime anlattım dertleşmek istedim.</i> ” Fatma Hanım “ <i>Kendi kendimize idare ediyoruz kimden destek alacaz ki, hiç yok ki kızım, ben kendi kendimize destek oluyoruz yani evladımıza da kendimize de.</i> ” Meliha Hanım “ <i>Nerde alın yavrum başka bi desteğe köy yerindesin anca çalışmada şuraya şuraya gidip toprağa şeyitmeden kafamı dağıttın.</i> ” |

Aile Büyüklerinin Torunlarıyla Etkileşimlerine İlişkin Görüşleri

Verilerin analizi sonucunda aile büyüklerinin torunlarıyla etkileşimlerine ilişkin görüşleri teması elde edilmiştir. Bu temanın “torunla sosyal etkileşim”, “toruna sevgi gösterme”, “yaşlılık dolayısıyla torunla ilgilenememe”, “torunla ev içi etkileşim” ve “torunun eğitimiyle ilgilenme” olmak üzere beş alt teması belirlenmiştir (Bkz. Tablo 8).

Tablo 8. Aile Büyüklerinin Torunlarıyla Etkileşimlerine İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|---|---|--|
| Torunla sosyal etkileşim | 6 | Hayriye Hanım <i>“İşte bi bahçeye gideriz torunla bahçede benle bol top oynar topta oynarız onla, babanne bana at babanne bana it topu at, sakiniz bizim bahçenin orda büyük ya akşamınan bu topraklan hocam suyu çok seviyor dedesi suyu doldururdu havuz gibi.”</i> . Selim Bey <i>“Gelir sık sık gelir dede ne yapıyorsun der gelir halimi hatrımı sorar, her gün gelemez de iki üç günde bir istese gelir de gelir dede ne yapıyorsun halimi hatrımı sorar işte, tabiki bi iş yaptığım da dede yardımcı olayım yardım edeyim der yardımcı olur yani o yönler çok iyi.”</i> |
| Toruna sevgi gösterme | 5 | Zühre Hanım <i>“Nasıl çok seviyom, torunumu çok seviyom deseler ki böbreğinle torunun iyileşecek deseler şimdi veririm gözümü kırpmadan veririm, o şekilde seviyom ben çocuğumu.”</i> Ayşe Hanım <i>“Çok iyi çok seviyorum o da beni sever sesimi duyduğu zaman nerdeyse koşsa koşsa gelir.”</i> |
| Yaşlılık dolayısıyla torunla ilgilenememe | 4 | Meliha Hanım <i>“Torunumla ilişkim nasıl olur ben hayatta yalan konuşmayı sevmem torun bana iki haftada bi haftada gelir anca bi de benim yürüme sıkıntım var torununun peşinde canım gider ama hiç yürüyüp koşturamam başkada ben onun peşinde hiç koşturamam ki.”</i> |
| Torunla ev içi etkileşim | 3 | Zahide Hanım <i>“İlişkim iyi yani dediğimi yapar söylediklerimi yapar, akşama kadar yani hiç eziyeti olmaz bana da öyle bir şeyi yok, her gün sabah geliyorum işte yedi buçukta geliyorum akşam yatmaya gidiyöz, akşamda yemeğimizi neyin yiriz burada öyle gideriz eve.”</i> |
| Torunun eğitimiyle ilgilenme | 3 | Meliha Hanım <i>“Okulda öğretmeni ne derse sorarım evde tekrar ederiz, renkleri neyin hayvanların seslerini.”</i> |

Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocukla İlgilenme Durumlarına İlişkin Görüşleri

Verilerin analizi sonucunda belirlenen bir diğer tema aile büyüklerinin ebeveynlerin çocukla ilgilenme durumlarına ilişkin görüşleridir. Bu temanın; “annenin çocukla ilgilenmesi”, “babanın çocukla ilgilenmesi”, “babanın iş yoğunluğundan çocukla ilgilenememesi” ve “annenin ilgilenememesi” olmak üzere dört alt teması bulunmaktadır. Tablo 9’da bu temanın alt temaları, frekansları ve katılımcı ifadelerine yer verilmiştir.

Tablo 9. Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocukla İlgilenme Durumlarına İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|---|---|---|
| Annenin çocukla ilgilenmesi | 7 | Meliha Hanım <i>“Çocuklar bayağı kendini bi toparlamış olsa da anne yine de evde de gösteriyor anne zaten devamlı onunla öbür çocuklar çok ilgisiz kalıyor.”</i> Fatma Hanım <i>“Benim işim olduğunda tabi gidemem de o da gelin de eğitime götürüyor parka götürüyor kalabalık yere götürüyor çok güzel bakıyor aslında yani ilgileniyor çok ilgileniyor.”</i> Mahmut Bey <i>“Kızım annesi bakar çok çoğunlukla.”</i> |
| Babanın çocukla ilgilenmesi | 2 | Kadir Bey <i>“Bu (oğlu) da gezdiriyor onu durmadan arabaylan o kadar şey yapıyor yani memnun oluyorum yani çocuğu alıyor götürüyor, ora bura yapıyor gezdiriyor ondan çok memnunum yani.”</i> |
| Babanın iş yoğunluğundan çocukla ilgilenememesi | 1 | Ayşe Hanım <i>“Baba çalışıyor zaten evi görmez sabah sekizde gidiyor akşam sekizde gelir.”</i> |
| Annenin ilgilenememesi | 1 | Hayriye Hanım <i>“Annesi ilgilenemiyor ahıra gidiyo mala gidiyo ya ıccık benimle uğraşır.”</i> |

Aile Büyüklerinin OSB’li Torunun Çevreyle Etkileşimine İlişkin Görüşleri

Analizler sonucunda belirlenen aile büyüklerinin OSB’li torunun çevreyle etkileşimine ilişkin görüşleri temasında “aile büyüklerine göre torunlarına çevreden gelen tepkiler” ve “aile büyüklerinin çevreye torunlarıyla ilgili yaptıkları açıklamalara ilişkin görüşleri” olmak üzere iki alt tema bulunmaktadır (Bkz. Tablo 10).

Tablo 10. Aile Büyüklerinin OSB’li Torunun Çevreyle Etkileşimine İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|--|---|--|
| Aile Büyüklerine Göre Torunlarına Çevreden Gelen Tepkiler | | |
| Torunun dikkat çekmesi | 3 | Meliha Hanım’ın “Zaten akli eren kişi hiç bi tepki göstermez tepki veren benim gibi cahiller gösterir, bakarlar çocuğun hareketine baktıymıydı durmuyor.” |
| Herhangi bir tepki almama | 3 | Zühre Hanım “Yok hiç hiçbir tepki almyoz.” Ayşe Hanım “Hiç kimseden yanlış bi tepki almadık daha.” |
| Toruna acınması | 1 | Mahmut Bey “Ne diyebilirler Allah sabır versin diyorlar, acıyor gibi bakıyorlar.” |
| Teselli verme | 1 | Selim Bey görüşmede “Tepki yani bozuk bi tepki almadık düzelir inşallah iyi olur, teselli ediyolar he düzelir iyi olur.” |
| Aile Büyüklerinin Çevreye Torunlarıyla İlgili Yaptıkları Açıklamalara İlişkin Görüşleri | | |
| Açıklama yapmama | 2 | Meliha Hanım “Bulunmam hiç de tepkide bulunmam konuşmuyorum, konuşsam ne yazar konuşsam ne yazar.” |
| Durumu saklama | 2 | Fatma Hanım “Pek herkes bilmiyor otizmlı olduğunu söylemek istemiyoruz, ya söylemek istemiyoruz da şöyle yani baktığın zaman öyle bir çocuk değil gerçekten yoo yok bulunmuyorum hayır hayır, söylemek istemiyorum yani niye söyleyim ki tüzülüyorum çünkü.” |
| OSB’ye ilişkin olumlu açıklamalar yapma | 2 | Kadir Bey “Yani elin adamı diyor bu çocuk yaramaz diyor, iyi olur diyoruz bizde, iyi olacak diyoruz, eskininkine bakınca çok iyi olur diyoruz iyi yani.” |

Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirmede Dikkat Edecekleri Unsurlara İlişkin Görüşleri

Tablo 11. Aile Büyüklerinin Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirmede Dikkat Edecekleri Unsurlara İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|--|---|---|
| Çocuğun sevgi gereksinimini karşılama | 3 | Mahmut Bey’in “İyi baksınlar tabi amma Allah var benim oğlum da gelinim de dört dörtlüktür, çocuklarına bakıyorlar, gözü gibi hep sevsinler.” |
| Çocukla ortak iletişim kurma | 2 | Fatma Hanım görüşmede “Güzel yetiştirirsen yani çocuk güzel yetişir, yetiştirler gitti terbiyeliler saygılılar, saygı çok önemli gelinim çok ilgili hep konuşsun konuşurmaya çalışsın.” |
| Çocuğun eğitim gereksinimini karşılama | 2 | Selim Bey’in “İyi yetiştirmek için dikkat etmeleri gerek, çocuğa okuması için iyi bir adam olabilmesi için dikkat etmeleri lazım bunu öneriyom.” |
| Güvenlik becerilerini öğretme | 1 | Ahmet Bey “Yalla işte neye dikkat edecekler mesela işte girip çıkarken görüyor, camı kırmasin pencereye vurmasin, hee mesela kapıyı kaktırıyor çocuk, ufağı kapıda oluyor onu düşünmüyor, ona degecek vuracak.” |

Tablo 11’de görüldüğü gibi analizler sonucunda elde edilen, aile

büyüklerinin ebeveynlerin çocuk yetiştirmede dikkat edecekleri unsurlara ilişkin görüşleri temasının “çocuğun sevgi gereksinimini karşılama”, “çocukla ortak iletişim kurma”, “çocuğun eğitim gereksinimini karşılama” ve “güvenlik becerilerini öğretme” olmak üzere dört alt teması bulunmaktadır.

Aile Büyüklerinin Torunlarının Geleceğine İlişkin Görüşleri

Analizler sonucunda aile büyüklerinin torunlarının geleceğine ilişkin görüşleri temasında “torununun bağımsızlaşmasına ilişkin beklentiler”, “toruna eğitim desteği beklentisi”, “aile büyüklerine eğitim desteği beklentisi” ve “toplumsal kabul beklentisi” olmak üzere dört alt tema bulunmuştur (Bkz. Tablo 12).

Tablo 12. Aile Büyüklerinin Torunlarının Geleceğine İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|---|---|--|
| Torununun bağımsızlaşmasına ilişkin beklentiler | 4 | Meliha Hanım “ <i>Ne düşünüyem kızım kendi ihtiyaçlarını kendi görsün toplumun içinde kendini savunabilir hale gelsin başka ne düşünebilirim ki.</i> ” Selim Bey “ <i>Okuyup iyi adam olmasını düşünüyorum, okumasını istiyorum çocuğumun, kendini idare etsin büyüyünce.</i> ” |
| Toruna eğitim desteği beklentisi | 2 | Hayriye Hanım “ <i>İşte iyi hocamız olacak bizim, bunla iyi kendine hocamıza oğlumza bakmasını iyi öğretmesini onu isteriz biz, eğitmeği çok isteriz biz.</i> ” |
| Aile büyüklerine eğitim desteği beklentisi | 2 | Zühre Hanım “ <i>Valla ne ekleyim hocam ben sana nasıl anlatayım, torunum otizm olduğuna ben kesinlikle kararlı değilim, onları ilerleyen zamanda görecez işte epilepsi hastalığı durarsa ne hastalığı varsa o zaman çıkacak, bi de bize de şeyler anlatın öğretin çocuğumuzla ilgili.</i> ” |
| Toplumsal kabul beklentisi | 1 | Meliha Hanım “ <i>Ne diyim Allah herkese vicdan merhamet versin kimse dışarıda gördüğü otizmliler bir çocuğu dışlamasın ben de bişey olmaz demeye hiç gelmez otizmliler bakarsın altmış yaşından sonra otizmliler olursun dışlamamak lazım.</i> ” |

Aile Büyükleri ile Çocukları Arasındaki Destek İlişkilerine Yönelik Görüşler

Analizler sonucunda belirlenen, aile büyükleri ile çocukları arasındaki destek ilişkilerine yönelik görüşler teması; “aile büyüklerinin çocuklarına sundukları desteklere ilişkin görüşleri”, “aile büyüklerinin çocuklarının ihtiyaç duyduğu desteklere ilişkin görüşler” ve “aile büyüklerinin çocuklarının kendilerinden beklentilerine ilişkin görüşleri” olmak üzere üç alt temadan oluşmuştur (Bkz. Tablo 13).

Tablo 13. Aile Büyükleri ile Çocukları Arasındaki Destek İlişkilerine Yönelik Görüşler

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|--|---|--|
| Aile Büyüklerinin Çocuklarına Sundukları Desteklere İlişkin Görüşleri | | |
| Manevi destek | 9 | Zühre Hanım “Çok seviyoruz hocam M. 'mizi bildiğin gibi değil, hepisinyen ilgileniyor hocam biz öyle bi aileyiz ki, Elhamdürillah Rabbime şükürler olsun yani hepisine paylaşım yapabiliyoruz, kendimizi hepsine sevdirmeye çalışıyoruz anlatabildim mi hepsine yani yetişmeye çalışıyoruz.” Zahide Hanım “Ona da işte diyom Allah 'a yalvar dua it yapacak bişey yok diyorum yani Allah 'tan geliyor teselli veriyorum, damadım da namazını gılıyor yani o da devamlı o da dede de dua ediyor, devamlı Allah yardımcımız olsun diyor, hepimiz dedesi gendim yani annene olarak annesi, babası hepimiz duacıyız dua ediyoruz yani.” |
| Maddi destek | 7 | Ahmet Bey “Valla bişi yok işte bekleyecekleri benden, ne bekleyecekler benden işte sıkıştırlarsa, Baba yüz liran var mı elli liran var mı? baba baba ne yapar.” Hayriye Hanım “Kendi elinde oğlumuzun parası zaten dedesinyen kendileri ne istediye yapıyolar, torunuma ayırımız olmayınca dedesi de oğlum da yapar, yapalar birlikte istediğini yapalar.” |
| Torunun bakımı | 2 | Zahide Hanım “Evet devamlı yardım ediyom, herşeyinyen ilgileniyom yani evinyen, yemeğinyen, çocuklarynan başka bir evladım yok işte ondan başka yapacağam, onlar için yaşıyorum, kızım işteyken torunuma bakıyorum.” |
| Aile Büyüklerinin Çocuklarının İhtiyaç Duyduğu Desteklere İlişkin Görüşler | | |
| Manevi destek | 5 | Meliha Hanım “Babanın kafası yorgun, annenin kafası yorgun, onlara moral vermeye çalışıyorum işte, güzel kızım her şey hallolur diyorum.” Ayşe Hanım “Hani gelinim sürekli ağlar mesela gittiğin zaman ağlar (ağlıyor) kızım konuşur, ne üzülürsünüz bak çalışın adam ona yansıtma ilin içinde çalışıyor belki atamaz diyom, hani ona da öyle destek oluyom.” |
| Maddi destek | 2 | Ahmet Bey “Bi ara işten çıktı işte anca maddi yönden biz destek çıktık, hani kiraya oturdular, kirayı ödeyemediler, ben evime getirttim, oturttum evin altında oturup geçinip gidiyorlar işte.” |
| Aile Büyüklerinin Çocuklarının Kendilerinden Beklentilerine İlişkin Görüşleri | | |
| Torunun bakımı | 3 | Zühre Hanım “Onların beklentisi ne olabilir işte hocam torunun biraz daha hani üzerlerinden alıp ondan sonra onları dinlendirebilmek, bakımıyla ilgili diyorum torunun bakımı çok zor Allah annesine kolaylıklar nasip etsin çok zor hocam, bak mesela toruna bugün ben baktım annesi doktora gitti, bugün ben ilgilendim torunla çok zor Hacımla(dedesi) ikimiz zor başa çıkıyoruz.” Ayşe Hanım “Anne çocuğuma iyi bak sabah işe giderken bana onu tembih eder, sana emanet ediyom anne çocuğumla ilgilen, der.” |
| Sosyal destek | 1 | Meliha Hanım “Neler olabilir anneden moral diyim tabi şöyle yetişemediği yerde anne baba ulaşım sağlasın, ne biliyim başkada kafayı dağıtmak için bi komşuya gitsin, her şeye morale ihtiyacı var.” |
| Sevgi desteği | 1 | Fatma Hanım “Bizden ee sevgi bekliyorlar onlar da bizi sayıyorlar o kadar yani çok şükür yani iyiler iyiler öyle başka.” |

Aile Büyüklerinin Torunun Eğitimine İlişkin Görüşleri

Verilerin analizi sonucunda aile büyüklerinin torunun eğitimine ilişkin görüşleri teması belirlenmiştir. Bu tema ise “eğitimin niteliğine ilişkin olumlu düşünceler” ve “eğitimin niteliğine ilişkin olumsuz düşünceler” alt temalardan oluşmuştur (Bkz. Tablo 14).

Tablo 14. Aile Büyüklerinin Torunun Eğitimine İlişkin Görüşleri

| Alt Temalar | f | Katılımcı İfadeleri |
|--|---|--|
| Eğitimin niteliğine ilişkin olumlu düşünceler | 9 | <p>Selim Bey “Yani çok değişiyor eğitim alınca değişiyor çocuk iyiye gidiyor. Şu an memnunuz şu anda iyi.”</p> <p>Fatma Hanım “Güzel ya güzel dil eğitimi veriyor annesi sürekli götürüyor, çok gelişim oldu çocukta mesela konuşmuyor ama söyleyebiliyor. Beni banyo yaptırın götürüyor banyonun kapısına, anneye diyor ki bana banyo yaptırın onları biliyoruz mesela elimizden tutuyor götürüyor, su veriyoruz bişiyler isteyecek dolabı açıyor, oğlum diyorum hangisini istiyorsun çocuk ordan böyle ilgileniyoruz.”</p> <p>Ayşe Hanım “Annesi sürekli başında tek teke tek eğitim alıyor hocaları iyi ilgili çok güzel, oturmasını öğrendi bak sandalyeye oturuyormuş hocası oturmasını öğrendi, telefona bakmasını öğreniyor şimdi dedesinin telefonunu aldığı zaman onu böyle parmağınan öğretmeninin telefonunu almış, ona parmağınan basmasını öğreniyor biz ona seviniyoruz, çocuk telefona bakmayı öğrendi diye.”</p> <p>Kadir Bey “Yani çocukta şimdi açıldı yani değişeceğini düşündüm çok iyi çocuk şimdi gelip evelden dede demezdi şimdi gelip sarılıyor öğretiyorlar öğretmenleri.”</p> <p>Hayriye Hanım “Konya’ya gitti. Konya’da çok güzel olmuş diyor, torunun daha iyi olmuş diye yani okulla öğretmenle gelişmekte.”</p> |
| Eğitimin niteliğine ilişkin olumsuz düşünceler | 2 | <p>Zühre Hanım “Hocam eksi yeri iyiydi şimdikinden hiç bişi görmedik, eğitimde eksiklikler var.”</p> <p>Ahmet Bey “Valla eğitimi aldığını, eğitim alacak diye bişiy yok ki zati almıyor ki eğitimi dinlemiyor mesela oraya gidiyor orda mesela ben görmedim şimdi yalan söylemeyim, orda duruyor hoca burada duruyor, belirli zaman zati az daha durursa vuruyor. Valla hiç bi fayda görülmedi.”</p> |

Tartışma

Araştırma sorularından ilki, OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların OSB ile ilgili bilgilerine dair görüşlerinin neler olduğudur. Bulgular incelendiğinde, büyükanne ve büyükbabaların OSB ile ilgili bilgileri arasında OSB olan torunun problem davranışlar sergilemesi, iletişimle ilgili eksiklikleri ve bağımsız yaşam becerilerinde yaşadıkları zorluklar bulunmaktadır. Aile büyüklerinin gözlemlerine dayanan bu bilgiler, DSM-V (2016)’te bulunan OSB tanı kriterlerinin bazılarıyla örtüşmektedir. Her ne kadar aile büyüklerinin OSB’ye ilişkin bazı bilgileri olsa da OSB konusunda yeterli bilgiye sahip olduklarını düşünmemektedirler. Bu görüş de alanyazınla paralellik göstermektedir. Prendeville ve Kinsella (2019) ve Zakirova-Engstrand, Roll-Pettersson, Westling-Allodi ve Hirvikoski (2019) araştırmalarında büyükanne ve büyükbabaların OSB ile ilgili bilgi eksikliklerini dile getirdiklerini belirtmişlerdir.

OSB’nin farkedilme süreciyle ilgili görüşler incelendiğinde, araştırmaya katılan aile büyüklerinin yedisi torunlarında OSB’nin 0-3 yaş arasında farkedildiğini belirtmişlerdir. OSB’yi ilk farkedene kişi alt temasında katılımcıların üçü farkedene kendileri olduğunu bildirmişlerdir. Bu sonuçla paralel

olarak İnteraktif Otizm Ağı'nın (Interactive Autism Network-IAN, 2010) ABD'de 2600 büyükanne ve büyükbaba ile yaptığı geniş çaplı araştırma sonucuna göre, katılan aile büyüklerinin üçte biri OSB belirtilerini ilk farkedene kişiler olduklarını belirtmişlerdir. Hillman, Wentzel ve Anderson (2017)'in bulguları da aile büyüklerinin OSB belirtilerini ilk farkedene olduklarını göstermiştir. OSB olan çocuğun ebeveynlerinin özellikle ilk çocuk deneyimi olduğunda büyükanne ve büyükbabaların çocuk yetiştirme deneyimleri ve gözlemleri, OSB'nin farkedilmesinde etkili olabilmektedir. Bu çalışmada da OSB'nin farkedilmesinde rolü olan üç aile büyüğünün gözlemleri sayesinde torunlarının erken teşhis edilmesi sağlanmıştır. Büyükanne ve büyükbabaların OSB olan torunlarının ve kendi çocuklarının hayatında yer alması bu nedenle önemli görülmektedir. Daha önceki bulguyla bağlantılı olarak, aile büyüklerinin OSB hakkında bilgilerinin yeterli olmayışı göz önünde bulundurulduğunda, belirtileri ilk farkedene olmaları normal gelişimle ilgili bilgilerinin olması ve birebir OSB belirtilerini değil, normal gelişimden sapmaları farketmeleriyle ilişkili olacağına dair görüşler bulunmaktadır (Sicherman, Loewenstein, Tavasolli ve Buxbaum, 2018).

Bu çalışmada, OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların tanı süreciyle ilgili görüşlerinin neler olduğu sorusuna da yanıt aranmıştır. Büyükanne ve büyükbabalar, ilk tanılanma sürecinde çocuklarının yanlarında bulunarak destek olduklarını ifade etmişlerdir. Aile büyüklerinden yedisi tanının netleşmesi için çaba sarfettiklerini, dördü ise tanının geciktiğini belirtmişlerdir. Otizm belirtilerinin hafif olduğu durumlarda tanı süreci daha da uzamaktadır (Kaya, 2015). Tohum Otizm Vakfı (2017) OSB'de erken tanının önemini vurgulamış ve bunun için OSB taramasının bir zorunluluk olması gerektiğini belirtmiştir. Aile büyüklerinin üçü başvurulan doktorların yanlış bilgilendirmelerinden bahsetmiştir. Bu araştırma bulgusuna paralel olarak Özçelik ve arkadaşlarının (2015) çalışmasında, OSB ile ilk karşılaşan çocuk doktorlarının OSB ve DSM-V tanı kriterleri ile ilgili yeterli bilgilerinin olmadığı ve OSB olan bireyin hayatına nasıl bir etkisi olacağına ilişkin de öngörülerinin bulunmadığı ifade edilmiştir. Ayrıca OSB belirtilerinin ilk farkına varılması ve tanılanma zamanı arasında geçen sürenin uzun olduğunu ve tanının geciktiğini bildiren araştırmalar da bulunmaktadır (Sabuncuoğlu, Cebeci, Rahbar ve Hesabi, 2015; Selimoğlu ve ark., 2013). Bu sonuçlar, otizm taramalarının çocukların sürekli takip edildikleri sağlık merkezlerinde yapılmasının önemini bir kez daha ortaya çıkarmaktadır.

OSB olan toruna sahip aile büyüklerine OSB'nin nedenlerine ilişkin görüşleri sorulmuş, üçü genetik olabileceğini, üçü çevresel faktörlerin etkili olabileceğini belirtirken, dört aile büyüğü bu konuda bilgilerinin olmadığını belirtmişlerdir. OSB'nin ne olduğuna ve nedenlerine ilişkin farklı görüşler OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerde de bulunmaktadır (Anwar, Tahir, Nusrat ve Khan, 2018; Goin-Kochel ve ark., 2020). Hatta aşılardan OSB'ye neden olmadığı kanıtlanmış olsa da (Gross, 2009), halâ aşılara karşı olan ebeveynlerin bulunduğu görülmektedir (Goin-Kochel ve ark., 2020). Günümüzde OSB'nin kesin değil olası nedenlerinden bahsedildiği için ailelerin ve aile büyüklerinin bu konudaki kafa karışıklığı anlaşılabilir bir durumdur. Araştırmaya katılan büyükanne ve büyükbabaların hiçbirinin aşılardan nedenler arasında saymaması, alanyazından farklılaşan bir durumdur. Bunun yanında aile büyüklerinin bahsettiği olası nedenler OSB'nin nedenine odaklanan araştırmaların sonuçlarıyla paralellik göstermektedir (Dietert, Dietert ve DeWitt, 2011; Korkmaz, 2010; Özbaran, 2014; Özeren, 2013; Töret ve ark., 2014; Şener ve Özkul, 2013; Şener ve ark., 2015; Türkoğlu ve ark., 2012; Ulay ve Ertuğrul, 2009; Yosunkaya, 2013). Bu durum, büyükanne ve büyükbabaların nedenlere ilişkin farkındalıklarının bulunduğunu göstermektedir.

OSB olan çocuğa sahip ailelerin ve aile büyüklerinin en başta gelen gereksinimlerinden biri bilgi gereksinimidir. Alanyazında bu gereksinimin farklı kültürlerde de bulunduğunu gösteren araştırmalar (Prendeville ve Kinsella, 2019; Zakirova-Engstrand ve ark., 2019) bulunmaktadır. Bu gereksinimin giderilmesine yönelik çalışmaların yapılması gerekliliği söz konusudur (Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015; Selimoğlu ve ark., 2012; Sucuoğlu, 1995; Yıkılmış ve Özbey, 2009). Büyükanne ve büyükbabaların gereksinimlerini belirlemek ve bu gereksinimleri gidererek onlara güç vermek bu gücü çocuklarını ve torunlarını desteklemek için kullanmayı sağlamak, OSB olan çocuğun ve ebeveynlerinin süreci daha sağlıklı yürütmesini sağlayacaktır (Hillman, Wentzel ve Anderson, 2017; Wall, 2010). Ülkemizde, son yıllarda OSB ile ilgili farkındalık çalışmalarının arttığı gözlenirse de OSB tanısı alan çocuğa sahip aile üyelerini bilgilendirmeyi amaçlayan sistemli ve düzenli eğitimler bulunmaktadır. Tohum Otizm Vakfı'nın raporunda (2017), ABD başta olmak üzere bazı ülkelerin aile üyelerine bilgi kaynakları sunduğunu bildirmektedir. Bu araştırma da ailelere sağlanacak bilgi destek sistemlerinin gerekliliğini gözler önüne sermektedir.

Torunu OSB olan büyükanne ve büyükbabaların torunlarına verilen

eğitim ile ilgili görüşleri alınmıştır. Katılımcıların dokuzu olumlu görüş bildirmesine rağmen altısının eğitimin içeriği ile ilgili bilgisinin olmadığı görülmüştür. Katılımcılardan biri ise eğitimin öğretmene göre değiştiğini belirterek eğitimle ilgili hem olumlu hem de olumsuz ifadelerde bulunmuştur. Ayrıca, katılımcı aile büyüklerinin üçünün torunlarına verilen eğitimin içeriğine ilişkin bilgilerinin olduğunu ve okulda öğretilenleri evde torunlarıyla tekrar ederek eğitime destek verdiklerini belirtmişlerdir. Panamalı aile büyükleriyle yapılan araştırmada da katılımcıların %32'si okulla ilgili hiçbir destek vermezken, %23'ü akademik olarak verilen ödevlerde yardımcı olduklarını belirtmişlerdir (Scherman, Efthimiadis, Gardner ve McLean, 1998). Alanyazın, ebeveynlerin çocuklarının eğitime katılmasının hem çocuklarının gelişimine katkı sağlaması hem de kendi psikolojik iyilikleri adına olumlu sonuçlar verdiğini belirtmektedir (Piştav-Akmeşe ve Kayhan, 2014). Bu nedenle, büyükanne ve büyükbabalara eğitimle ilgili bilgi verildiğinde, evde tekrarlar yapmaları OSB olan çocuğun gelişimine olumlu katkı yapmasına ek olarak, bu konuda bir şey yapabildikleri için de kendilerini daha iyi hissetmelerini sağlayabilecektir.

Torunu OSB olan büyükanne ve büyükbabaların OSB'yle ilişkili duygularını paylaşmaları istenmiştir. Büyükanne ve büyükbabalar üzüldüklerini, umutsuz ve çaresiz hissettiklerini belirtmişlerdir. Bu bulgu, ülkemizde OSB'ye sahip çocukları olan ebeveynlerin hissettikleri ile paralellik gösterirken, (Altıntaş, 2011; Bıçak, 2009; Çandır, 2015, Kalecik, 2013; Köktürk, 2008; Selimoğlu ve ark., 2013) uluslararası araştırmalara katılan büyükanne ve büyükbabaların hissettikleriyle de benzerlik göstermektedir (Hillman, Marvin ve Anderson, 2016; Lee ve Gardner, 2010; Margetts ve ark., 2006). Ayrıca, alanyazınla paralel olarak (D'Astous, Wright, Wright ve Diner, 2013; Hillman, Wentzel ve Anderson, 2017; Yang, Artman-Meeker ve Roberts, 2018), bu araştırmanın katılımcıları olan büyükanne ve büyükbabalar da sadece OSB olan torunlarına değil OSB'li çocuğa sahip ebeveynler olan kendi çocuklarının yaşadıklarına da üzülmedikleridir.

Bu bulguyla ilişkili olarak katılımcıların dokuzu psikolojik desteğe gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Büyükanne ve büyükbabaların bakım verdikleri OSB olan torunlarıyla ilişkili olarak psikolojik desteğe ek olarak sosyal ya da sağlıklı da ilgili desteklere ihtiyaçları bulunmaktadır (Hillman ve Anderson, 2019). Ailelere verilen psiko-sosyal destek, ailelerin hayat kalitesini arttırmakta (Canarlan ve Ahmetoğlu, 2015) ve büyükanne ve

büyükbabalar psikolojik olarak iyi olduklarında OSB olan torunlarının bakımında daha aktif rol almaktadırlar (Desiningrum, 2016).

Araştırmaya katılan yedi aile büyüğü OSB olan torunlarının iyileşeceğini umut ettiklerini, üçü ise hissettikleri umudu ilahi bir güçle ilişkilendirmişlerdir. Bu durum ülkemizde dinî duyguların bireylere güç vermesi ile ilişkilendirilebilir (Çarkoğlu ve Kalaycıoğlu, 2009). Alanyazında yetersizliğin kendi günahlarından kaynaklandığına dair inançları olan aile büyükleri olduğu gibi (Lee ve Gardner, 2015) yetersizliği olan torunlarının kaderleri olduğunu ifade eden aile büyükleri de bulunmaktadır (Scherman ve ark., 1998). Ayrıca büyükanne ve büyükbabaların torunlarını ilahi bir hediye olarak gördüklerine ve aile büyüklerinin de ilahi bir destek oluşturduklarını düşündüklerine ilişkin bulgular da alanyazında yer almaktadır (Jegatheesan, Miller ve Fowler, 2010; Üstüner-Top, 2009; Yassıbaş, 2015). Kültürler ve bireyler arasında farklılıklar bulursa da ilahi bir güce inancın yetersizliğe sahip bireylerin ebeveynlerine ve aile büyüklerine belirsizliklerle baş etmelerini sağlayan bir güç olduğu düşünülebilir. Katılımcıların yedisinin OSB olan torunlarının iyileşeceğine dair umutlarının olması, büyükanne ve büyükbabaların kendilerinin de ifade ettiği, torunlarının OSB olduğuna inanmamalarıyla ilişkili olabileceği gibi OSB ile ilgili bilgi eksikliğinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Aileler çocuklarını yetiştirirken sosyal ve psikolojik desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Arıcıoğlu ve Gültekin, 2017). Bu çalışmada da OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabaların kendi çocuklarına sağladıkları desteklerle ilgili paylaşımları incelendiğinde aile büyüklerinin, %90'ı manevi %70'i maddi destek verdiklerini ifade etmişlerdir. Bu bulgu, Scherman vd. (1998)'nin bulguları ile kısmen örtüşmektedir. Scherman (1998), yetersizliğe sahip torunu olan aile büyüklerinin %87'sinin çocuk bakımında %10-20'sinin muayene randevularına götürmek, oyun oynamak gibi (manevi destek) torunlarının farklı ihtiyaçlarında destek olduğunu ancak sadece %6'sının maddi destek verdiklerini belirtmiştir. Ülkemizde yürütülen bir çalışmada ise OSB olan çocuğu olan ebeveynlerin sadece %36'sı aile büyüklerinden bakım ve psikolojik destek, %18'i maddi destek aldıklarını belirtmişlerdir (Özkubat, Özdemir, Selimoğlu ve Töret, 2014). Yine başka bir çalışmada, ebeveynler büyükanne ve büyükbabaların sağladığı maddi ve manevi desteklerin az olduğunu ama yine de memnun olduklarını belirtmişlerdir (Hornby ve Ashworth, 1994). Lee ve Gardner (2015) aralarında OSB de olan ağır yetersizliğe sahip çocuğu olan altı Koreli anneyle yaptıkları çalışmada, annelerin aile

büyüklerini önemli duygusal ve maddi destek kaynağı olarak gördüklerini belirtmiştir. Hillman, Marvin ve Anderson (2016) OSB olan toruna sahip 1871 aile büyüğü ile yaptıkları araştırmada, yakında ya da birlikte yaşayan aile büyüklerinin %25'inin tam zamanlı bakım desteği verdiklerini, yarısından fazlasının gerektiğinde bakım desteği verdiğini, %56'sının aylık maddi destek sağladığını, %16'sının farklı kurum ya da kişilerden borç alarak torunlarının gereksinimlerine destek olduklarını belirtmişlerdir. TÜİK (2016) ailelerin büyükanne ve büyükbabalarla birlikte ya da onlara çok yakın yaşadıklarını belirtmiştir. Hillman ve arkadaşlarının (2016) araştırması da aile büyüklerinin çocuklarına destek olabilmek için çocuklarının evine ya da yakınına taşındıklarını bildirmektedir. Alanyazınla paralel olarak bu araştırmaya katılan aile büyüklerinin dördünün çocukları ve torunları ile birlikte ya da yakın evlerde yaşadıkları görülmüştür.

OSB olan toruna sahip büyükanne ve büyükbabalarla yapılan araştırmalarda anneannelerin, babaanneler ve dedelere göre daha tutarlı bir şekilde destek olduklarına dair bulgular bulunmaktadır (D'Astous ve ark., 2013; Harris, Handleman ve Palmer, 1985; Hillman ve ark., 2016). Ayrıca alanyazında yaşları genç olan ebeveynlerin anne ve babalarının daha çok destek olduğuna dair ifadeler yer almaktadır (Heller, Hsieh ve Rowitz, 2000; Seligman ve ark., 1997). Bu araştırmanın katılımcılarından beşi babaanne, dördü dede ve biri de anneannedir. Hem babaanneler hem de dedeler çocuklarına ve torunlarına maddi ve manevi destek sağladıklarını belirtmişlerdir. Alanyazından farklı olarak bu araştırmada babaanne ve dedelerin sayısının fazla olması ülkemizin ataerkil aile yapısıyla ilişkilendirilebilir. Alanyazınla paralel olarak bu araştırmada aile büyüklerinden destek alan anne babaların genç olduğu görülmektedir.

Alanyazında bazı araştırmalar büyükanne, büyükbabaların sorunları azaltmak yerine artırdığını bildirmektedir (Hornby ve Ashworth, 1994; Ives ve Munro, 2002; Üstüner-Top, 2009; Yassıbaş, 2015). Örneğin, aile büyüklerinin çocukla ilgili kararlara çok fazla müdahale etmeleri, çocuklarının yanında yetersizlikle ilgili olumsuz ifadeler kullanmaları ebeveynlerin stresini arttırmaktadır (Lee ve Gardner, 2015). Bu araştırmada büyükanneler ve büyükbabaların sorun yarattığını düşündürecek bulgulara ulaşılmamıştır. Aile büyüklerinin deneyimlerini paylaştıkları için kendilerini objektif değerlendirmemiş olabilecekleri düşünülebilir.

Araştırmaya katılan büyükanne ve büyükbabaların yedisi OSB olan

torunlarının bakımı ile annelerin ilgilendiğini ifade etmişlerdir. Sharabi ve Marom-Golan (2018) İsraili annelerin de OSB'ye sahip olan çocuklarıyla daha fazla ilgilendiklerini belirtmiştir. Annelerin OSB olan çocuklarıyla daha fazla ilgilenmeleri aynı zamanda yaşadıkları stres ve duygusal tükenmişlikle de ilişkili bulunmuştur (Elçi, 2004; Üstüner-Top, 2009). Bu çalışmada, OSB'li çocuğa sahip annelerin dokuzunun evhanımı olması nedeniyle daha fazla katılım gösterdikleri düşünüleceği gibi OSB olan çocuğa sahip olmalarına rağmen destek sistemlerinin olmaması nedeniyle iş hayatından uzaklaşmış olabilecekleri de düşünülebilir.

Bu çalışmanın katılımcılarının dördünün büyükbaba altısının ise büyükanne olması umut vericidir çünkü alanyazın incelendiğinde babaların diğer aile bireylerine göre çalışmalara katılımı daha düşüktür (Altıntaş, 2011; Çandır, 2015; Sucuoğlu, 1996; Yıkılmış ve Özbey, 2009). Buna rağmen bu çalışmanın katılımcılarının %40'ının büyükbaba olması babaların da daha sonra yapılacak çalışmalara katılması için bir motivasyon kaynağı olabilir.

Özetle, bu çalışmada büyükanne ve büyükbabaların OSB ile ilgili yeterli bilgilerinin olmadığı ancak torunlarında OSB belirtilerini ilk farkedene kişiler arasında oldukları görülmüştür. OSB'ye sahip torunlarının olması nedeniyle, OSB'li çocuğa sahip ebeveynlerle benzer duygular yaşadıkları ve bu duygulara ek olarak OSB'li çocuğun ebeveyni olan kendi çocukları için de üzüldüklerini belirtmişlerdir. Ayrıca aile büyükleri torunlarının gelecekte iyileşeceklerini ve bağımsız bir hayat sürecekyaşayacaklarını umut ettiklerini ifade etmişlerdir. OSB olan torunlarına sağlanan eğitimden memnun olduklarını bildirmişler ve hem kendi çocuklarına hem de torunlarına maddi ve manevi destek sağladıklarını dile getirmişlerdir.

Uygulama ve Çalışmalara Yönelik Öneriler

İlişkili bakanlıkların iş birliği yaparak OSB'nin tarama ve tanılama çalışmalarının yaygınlaştırılması ve OSB olan çocuğun tanısını takiben çekirdek ve geniş aile üyelerine bilgilendirme yapılması ve psikolojik destek verilmesiyle ilgili gerekli çalışmaların yapılması önerilebilir. OSB'ye sahip torunu olan daha fazla büyükanne ve büyükbabaya ulaşmak amacıyla nicel çalışmalar yürütülebilir. Bu çalışma, Konya ilinin bir ilçesinde bulunan 10 aile büyüğüyle sınırlıdır. Ülkemizin farklı bölgelerinden farklı illerde yaşayan daha fazla sayıda büyükanne ve büyükbabalar dâhil edilerek kapsamı genişletilebilir. OSB'ye sahip torunu olan büyükanne ve büyükbabalar için eğitim programları geliştirilip etkililiği araştırılabilir. OSB'ye ek olarak farklı

yetersizlikleri olan çocukların aile büyükleriyle benzer çalışmalar yapılabilir. OSB'ye sahip çocuğu olan ebeveynlerin büyükanne ve büyükbabalarla ilgili görüşlerinin incelendiğı karma desenli arařtırmalar yapılabilir.

Kaynakça

- Akkök, F. (2007). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar. A. Ataman, (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş* içinde (119-139). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Altıntaş, B. (2011). *Trabzon il merkezinde otizm tanısı ile eğitim gören çocukların ailelerinde stres, tükenmişlik düzeyi ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Anwar, M., Tahir, M., Nusrat, K. ve Khan, M. R. (2018). Knowledge, awareness and perceptions regarding autism among parents in Karachi, Pakistan. *Cureus*, 10(9), e3299.
Doi: 10.7759/cureus.3299
- Arıcıođlu, A. ve Gültekin, F. (2017). Zihinsel engelli çocuk annelerinin sosyal destek ve gelecek algıları: Psikolojik danışmanların rolleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 42, 1-26.
Doi: 10.21764/efd.31545
- Aydemir, S. E. (2015). *Otizmli çocukların ebeveynlerinin evlilik uyumlarının, başa çıkma stratejilerinin ve sosyal destek algılarının incelenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Aydın, A. (2003). Otistik çocukla iletişim. A. Kulaksızođlu, (Ed.), *Farklı geliřen çocuklar içinde* (287-295). İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Aydın, A. ve Saraç, T. (2014). Otistik çocuk ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimi özellikleri arasındaki ilişki. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 41, 297-308.
- Berg, B. L. ve Lune, H. (2014). *Qualitative research methods for the social sciences* (8. baskı). Boston: Pearson.
- Bıçak, N. (2009). *Otizmli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
- Canarşlan, H. ve Ahmetođlu, E. (2015). Engelli çocuđa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1), 13-31.
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research*. Boston: Pearson.
- Çandır, G. (2015). *4-24 yaş arası otizm spektrum bozukluđu ve down sendromu tanısı alan çocukların annelerinde depresyon, anksiyete, stres ve baş etme tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Çarkođlu, A. ve Kalaycıođlu, E. (2009). *Türkiye'de dindarlık: Uluslararası bir karşılaştırma*. *International Social Survey Program Arařtırma Raporu*.
http://research.sabanciuniv.edu/14014/1/Rapor_Dindarl%C4%B1k.pdf
- Çelimli, Ş. (2009). *A comparative study of family functioning processes of families with a child with autism in Turkey and in the United States*. Yayımlanmamış doktora tezi, Orta Dođu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- D'Astous, V., Wright, S. D., Wright, C. A. ve Diner, M. L. (2013). Grandparents of

- grandchildren with autism spectrum disorders: influences on engagement. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11(2), 134-147.
Doi: 10.1080/15350770.2013.782744.
- Desiningrum, D. R. (2016). Grandparents' roles and psychological well being in elderly (correlational study in family with autism child). *UI Proceeding on Health Medicine*.
- Dietert, R. R., Dietert, J. M. ve DeWitt, J. C. (2011). Environmental risk factors for autism. *Emerging Health Threats Journal*, 4(1), 7111.
Doi: 10.3402/ehjt.v4i0.7111
- DSM-V. (2014). *Tanı ölçütleri başvuru elkitabı*. (E. Köroğlu, Çev.). Ankara: Boylam Psikiyatri Enstitüsü Hekimler Yayın Birliği. (Orijinal çalışma basım)
- Elçi, Ö. (2004). *Predictive values of social support, coping styles and stress level in post traumatic growth and burn out levels among the parents of children with autism*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Ortadoğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Eracar, N. (2003). Farklı gelişen çocukların aileleriyle eğitim/sağaltım çalışmaları. A. Kulaksızoğlu, (Ed.), *Farklı gelişen çocuklar* içinde (314-319). İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Erden, G., Er, E., Angin, E., Akdur, S. ve Aslan, B. (2014). *Otizm spektrum bozukluğu*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Gay, L. R., Mills, G. E. ve Airasian, P. W. (2012). *Educational research: Competencies for analysis and applications*. New Jersey: Pearson Education.
- German, M. L. ve Maisto, A. A. (1982). The relationship of a perceived family support system to the institutional placement of mentally retarded children. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 17(1), 17-23.
- Goin-Kochel, R. P., Fombonne, E., Mire, S. S., Minard, C. G., Leila C., Sahni, L. C., Cunningham, R. M. ve Boom, J. A. (2020). Beliefs about causes of autism and vaccine hesitancy among parents of children with autism spectrum disorder. *Vaccine*, 38(40), 6327-6333.
Doi: 10.1016/j.vaccine.2020.07.034.
- Gross, L. (2009). A broken trust: Lessons from vaccine-autism wars. *PLoS Biol* 7(5): e1000114.
Doi: 10.1371/journal.pbio.1000114
- Harris, S. L., Handleman, J. S. ve Palmer, C. (1985). Parents and grandparents view the autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15(2), 127-137.
Doi: 10.1007/BF01531599
- Heller, T., Hsieh, K. ve Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 33(4), 23-34.
Doi: 10.1300/J083v33n04_03
- Hillman, J. L. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice and policy. *Educational Gerontology*, 33(6), 513-527.
Doi: 10.1080/03601270701328425

- Hillman, J. L. ve Anderson, C. M. (2019). It's a battle and a blessing: The experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 260-269.
Doi: 10.1007/s10803-018-3761-0
- Hillman, J., Marvin, A. R. ve Anderson, C. M. (2016). The experience, contributions, and resilience of grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intergenerational Relationships*, 14(2), 76-92.
Doi: 10.1080/15350770.2016.1160727.
- Hillman, J. L., Wentzel, M. C. ve Anderson, C. M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 47, 2957-2968.
Doi: 10.1007/s10803-017-3211-4
- Hornby, G. ve Ashworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 3(4), 403-412.
Doi: 10.1007/BF02233999
- Interactive Autism Network. (2010). *Grandparents of children with ASD (Part1 and Part2)*. IAN Research Report #14 and #15.
https://iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_apr_2010
- Ives, M. ve Munro, N. (2002). *Caring for a child with autism a practical guide for parents*. London and New York: Jessica Kingsley Publishers.
- Jegatheesan, B., Miller, P. J. ve Fowler, S. A. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in South Asian muslim imigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25, 98-109.
Doi: 10.1177/1088357610361344
- Kalecik, P. (2013). *Otizimli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin yaşadıkları sorunlar*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances affective contact. *Patology*, 2(3), 217-250.
- Kaya, Ö. (2015). Otizm spektrum bozukluğu olan bireyler ve aileleri. A. Cavkaytar, (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu içinde* (303-322). Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4, 197-214.
- Korkmaz, B. (2010). Otizm: klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Türk Pediatri Arşivi Dergisi*, 45, 37-44.
- Köktürk, A. C. (2008). *Otistik bozukluğa sahip çocuğu olan annelerin deneyimleri ve gereksinimleri*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Boğaziçi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kresak, K. M. ve Gallagher, P. A. (2017). Grandparents raising grandchildren: A review with implications for grandparents raising grandchildren with disabilities. *Başkent University Journal of Education*, 1(2), 91-106.
- Lee, M. ve Gardner, J. E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36, 467-499.
Doi: 10.1080/03601270903212419

- Lee, M. ve Gardner, J. E. (2015). A qualitative inquiry of Korean mothers' perceptions of grandparents' roles and support for families of children with severe disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(4), 206-221.
Doi: 10.1179/2047387714Y.0000000053.
- Margetts, J. K., Le Couteur, A. ve Croom, S. (2006). Families in a state of flux: The experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: care, health and development*, 32(5), 565-574.
Doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00671.x
- Miller, E., Buys, L. ve Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102-110.
Doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x
- Özbaran, B. (2014). Otizm spektrum bozukluklarında çevresel faktörler etkili midir? *The Journal of Pediatric Research*, 4, 170-173.
Doi: 10.4274/jpr.44153
- Özbey, F. (2010). Aile bireylerinin katılımı. A. Cavkaytar, (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği* içinde (133-160). Ankara: Maya Akademi.
- Özçelik, A. A., Soysal, Ş., Arhan, E., Demir, E., Gücüyener, K. ve Serdaroğlu, A. (2015). Autism spectrum disorder management practices and level of knowledge among general pediatricians. *Gazi Medical Journal*, 26, 158-162.
Doi: 10.12996/gmj.2015.48
- Özeren, G. S. (2013). Otizm spektrum bozukluğu (OSB) ve hastalığa kanıt penceresinden bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 4, 57-63.
- Piştav-Akmeşe, P. ve Kayhan, N. (2014). Okul öncesi ve ilkokula devam eden özel gereksinimli öğrencilerin aile katılım düzeylerinin incelenmesi. *Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 43(2), 39-56.
Doi: 10.14812/cufej.2014.012
- Prendeville, P. ve Kinsella, W. (2019). The role of grandparents in supporting families of children with autism spectrum disorders: A family systems approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 738-749.
Doi: 10.1007/s10803-018-3753-0
- Sabuncuoğlu, M., Cebeci, S., Rahbar, M. H. ve Hessabi, M. (2015). Otizm spektrum bozukluğu ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu: Türkiye'de aile hekimliği asistanlarının bilgi ve tutumu. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 9(2), 46-53.
Doi: 10.5455/tjfmpe.178559
- Scherman, A., Efthimiadis, M. S., Gardner, E. J. ve McLean, H. M. (1998). The role of Panamanian grandmothers in family systems that include grandchildren with disabilities. *Educational Gerontology: An International Quarterly*, 24(3), 233-246.
Doi: 10.1080/0360127980240304.
- Seligman, M., Goodwin, G., Paschal, K., Applegate, A. ve Lehman, L. (1997). Grandparents of children with disabilities: Perceived levels of support. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32(4), 293-303.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2013). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanı alma sürecinde ve tanı aldıktan sonra yaşadıklarına

- ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 5(2), 129-167.
Doi: 10.20489/intjecse.107930
- Sharabi, A. ve Marom-Galon, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: a comparison between mothers and fathers of young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54-64.
Doi:10.1177/027112141876251
- Sicherman, N., Loewenstein, G., Tavasolli, T. ve Buxbaum, J. D. (2018). Grandma knows best: Family structure and age of diagnosis of autism spectrum disorder. *Autism*, 22(3), 368-376.
Doi: 10.1177/1362361316679632
- Stubbs, E. G. ve Cheng, K. (2005). Autism spectrum disorders. K. Cheng ve K. M. Myers, (Ed.), *Child and Adolescent Psychiatry the Essentials* içinde (227-246). New York: Lippincott Williams and Wilkins.
- Sucuoğlu, B. (1996). Kaynaştırma programlarında anne baba katılımı. *Özel Eğitim Dergisi*, 2, 25-43.
- Sucuoğlu, B. (2007). Otizm ve otistik bozukluğu olan çocuklar. A. Ataman, (Ed.), *Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş* içinde (391-412). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Şener, E. F., Korkmaz, K., Öztop, D. B., Zararsız, G. ve Özkul, Y. (2015). Otistik spektrum bozukluklarında SLC6A4 geni ekspresyonunun araştırılması. *Journal of Clinical and Experimental Investigations*, 6, 165-169.
Doi: 10.5799/ahinjs.01.2015.02.0510
- Şener, E. F. ve Özkul, Y. (2013). Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22(1), 86-92.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Özkubat, U. (2014). Otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-14.
Doi: 10.1501/Ozlegt_0000000189_
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J. ve Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals and exceptionality positive outcomes through partnership and trust*. New Jersey: Pearson.
- Türkiye Büyük Millet Meclisi. (2016). *Aile bütünlüğünü olumsuz etkileyen unsurlar ile boşanma olaylarının araştırılması ve aile kurumunun güçlendirilmesi için alınması gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla kurulan meclis araştırması komisyonu raporu*.
http://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/sirasayi_sd.sorgu_baslangic
- Türkiye İstatistik Kurumu (TİK). (2016). *Aile yapısı araştırması*.
<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=21869>
- Tohum Otizm Vakfı. (2017). *Otizm spektrum bozukluğu ve özel eğitim*.
http://www.tohumotizm.org.tr/sites/default/files/rapor_tohum_kitap_baski.pdf
- Türkoğlu, S., Bilgiç, A. ve Uslu, R. (2012). Otistik spektrum bozukluğu olan ayrı yurta üçüzleri: Olgu sunumu ve gözden geçirme. *Nöropsikiyatri Arşivi Dergisi*, 49, 167-171.
- Uğur, S. B. (2019). Çocuk bakımında büyükanlık ve büyükbabalık: Toplumsal cinsiyet tartışmaları bağlamında nitel bir araştırma. *Mehmet Akif Ersoy*

- Üniversitesi Uygulamalı Bilimler Dergisi*, 3(1), 122-154.
Doi: 10.31200/makuubd.532016.
- Ulay, H. T. ve Ertuğrul, A. (2009). Otizmde beyin görüntüleme bulguları: Bir gözden geçirme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20, 164-174.
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Vapur, R. (2006). *4-6 yaş grubu çocuklarının anne-babaları ile büyük anne- büyük-babalarının çocuk yetiştirme tutumlarının sosyo-ekonomik düzeylere göre incelenmesi*. Yayınlanmamış doktora tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Wall, K. (2010). *Autism and early years practice* (2. baskı). Los Angeles: Sage Publications.
- Yang, X., Artman-Meeker, K. ve Roberts, C. A. (2018). Grandparents of children with intellectual and developmental disabilities: navigating roles and relationships. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(5), 354-373.
- Yassıbaş, U. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Yeşilyaprak, B. (2007). *Çalışan anne ve çocuk "Siz başrolü seçtiniz"*. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.
- Yıkılmış, A. ve Özbey, F. Y. (2009). Otistik çocuğa sahip annelerin çocuklarının devam ettiği rehabilitasyon merkezlerinden beklentilerinin ve önerilerinin belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences*, 1(1), 124-153.
- Yosunkaya, E. (2013). Otizm etiyojisinde genetik ve güncel perspektif. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi*, 76(4), 84-88.
- Zakirova Engstrand, R., Roll-Pettersson, L., Westling Allodi, M. ve Hirvikoski, T. (2019). Needs of grandparents of preschool-aged children with ASD in Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1941-1957.
Doi: 10.1007/s10803-019-03946-w