

**BABALARIN GELİŐİMSEL YETERSİZLİĐE
SAHİP ÇOCUKLARINA İLİŐKİN YAŐANTI
VE GÖRÜŐLERİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Simla ÇOBANOĐLU

ESKİŐEHİR 2019

**BABALARIN GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞE SAHİP ÇOCUKLARINA
İLİŞKİN YAŞANTI VE GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ**

Simla ÇOBANOĞLU

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Zihin Engelliler Öğretmenliği Programı

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Danışman: Doç. Dr. Serhat ODLUYURT

Eskişehir

Anadolu Üniversitesi

Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Temmuz 2019

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Simla Çobanoğlu'nun “**Babaların Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuklarına İlişkin Yaşantı ve Görüşlerinin İncelenmesi**” başlıklı tezi 24 Temmuz 2019 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Lisansüstü Eğitim Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca, **Özel Eğitim** Anabilim Dalında, **yüksek lisans tezi** olarak değerlendirilerek olarak kabul edilmiştir.

	<u>Unvanı-Adı Soyadı</u>	<u>İmza</u>
Üye (Tez Danışmanı)	: Doç.Dr. Serhat ODLUYURT	
Üye	: Dr. Öğr. Üyesi Nuray ÖNCÜL	
Üye	: Dr. Öğr. Üyesi Mine SÖNMEZ KARTAL	

Prof.Dr. Handan DEVECİ
Anadolu Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Müdür Vekili

ÖZET

BABALARIN GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞE SAHİP ÇOCUKLARINA İLİŞKİN YAŞANTI VE GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ

Simla ÇOBANOĞLU

Özel Eğitim Ana Bilim Dalı

Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Temmuz 2019

Danışman: Doç. Dr. Serhat ODLUYURT

Bu araştırmada babaların gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklarına ilişkin yaşantı ve görüşlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Fenomenoloji ile yürütülen araştırmaya gelişimsel yetersizliği olan 9-17 yaş aralığında çocuğa sahip on dört baba katılmıştır. Veriler katılımcı ve çocuk bilgi formu, yarı yapılandırılmış görüşmeler ve araştırmacı günlüğü ile elde edilmiştir. Elde edilen veriler içerik analizi ile analiz edilerek tanılama, yetersizliğe uyum, aile yaşantısı, toplumsal hayat, bilgi gereksinimi, eğitim, gelecek/geçiş süreçleri ve öneriler olmak üzere sekiz temaya ulaşılmıştır. Araştırma sonucunda babaların çoğunlukla tanılama sürecinde etkili aile rehberliğine ulaşamadıkları ve sağlık sistemi ve doktor tutumları sebebiyle sorunlar yaşadıkları bulunmuştur. Babaların eşlerinden ve aile büyüklerinden sosyal destek aldıkları; ancak bu desteklerin yetersiz kaldığı sonucuna ulaşılmıştır. Yetersizliğe uyum sürecinde babaların kişisel özellikleri ve dini baş etme sistemlerinin etkili olduğu; bazı babaların ise babalık deneyimleri sonucunda olumlu kazanımlar elde ettiği bulunmuştur. Yetersizliğe sahip bir çocuğun ailede birleştirici bir etkisi olduğu ve babaların çoğunlukla çocukları ile oyun oynama ve birlikte sosyalleşme aktiviteleri düzenlediği ve özellikle çocuklarının spor faaliyetlerine önem verdiği sonucuna ulaşılmıştır. Babaların çocuklarına yönelik bilgi gereksinimleri olduğu, annelerin eğitime babalardan daha fazla katıldığı ancak babaların öğretmen niteliklerini önemli buldukları sonucuna ulaşılmıştır. Araştırma sonunda babaların çeşitli kurum ve kuruluşlara getirdiği öneriler; araştırmacının ise ileriki araştırmalara ve uygulamaya yönelik geliştirdiği öneriler yer almaktadır.

Anahtar Sözcükler: Fenomenoloji, Yetersizliğe sahip çocukların babaları, Baba, Babaların Rolü, Yarı-yapılandırılmış görüşme.

ABSTRACT

INVESTIGATING EXPERIENCES AND OPINIONS OF FATHERS ON CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES

Simla OBANOĐLU

Department of Special Education

University Graduate School of Educational Sciences, July 2019

Supervisor: Assoc. Prof. Serhat ODLUYURT

The main aim of this study is to determine the fathers' experiences and views on children with developmental disabilities. The research was carried out with the phenomenology. The research participants are fourteen fathers whose children are between 9-17 years. Research data were collected through participant and child information form, semi-structured interviews and researcher diary. The data were analyzed by content analysis. As a result of the analysis, eight themes were reached: diagnosis, adaptation to disability, family life, social life, information needs, education, future/transition processes, and recommendations. It was found that fathers mostly did not reach effective family guidance and they had problems due to the health system and the attitudes of doctors. It has been found that fathers usually get social support from their wives and family elders. But these supports could be inadequate. Fathers' personal characteristics and religious coping systems are effective in the adaptation process. On the other hand, it was found that some fathers had positive gains as a result of paternity experiences. It was concluded that a child with a disability has a unifying effect within the family and the fathers mostly play and organize socializing activities with their children, especially they give importance to sports activities. Fathers have information needs for their children, mothers participated in education more than fathers and the quality of teachers is important to them. At the end of the research, there are the fathers' suggestions to various institutions and organizations; and the researcher's suggestions for future research and practice.

Keywords: Phenomenology, Fathers of children with disabilities, Families of children with disabilities, Semi-structured interview.

*Yüksek lisans tezimi yoğun
çalışma tempomdan dolayı ilk
kez bir anneler gününde
yanında olamadığım canım
anneme ithaf ediyorum.*

TEŞEKKÜR

Öncelikle tez sürecim boyunca tecrübeleriyle beni aydınlatan, bana öğrenmeyi öğreten, bilimsel bir çalışmanın ne olduğunu fark etmemi sağlayan ve her ziyaretimde beni güler yüzle karşılayan danışmanım Doç. Dr. Serhat ODLUYURT'a teşekkür ederim.

Süreç boyunca beni her zaman destekleyen ve görüşleriyle araştırmamı zenginleştiren sevgili hocam Dr. Öğr. Üyesi Nuray ÖNCÜL'e teşekkür ederim.

Deneyimlerini benimle cömertçe paylaşmaktan çekinmeyen ve beni her zaman motive eden oda arkadaşlarım Arş. Gör. Gizem ERGİN ve Arş. Gör. Serap DOĞAN'a; süreç içerisinde bakış açımı geliştiren ve beni her zaman destekleyen sevgili arkadaşım Arş. Gör. Mahire KILIÇ'a; özellikle analiz konusunda yardımlarını esirgemeyen Arş. Gör. Ahmet Serhat UÇAR'a; yüksek lisans ders aşamasında olduğu gibi tez aşamalarımızda da bir ekip olmayı başardığımız öğretmen arkadaşlarım Azize Aylin AYDIN, Duygu ÖZDEMİR ve Esra DÖNMEZ'e; hayatımın her aşamasında olduğu gibi yüksek lisans tez aşamasında da iç görümü zenginleştiren sevgili arkadaşım Veli TAŞ'a teşekkür ederim.

Beni yetiştiren, bugüne getiren, özümde hep bir parçasını taşıdığım ve binlerce tez yazsam da hakkını ödeyemeyeceğim canım annem Ayfer YALÇIN'a; desteğini her zaman hissettiğim ve tecrübelerinden yararlandığım canım babam Haluk ÇOBANOĞLU'na; moralimi yüksek tutan, sosyal desteğini hiç esirgemeyen ve hep yanımda hissettiğim canım ablam Rüya AKGÜL'e çok teşekkür ederim. Her ferdinin öğretmen olduğu bir aileye dâhil olmaktan gurur duyuyorum.

Tez sürecimin başından sonuna kadar sabırla, anlayışla ve şefkatle yanımda olan; varlığıyla beni güçlendiren ve sırtımı yasladığım yol arkadaşım Veyis Can ŞAHİN'e teşekkür ederim.

Son olarak, bu araştırmaya katılarak hem benim farkındalığıma hem de bilimsel alanyazına katkı sunan tüm babalara teşekkür eder ve bazen zor bazen güzel yaşantılarla dolu babalık yolculuklarında esenlikler dilerim.

Simla ÇOBANOĞLU

Eskişehir 2019

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan “bilimsel intihal tespit programı”yla tarandığını ve hiçbir şekilde “intihal içermediğini” beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda, ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçları kabul ettiğimi bildiririm.

Simla ÇOBANOĞLU

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI.....	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT.....	v
TEŞEKKÜR	vii
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ.....	viii
İÇİNDEKİLER	ix
TABLolar DİZİNİ.....	xiii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xiv
KISALTMALAR DİZİNİ	xv
1. GİRİŞ	1
1.1. Gelişimsel Yetersizlik.....	1
1.2. Bir Sistem Olarak Aile.....	2
1.2.1. Biyoekolojik kuram	3
1.2.2. Aile sistem kuramı	4
1.3. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Aileler	5
1.3.1. Ailelerin tepkilerini açıklayan modeller	6
1.3.2. Gelişimsel yetersizliği olan çocuğun aileye etkisi.....	10
1.3.3. Babaların yetersizliğe sahip çocuklarının hayatındaki rolü.....	17
1.4. İlgili Araştırmalar	18
1.4.1. Nicel araştırmalar	18
1.4.2. Nitel araştırmalar	28
1.5. Araştırma Gereksinimi.....	40
1.6. Araştırmanın Önemi.....	42
1.7. Araştırmanın Amacı	42
2. YÖNTEM	44
2.1. Araştırmanın Deseni.....	44
2.2. Katılımcılar.....	44

	<u>Sayfa</u>
2.2.1. Katılımcıların belirlenmesi	45
2.2.2. Katılımcılara ulaşılması	45
2.2.3. Katılımcı özellikleri	46
2.2.4. Araştırmacı	51
2.3. Veri Toplama Araçları	52
2.3.1. Yarı-yapılandırılmış görüşme soruları.....	52
2.3.2. Araştırmacı günlüğü	54
2.4. Veri Toplama Süreci.....	54
2.4.1. Görüşme öncesi hazırlıklar.....	54
2.4.2. Görüşme süreci	55
2.4.3. Görüşme sonrası	56
2.5. Verilerin Analizi.....	56
2.5.1. Ses kayıtlarının yazıya dökülmesi.....	58
2.5.2. Verilerin birimlere ayrılarak kodlanması.....	59
2.5.3. Kodlardan temalara ulaşılması	59
2.5.4. Geçerlik-güvenirlilik.....	59
2.6. Araştırma Etiği.....	61
3. BULGULAR VE YORUM.....	62
3.1. Tema I- Tanılama	63
3.1.1. Tanılama öncesi süreç	64
3.1.2. Tanılama süreci	67
3.1.3. Tanılama sonrası süreç	69
3.1.4. Tanılama sürecinde destek	71
3.2. Tema II- Yetersizliğe Uyum Süreci	73
3.2.1. Kabul süreci	74
3.2.2. Kabul sürecini etkileyen faktörler	76
3.3. Tema III- Aile Yaşantısı	79
3.3.1. Aile yaşantısına etkiler	80
3.3.2. Kardeşler	83

	<u>Sayfa</u>
3.3.3. Babalar	87
3.4. Tema IV- Toplumsal Hayat	90
3.4.1. Topluma katılım	90
3.4.2. Faaliyetler.....	92
3.4.3. Sivil toplum kuruluşları	93
3.5. Tema V- Bilgi Gereksinimi	94
3.5.1. Bilgi kaynakları	95
3.5.2. Bilgilenme gereksinimi oluşan konular	97
3.5.3. Bilgiye ulaşamama.....	99
3.6. Tema VI- Eğitim	99
3.6.1. Eğitimde aile katılımı	100
3.6.2. Eğitim süreci	101
3.6.3. Eğitimden beklentiler	106
3.7. Tema VII- Gelecek ve Geçiş Süreçleri	107
3.7.1. Gelecek.....	108
3.7.2. Geçiş Süreçleri	109
3.8. Tema VIII- Öneriler	110
3.8.1. Eğitim sistemine dair öneriler	111
3.8.2. Tanılama sürecine yönelik öneriler	114
3.8.3. Topluma yönelik öneriler.....	116
3.8.4. Diğer babalara yönelik öneriler	117
3.8.5. Alanda çalışan bilim insanlarına yönelik öneriler.....	120
4. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....	122
4.1. Sonuç	122
4.2. Tartışma.....	123
4.2.1 Tanılama sürecine yönelik bulguları tartışılması.....	123
4.2.2. Yetersizliğe uyum sürecine yönelik bulguların tartışılması	127
4.2.3. Aile yaşantısına yönelik bulguların tartışılması	129
4.2.4. Toplumsal hayata yönelik bulguların tartışılması.....	132

	<u>Sayfa</u>
4.2.5. Bilgi gereksinimine yönelik bulguların tartışılması	133
4.2.6. Eğitime yönelik bulguların tartışılması	134
4.2.7. Gelecek ve geçiş süreçlerine yönelik bulguların tartışılması	138
4.2.8. Babaların önerilerine dair bulguların tartışılması	140
4.3. Öneriler	143
4.3.1. Uygulamaya yönelik öneriler.....	143
4.3.2. İleriki araştırmalara yönelik öneriler.....	145
KAYNAKÇA	147
EKLER	
ÖZGEÇMİŞ	

TABLÖLAR DİZİNİ

Sayfa

Tablo 1.1. Yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerde stresin kaynakları	14
Tablo 1.2. Nicel araştırmalar	20
Tablo 1.3. Nitel araştırmalar	29
Tablo 2.1. Babaların özellikleri.....	47
Tablo 2.2. Çocukların özellikleri	48
Tablo 2.3. Pilot görüşme bilgileri	53
Tablo 2.4. Görüşme takvimi.....	55
Tablo 2.5. Nitel araştırmalarda inandırıcılığı sağlamada kullanılan yöntemler.....	60
Tablo 3.1. Tema ve alt temalar.....	62
Tablo 3.2. Tanılama	63
Tablo 3.3. Yetersizliğe uyum süreci	74
Tablo 3.4. Aile yaşantısı.....	79
Tablo 3.5. Toplumsal hayat.....	90
Tablo 3.6. Bilgi gereksinimi.....	94
Tablo 3.7. Eğitim.....	99
Tablo 3.8. Gelecek ve geçiş süreçleri.....	108
Tablo 3.9. Öneriler	111

ŞEKİLLER DİZİNİ

	<u>Sayfa</u>
Şekil 1.1. Biyoeekolojik kuram.....	3
Şekil 1.2. Aile sistem yaklaşımı	4
Şekil 1.3. Aşama modeli.....	8
Şekil 2.1. Veri analizi akışı.....	58

KISALTMALAR DİZİNİ

ÖZEB-ARGE	: Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Araştırma Geliştirme ve Uygulama Birimi
OFDER	: Otizmlı Çocuklar Farkındalık Derneđi
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluđu

1. GİRİŞ

1.1. Gelişimsel Yetersizlik

Gelişimleri akranlarına göre farklı olan bireyleri tanımlamak için günümüzde çeşitli terimler kullanılmaktadır. “özel gereksinimli birey”, “gelişim farklılığı olan birey”, “gelişimsel yetersizliğe sahip birey” bu terimlerden bazılarıdır (Baykoç Dönmez, 2010, s. 14). Gelişimsel yetersizlik, 18 yaşından önce ortaya çıkan ve sürekli devam etmesi beklenen bir durumdur (Sucuoğlu vd., 2010, s.14). Zihinsel yetersizlik, serabral palsi, otizm spektrum bozukluğu (OSB), Down sendromu, Fragile X sendromu ve fetal alkol sendromu gibi çeşitli genetik ve kromozomal bozukluklara sahip bireyler gelişimsel yetersizlik şemsiyesi altında yer almaktadır. Bu yetersizlikler, öz-bakım, alıcı ve ifade edici dil, öğrenme, hareket yeteneği, kendi kendini yönetme, ekonomik yeterlilik ve bağımsız yaşam yeteneği gibi temel yaşam etkinliklerinin üç ya da daha fazlasında önemli derecede işlevsel sınırlılıklar görülmesine neden olmaktadır ([http-1](http://1)).

Gelişimsel yetersizliğin etiyolojisine bakıldığında; zamanlama olarak doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası nedenler ile biyomedikal, sosyal, davranışsal ve eğitsel faktörler ile ilişkili olduğu görülmektedir (Schalock vd., 2010). Başka bir sınıflamada ise gelişimsel yetersizliğin nedenleri yapısal nedenler ve edinilmiş nedenler olarak iki biçimde sınıflandırılmaktadır. Yapısal nedenler (doğum öncesi olası etmenler olarak da ele alınabilen) genetik bozukluklar, metabolizma bozuklukları ve kromozom bozuklukları; edinilmiş nedenler ise yapısal olmayan, doğum öncesi, doğum sırası veya sonrasında çeşitli nedenlerle gelişimin olumsuz anlamda etkilenmesi olarak tanımlanabilir (Tekin-İftar, 2010, s. 89).

Gelişimsel yetersizliğe sahip bireylere sunulan hizmetlerde aile kavramı tarihsel süreçte giderek önemli bir hâle gelmiştir. Yetersizliğe dair geçmiş paradigmlar bireylerin yetersizliklerini düzeltmeye ya da anne-babaların ebeveynlik becerilerini geliştirmeye odaklanırken güncel aile merkezli model ailelerin gereksinimlerini ve özelliklerini temel alarak geliştirilen hizmetlerle aileyi ve gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu desteklemeye odaklanmaktadır (Cavkaytar ve Özen, 2010, s. 179; Turnbull and Turnbull, 2002, s. 83-111). “Bu yaklaşımda uzman, ailenin çocuğun yaşamında sürekli olduğunu bilir; ailenin sosyo-kültürel ve diğer özelliklerine saygı duyar, kısacası ailenin ve çocuğun var olan durumunu anlar ve yeterliklerini destekler (Sucuoğlu vd., 2010, s.10)”. Bu nedenle

gelişimsel yetersizliğe sahip bireylerin ailelerinin daha iyi anlaşılmasına ve açıklanmasına gerek duyulmaktadır.

1.2. Bir Sistem Olarak Aile

Geçmişten günümüze farklı şekillerde tanımlanmakta olan aile, en basit haliyle en küçük toplumsal birimdir (Cavkaytar, 2012, s. 8). Türk Dil Kurumu'na göre aile evlilik ve kan bağına dayanan, karı, koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birliktir (http-2). Cavkaytar (2012, s.8) aileyi bireylerin içinde doğup yetiştikleri ya da yaşamlarının büyük bir bölümünü geçirdikleri sosyal grup olarak tanımlamaktadır. Ailenin dinamik bir yapıya sahip olması zaman içerisinde aileye yüklenen anlamların da farklılaşmasına ve dolayısıyla aile tanımlarının çeşitlenmesine neden olmaktadır. Yeni tanımlarda ailenin temeli olarak yalnız kan bağı, hane paylaşma ve yasal sözleşmeler yerine aile üyeleri arasındaki kişisel/psikolojik bağlara vurgu yapılmaktadır (Dönmezer, 2009, s. 13). Başka bir tanımlamaya göre ise aile iki ya da daha fazla kişiden oluşan, kendilerini aile olarak tanımlayan, aile işlevlerini yerine getiren topluluktur ve bu kişilerin aile olarak tanımlanması için aralarında evlilik veya kan bağı olması ya da birlikte yaşamaları zorunluluğu yoktur (Poston vd., 2003, s. 319).

Ailenin işlevleri de tıpkı aile tanımı gibi zaman içerisinde çeşitlenmiş ve farklı açılardan değerlendirilmiştir. Kısaca ailenin var oluş gayesi olarak açıklanan aile işlevleri (Kır, 2011; s. 383), ailenin topluma hangi anlamlarda katkı sağladığını ve kendi içerisinde gerçekleştirdiği eylemlerin doğasını tanımlamaktadır. Aile işlevleri (a) ekonomi (b) günlük bakım ve sağlık (c) boş zamanları değerlendirme (d) sosyalleşme (e) kendini tanıma (f) sevgi (g) eğitim/meslek ve (h) spiritüel (dini) işlevler olmak üzere sekiz başlıkta incelenmektedir (Seligman ve Darling, 2007, s. 28).

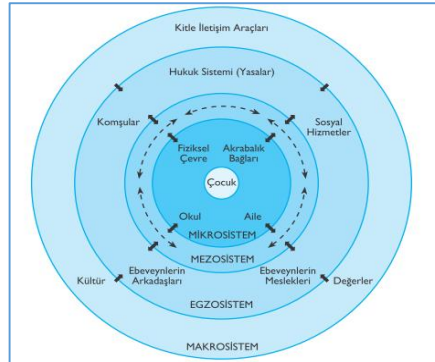
Aile sistemi ise aileyi oluşturan bireylerin birbirleriyle nasıl bir iletişim ve etkileşim içinde bulunduklarını belirleyen kuralların tümüdür (Dönmezer, 2009, s. 13). Ailenin dinamiklerinin, aile içi ve dışı etkileşimlerin ve aile yapısının daha iyi anlaşılabilmesi için ailenin bir sistem olarak ele alınmasına gereksinim vardır. Geçmişten günümüze aileyi sistematik şekilde ele alan ve açıklayan farklı aile kuramları geliştirilmiştir. Ancak yetersizliğe sahip bireylerin ailelerini anlamayı kolaylaştıran aile kuramları biyoekojik kuram ve aile sistem kuramıdır. (White and Klein, 2008, s. 33-121; Boyacı, 2011, s. 27-30;

Hallaç ve Öz, 2014, s. 144). İlerleyen bölümde bu iki aile kuramına yönelik temel bilgiler sunulmaktadır.

1.2.1. Biyoekolojik kuram

Urie Bronfenbrenner tarafından geliştirilen biyoekolojik kuram (sosyal çevre modeli), çocuğun gelişiminin merkezde olduğu ve gelişimi etkileyen çevresel faktörlerin değerlendirilmesini içeren bir kuramdır. Yetersizliği olan bireylerin aile yapılarını ve değişkenlerini anlamak için sıklıkla başvurulanan bu modelde çocuğun toplumun bir üyesi olması süreci ele alınmaktadır. Biyoekolojik kuramın varsayımları şöyledir: (a) Bireyler ve gruplar doğada hem biyolojik hem de sosyal olarak bulunmaktadır. (b) İnsanlar yaşamak için çevrelerine ve sosyal oldukları için diğer insanlara bağımlıdır. (c) İnsanların yaşam döngüsünde zaman kavramı hem bir kısıtlama hem de bir kaynaktır. (d) İnsan etkileşimleri mekânsal olarak organize edilmektedir (White and Klein, 2008, s. 247-249). Bu varsayımlara dayalı olarak, birey üzerinde etkili olan farklı düzeylerde alt sistemler bulunmaktadır. Bu sistemler mikrosistem, mezosistem, ekzosistem, makrosistem ve kronosistemdir. Merkezinde çocuğun bulunduğu iç içe daireler şeklinde tasvir edilebilen bu sistemlerin tutarlılığı çocuğun gelişimini etkilemektedir. Burada sistem kavramı ile iletişim hâlinde olan ve birbirlerini etkileyebilen insan toplulukları kastedilmektedir. Ayrıca alt sistemlerin her biri ailenin sahip olduğu kaynaklara işaret etmektedir (Avcı ve Koran Güner, 2017, s. 97-98; Bronfenbrenner, 1979, s. 22-26; Cavkaytar, 2012, s. 14-15; Kaner, 2010 s. 354-355; Özen, 2012, s. 72-74).

Yukarıda bahsedilen alt sistemlerin etkileşimine dayanan biyoekolojik kuram Şekil 1.1.'de gösterilmektedir.

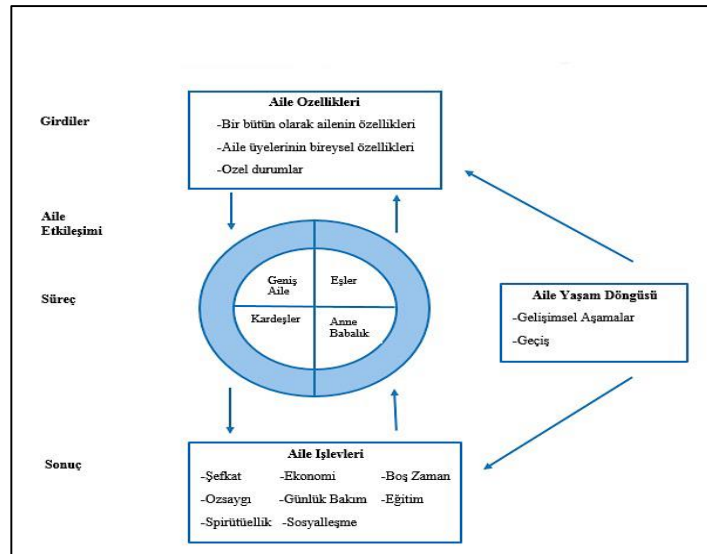


Şekil 1.1. Biyoekolojik kuram (Diken. 2008, s. 6)

1.2.2. Aile sistem kuramı

Aileyi bir sistem olarak ele alan ve gelişimsel yetersizliğe sahip aileleri anlama konusunda yol gösterici kuramlardan bir tanesi de aile sistem kuramıdır. Sistem kuramına göre aile ortak bir geçmişi ve duygusal bağı olan, ailenin ve aile üyelerinin gereksinimlerini karşılamak amacıyla planlama yapan bireylerden oluşan karmaşık bir yapıdır (Nazlı, 2018, s. 18). Aile sistem kuramı (family system theory), bütüncüllük ilkesini temel alarak aile ve davranışlarına bütüncül bir çerçeveden bakılması gerektiğini savunur. Ayrıca, bütüncüllük ilkesinden dolayı ailenin bir üyesini etkileyen bir durumun aynı zamanda ailenin tamamını etkileyeceği ya da tam tersi bir durumun söz konusu olacağı söylenebilir. Turnbull vd. (2007, s. 28), bu durumu mobil oyuncak örneği ile açıklamaktadır: Bir mobil oyuncakta asılı duran parçalardan birine dokunulduğu zaman oyuncağın tamamı hareket etmektedir.

Aile sistem yaklaşımının bazı temel varsayımları bulunmaktadır. Bu varsayımlar şu şekilde sıralanabilir (a) Sistemin tüm parçaları birbirine bağlıdır. (b) Aileleri anlamak sadece bütünü görmekle mümkündür. (c) Sistemin davranışı çevresini etkiler ve çevre de sistemi etkiler. (White ve Klein, 2008, s. 156-157). Bu temel varsayımlara dayalı olarak sistem kuramının aileyi açıklamada başvurduğu anahtar ögeler bulunmaktadır. Aile özellikleri ve alt sistemler bu anahtar öğelerdendir (Turnbull vd., 2007, s. 4-70; Kaner, 2010, s. 356-357; Boyacı, 2011, s.30-31). Aile sistem yaklaşımı Şekil 1.2’de gösterilmektedir.



Şekil 1.2. Aile sistem yaklaşımı (Turnbull vd., 2007, s. 6)

Aile bir bütün olarak değerlendirildiğinde ailenin kültürel yapısı, sosyoekonomik durumu ve coğrafi konumu *ailenin özellikleri* ile ilişkili değişkenler olarak karşımıza çıkmaktadır. Ailenin üyeleri bağlamında değerlendirdiğimizde ise yetersizliği olan çocuğa sahip aileler göz önünde bulundurulduğunda yetersizliğin doğası, bireylerin yaşamda karşılaştıkları problemleri çözme becerileri (life management skills) ve ailenin karşılaştığı bazı özel güçlükler aile bireylerinin karakteristiğini oluşturmaktadır (Turnbull vd., 2007, s. 6).

Alt sistemler aile içi ve dışı etkileşimlerin olduğu aile bütünüün parçalarıdır. Eşler arasındaki evlilik (marital) alt sistemi, anne-babalar ve çocuk arasındaki ebeveyn (parental) alt sistemi, çocuklar arası etkileşimlerin yer aldığı kardeşler (siblings) alt sistemi ve akrabalar ve büyükanne-büyükbabalar ile aile arasındaki (extended family) alt sistemi ailenin alt bileşenleridir (Turnbull vd., 2007, s. 30; Kaner, 2010; s. 357; Boyacı, 2011, s.31).

Aile sistem kuramıyla ilgili olarak önemli unsurlardan biri de *aile yaşam döngüsü* kavramıdır. Aile yaşam döngüsü, bireyin yaşam sürecinin tüm boyutlarını içeren aynı zamanda ailenin bütünlüğünü vurgulayan ve ailenin zaman içindeki gelişimini açıklayan bir modeldir. Aile zaman içerisinde değişip gelişmektedir ve aile yaşam döngüsü kavramı bu değişimi ve gelişimi açıklayan sistem kuramı ile bütünleşir. Bu modele göre aile içerisinde bazı evreler vardır. Her evrenin kendine dair özellikleri olduğu ve evreler arasında geçiş süreci olduğu görülmektedir. Yaşam döngüsünün evreleri (a) evden ayrılma / genç yetişkinlik (b)evlilik bağı ile ailenin bir araya gelmesi (c) küçük çocuklu aileler (d) ergen çocuklu aileler (e) çocukların evden ayrılması ve orta yaşta ilerleme (f) geç yaşta aileler (g) yaşamın sonlarına yaklaşan aileler olarak sıralanabilir (Avcı ve Koran Güner, 2017; s. 163).

1.3. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Aileler

Aile çeşitli kuramlarla açıklanan ve farklı kültürlerde farklı değerler atfedilen bir kurumdur. Anne-baba olmak ise hangi kültürde olursa olsun bireylere yeni duygular yaşatan ve yeni sorumluluklar yükleyen toplumsal bir roldür. Yetersizliğe sahip bir çocuk söz konusu olduğunda anne-babaların bebek bekleme sürecinde kurdukları “mükemmel çocuk” hayali yıkılır ve diğer ailelerden farklı bir sürece girerler (Varol, 2006, s. 7). Bu süreci ve ailelerin tepkilerini açıklayan modeller ilerleyen bölümde yer almaktadır.

1.3.1. Ailelerin tepkilerini açıklayan modeller

Aileler, çocuklarının yetersizliğini öğrendiklerinde ve sonrasındaki süreç boyunca diğer ailelerin belki de hiçbir zaman yaşamayacağı durumlarla karşı karşıya gelirler (Varol, 2006. s. 7). Ailelerin çocuğundaki yetersizlik durumunu öğrendiğinde ve çocuklarının doğumuyla birlikte neler yaşadığını inceleyen pek çok araştırma yapılmıştır. Araştırmalar her ailenin yetersizliğe gösterdiği tepkilerinin ve uyum sürecinin o aileye özel olduğunu göstermektedir (Özen, 2012. s. 74). Bu sürecin her aileye özel seyretmesine karşın, aile tepkilerini etkileyen bazı faktörler bulunmaktadır. Çocuğun cinsiyeti, yetersizlik türü ve derecesi, ailenin büyüklüğü ve kültürel yapısı, ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, dini inanışları, anne-babanın kişilik özellikleri, eşlerin yakınlığı ve birbirine desteği, anne-babanın evlilik uyumu, ailenin sorunla başa çıkma kapasitesi, yakın çevre ve toplumun özellikleri ve doktorların davranışları, duygusal- psikolojik ve bilgi ile ilgili kaynaklar ve bu kaynakların kullanılabilirliği, aile üyelerinin rol ve beklentileri aile tepkilerini etkileyen faktörlerdir (Gözün Kahraman, 2017, s 233; Fiedler, Simpson and Clark, 2007; akt. Ardıç, 2012, s. 28).

Ailelerin çocuklarının tanılanmasından itibaren ve sonrasında yaşadıkları süreci açıklamaya ilişkin modeller aşama modeli, bütüncü yaklaşım (sosyal çevre modeli), sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli ve travma sonrası gelişim modelidir.

1.3.1.1. *Aşama modeli*

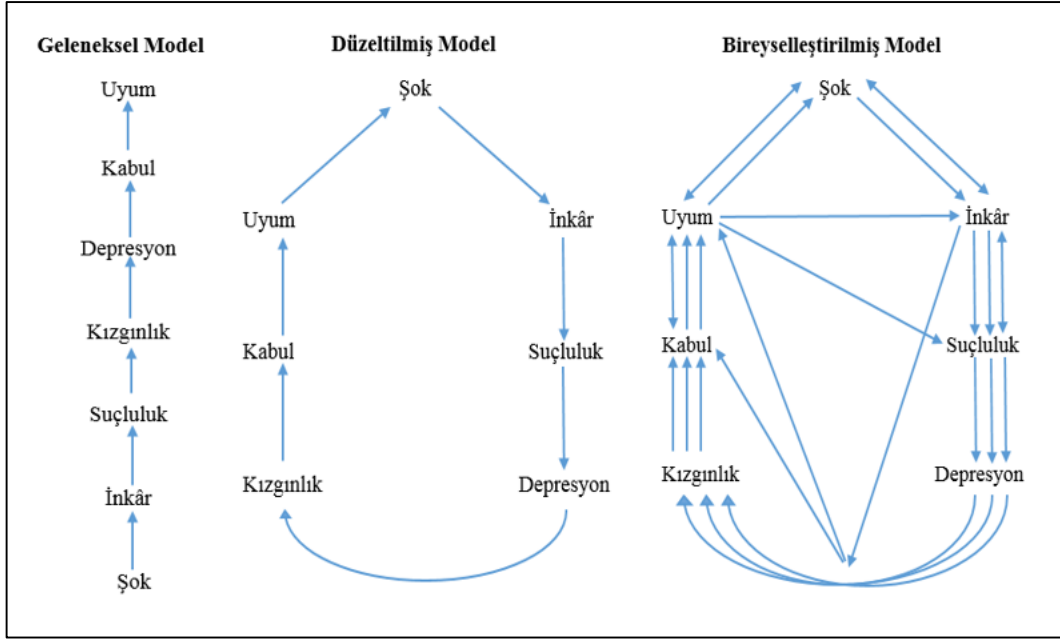
Aşama modeli (stage theory), ailelerin yetersizliğe tepkilerini açıklamada kullanılan en yaygın modellerden biridir. Aşama modelinde üç evre bulunmaktadır. Bu evreler (a) şok, reddetme, acı çekme ve depresyon (b) suçluluk, kızgınlık, utanma ve (c) pazarlık etme, kabul ve uyumdur. Yetersizliği olan çocuğa sahip aile bireylerinin geçirdikleri bu evreler bireylerin kendi içinde ya da aile arasında farklı uzunluklarda, yoğunlukta ve tekrar meydana geldiğinde farklı sıklıkla gerçekleşebilmekte hatta bazı bireylerde bir evreye takılıp kalma ya da evreyi hiç yaşamadan atlama söz konusu olabilmektedir. (Kaner, 2010, s. 367; Özen, 2012. s. 74). Çocuğunun yetersizlikten etkilendiğini öğrenen ailelerde görülen tepkilerden ilki şoktur. Bu durum genellikle tepkisiz kalma, ağlama, çaresizlik hissi ile birlikte seyredebilir. Anne-babanın bebek bekleme süreci boyunca geliştirdikleri

ideal çocuk hayalinin yıkılması aileleri derin bir acı ve depresyon ile karşı karşıya getirmektedir (Varol, 2006, s. 8-9; Çiftçi Tekinaraslan, 2010, s. 92; Özen, 2012, s. 75-76; Gözün Kahraman, 2017, s. 234).

İkinci evrede aile bireyleri yetersizlikten etkilenmiş çocuklarına sevgi ve kırgınlık gibi birbirine zıt duyguları hissedebilirler. “Neden ben?” sorusu öfke yaratabilir. Ayrıca anne-babalar çocuklarında yetersizlik olmadığına dair kanıt aramak için farklı uzmanlara danışabilir ve onlardan kendilerini onaylamasını bekleyebilirler. Suçluluk ise anne-babaların üstesinden gelmekte en çok zorlandıkları duygulardan biridir. Aileler bu aşamada çocuklarının yetersizliğinden, sosyal reddinden ve damgalanmaya (stigma) karşı utanma duygusu geliştirebilirler. (Varol, 2006, s. 9-10; Kaner, 2010, s. 369; Çiftçi Tekinaraslan, 2010, s. 93 Özen, 2012, s. 75-76; Ardıç, 2012, s. 30; Gözün Kahraman, 2017, s. 234).

Pazarlık aşamasında aile yetersizliğin ortadan kalkacağına dair bir inanç arayışına girer. Pazarlık aşamasında “bunu yaparsam yetersizlik durumu ortadan kalkar / yetersizlik durumu ortadan kalkarsa bunu yaparım” düşünceleri ile kendini gösterir. Temelde ise, yetersizliği tek ve müdahale edilebilir bir nedene indirgeme motivasyonu söz konusudur. Kabul ve uyum aşamasında ise aile yetersizliğe sahip çocuğu ailenin bir üyesi olarak kabul ederek çocukların güçlü yönlerine odaklanmaya başlar. Bu aşamada anne-babalar çocuklarına uygun bir yaşam biçimi benimsemeye ve onun gereksinimlerini karşılamaya odaklanırlar. Kabul ve uyum süreci, önceki olumsuz duyguları tamamen ortadan kaldırmasa da ailenin çocuklarını güçlü ve zayıf yönleriyle kabul etmesinin önünü açmaktadır (Varol, 2006, s. 10; Ardıç, 2012, s. 30; Özen, 2012, s. 76). Aşama modeli Şekil 1.3’te gösterilmektedir.

Aşama modeli birinci olarak her ailenin yetersizliği olan çocuğa sahip olma konusunda aynı tepkileri aynı sırayla vermesi gerektiği varsayımından dolayı eleştirilmektedir. İkinci olarak ise aşama modelinin nesnel şekilde toplanmış verilerin analizinden ziyade klinik bulgulara ve ailelerin anlatımlarına dayandırılması sebebiyle de eleştirilmektedir (Ardıç, 2012, s. 28).



Şekil 1.3. *Aşama modeli (Varol, N. ,2006, s. 8.)*

1.3.1.2. Bütünleyici yaklaşım (sosyal çevre modeli)

Ailelerin tepkilerini açıklamaya yönelik bir modelden ziyade yaklaşım olarak karşımıza çıkan ve aşama modeline getirilen eleştirilerden hareket eden bütünleyici yaklaşım, Bronfenbrenner'in sosyal çevre modeline dayanmaktadır. Aşama modeli daha çok aileyi öznel olarak değerlendirirken bütünleyici yaklaşım ailenin yetersizlikten etkilenişini sosyal çevre modelinde yer alan sistemlerin etkileşimi bağlamında değerlendirir. Dolayısıyla bu yaklaşım uyum sürecinin hem ailenin hem de çocuğun gereksinimlerinin karşılanmasının gelişimsel sonucu olduğuna vurgu yapmaktadır (Ardıç, 2012, s. 8; 2018, s. 226).

1.3.1.3. Sürekli üzüntü modeli

Sürekli üzüntü (chronic sorrow) modeli, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın evrensel olarak kronik bir üzüntü ve acıya sebep olduğunu söylemektedir. Bu üzüntü ve acı ailenin özelliklerinden bağımsız olarak yaşam boyu sürmektedir ve bu durum patolojik olarak düşünülmeden doğal bir süreç olarak algılanması gerekmektedir. Acı ve üzüntünün kaynağı ise çocuğun sürekli aileye bağımlı olması ve durumun değişmezliğine duyulan

öfkenin bir sonucu olarak düşünölmektedir. Bu sebeple aileler yaşam boyu desteęe gereksinim duyabilmektedir. Sürekli üzüntü modeline göre bu üzüntü ve acı aynı zamanda kabul süreci ile birlikte seyredebilmektedir. Farklı zamanlarda çocuklarının gelişim özelliklerine baęlı olarak gereksinimlerinin karşılanması durumunda ailelerin üzüntülerinde azalma yaşanabilir ancak bu üzüntü tamamen ortadan kaybolmaz, belli geçiş dönemlerinde aynı duyguları tekrar yaşayabilmektedirler. Öte yandan söz konusu acı ve üzüntüye rağmen ailelerin çocuklarının gelişimi ve eğitimi için de uğraştıkları belirtilmektedir (Wikler, Wasow ve Hatfield, 1981, s. 64; Barut, 2009, s. 91; Çiftçi-Tekinarslan, 2010, s. 96; Kaner, 2010, s. 372).

1.3.1.4. Kişisel yapılanma modeli

Kişisel yapılanma modeli ailelerin duygusal tepkilerden çok bilişsel değerlendirmeleri ve algıları üzerinde durmaktadır. Bu modele göre aileler hamilelikten itibaren çocuklarına yönelik beklenti ve umut geliştirirler. Yetersizliği olan bir çocuęa sahip olmak ise ailelerin oluşturduęu algıların, beklentilerinin ve bilişsel yapılarının dışında olduęu için kaygı ve karmaşaya sebep olur. Çünkü ailelerin genelde yetersizliğe sahip bir çocukları olana kadar yetersizlik olgusuna dair bilgileri yoktur. Aileler süreç içerisinde edindikleri bilgilerle birlikte yeni algılar geliştirerek yeniden yapılanır. Yeniden yapılanma süreci uyum sağlamayı kolaylaştıracak şekilde işler ve yeni bilişsel şemalar oluşturarak şemalara uygun eylemlerde bulunurlar (Barut, 2009, s. 91; Kaner, 2010, s.372; Çiftçi-Tekinarslan, 2010, s. 96).

1.3.1.5. Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli

Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli, insanların sosyal varlıklar olduęu düşüncesinden hareketle ailelerin yetersizliğe tepkilerini sosyal çevreleriyle etkileşimleri ile açıklamaktadır. Bireysel özelliklerden ziyade sosyal süreçlere odaklanan bu modele göre ailelerin tepkileri, yakın çevrelerinin tepkilerine ve yetersizliği algılamalarına göre şekillenecektir. Bu modele göre çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık yetersizliğe sahip yeni doğmuş bebeęi olan ailelerin ortak duygularıdır (Barut, 2009, s. 91; Kaner, 2010, s.373; Çiftçi-Tekinarslan, 2010, s. 97).

1.3.1.6. Travma sonrası gelişim modeli

Travma, hayatın herhangi bir anında karşılaşılabilen, kişinin kontrolünde olmayan örseleyici etkiye sahip bir durum olarak tanımlanabilir (Can, 2018, s. 47). Travma sonrası gelişim ise travmatik bir olayın ardından zorlayıcı bir hayat mücadelesi ve mücadeleler sonucu oluşan pozitif değişim tecrübesi olarak tanımlanabilir (Tedeschi ve Calhoun, 2004, s. 1). Travma sonrası gelişim (posttraumatic growth) modeline göre çocuğun yetersizliğe sahip olarak tanınması ailede bir travma etkisi yaratabilir ve aile bireyleri bir travmadaki ile aynı bilişsel süreçlerden geçebilir (Symon, 2001, s. 163). Çocuğun yetersizliğe sahip olarak tanınması da ailede mücadele etmesi gereken durumlar doğurabilir ve bu mücadele, olumlu anlamda gelişme ve büyümeyi beraberinde getirebilir. Söz konusu gelişim ise ailenin ve aile bireylerinin travma öncesindeki özellikleri, stresör (travmatik) olayın özellikleri ile ilişkilidir (Ardıç, 2018, s. 229).

1.3.2. Gelişimsel yetersizliği olan çocuğun aileye etkisi

Aile yaşantısına bir bebek dâhil olduğunda anne-babanın hayatı bu durumdan fazlasıyla etkilenmektedir. Aile çocuğun gelişimini doğrudan etkilediği gibi çocuk da ailenin yaşantısını doğrudan etkilemektedir (Fiedler, Simpson ve Clark, 2012; akt. Özdemir, 2012, s. 57). Aileye katılan üye, aile yaşantısının yeniden düzenlenmesini gerektirir. Yetersizliğe sahip bir çocuğun varlığında ise aile yaşamının yeniden düzenlenmesine ek olarak farklı yük ve sorumluluklar söz konusu olmaktadır. Özen (2017, s. 130) bu ek yük ve sorumlulukları yetersizliğe sahip çocuklarının bakımını üstlenme, eğitimi hakkında bilgi sahibi olma, davranış ve öğrenme sorunlarına karşı destek alma, normal gelişim gösteren çocuklarıyla ilgilenme, eşler arasında yaşanan sorunlar, çevredeki kişileri bilgilendirme ve maddi destek sağlama olarak sıralamaktadır. Sucuoğlu'na (1997, s. 35-56) göre ise normal gelişim gösteren çocukların anne-babalarının sevgi, koruma, gelişim için uygun ortam sağlama ve aile üyelerinin gereksinimlerini karşılama gibi sorumlulukları vardır ancak yetersizliği olan çocuğa sahip anne-babalar ise bunların yanı sıra çocuğa beceri öğretimi ya da çeşitli terapi çalışmalarına yardımcı olma gibi yeni sorumlulukları da üstlenmektedir.

1.3.2.1. Aile alt sistemlerine etkisi

Yetersizliğe sahip bir çocuk sahibi olmanın aileyi bir sistem olarak etkilediği göz önünde bulundurulduğunda bu etkinin aile alt sistemleri ve aile üyeleri açısından değerlendirilmesinin önemli görülmektedir. Tüm aile üyelerinin bir krizden etkilendiğini vurgulayan aile sistemleri yaklaşımı bağlamında; anneler, babalar, kardeşler ve büyükanne ve büyükbabaların önemli etkileri olduğu düşünülmektedir (Seligman and Darling, 2007, s. 218).

Evlilik (marital) alt sistemi, aile içerisindeki anne-babanın birbirleri ile ilişkisini ifade etmektedir. Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak eşler arasındaki ilişkiyi farklı açılardan etkileyebilmektedir. Araştırma sonuçları fazla tutarlılık göstermemekle birlikte bazı evliliklerin bu süreçten olumlu etkilendiğini, bazı evliliklerin olumsuz etkilendiğini bazılarının ise hiç etkilenmediğini göstermektedir (Kaner, 2010, s. 361-362; Turnbull vd., 2007, s.30). Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın aileye stres ve ekonomik zorluklar getirmesi aynı zamanda eşler arasındaki ilişkiyi ve evlilik uyumunu olumsuz etkileyebilmektedir. Ancak bazı evliliklerin de bu durumdan olumlu etkilendiğini, eşleri birbirine daha da yakınlaştırdığı söylenebilir (Hornby, 1995, s. 112; Karpat ve Girli, 2012, s. 71).

Ebeveynlik (parental) alt sistem, anne-baba ve çocuk ilişkisine odaklanmaktadır. Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın anne-babalarda depresyon, kaygı ve stres yaratıcı bir etkisi bulunmaktadır (Özbey, 2012, s.151). Annelerin ve babaların yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma konusunda benzer yaşantılarının yanı sıra farklı yaşantılarının da olduğu rapor edilmektedir (Pelchat, Lefebvre and Perreault, 2003, s.237; Pelchat, Levert and Bourgeois-Guérin, 2009, s. 244). Anne, çocukların hayatında önemli bir role sahiptir; yetersizliği olan bir çocuk söz konusu olduğunda ise bu rol daha da önemli hâle gelmektedir. Araştırma bulguları yetersizliğe sahip çocukların bakımından birincil sorumlunun anneler olduğunu göstermektedir (Cavkaytar vd., 2004, s 202-207). Standart çocuk bakım prosedürlerinin yanı sıra yetersizliğe sahip bir çocuğun özel bakım gereksinimi, anneler açısından ek bir yük olarak değerlendirilmektedir. Artan sorumlulukları ve tanıya karşı geliştirdiği duygular ekseninde annelerin stres, depresyon ve kaygı düzeylerinin diğer annelere göre fazla olduğu görülmektedir (Ryan and Runswick-Cole, 2008). Yetersizliğe sahip bir çocuğun babalar üzerindeki etkisi ise annelerinkinden farklı olabilmektedir. Özellikle yetersizliğe uyum sürecinde babaların ilk tepkileri daha

yoğun ve şiddetli olabilmekte; ayrıca uyum süreci annelerden daha uzun ve çalkantılı gerçekleşebilmektedir (Özbey, 2012, s. 152). Ayrıca bazı babalar yetersizliğe karşı duygularını bastırabilir ve başa çıkmaya yönelik kaçınma stratejisi geliştirebilirler (Seligman and Darling, 2007, s.225). Babaların ev içindeki iş bölümü gereği daha çok ailenin maddi durumu ile ilgilendiği ve maddi konuların baba üzerinde bir stres yaratıcı etkisi olduğu gözlenmektedir (Kaner, 2010, s. 363). Ayrıca yetersizliğe sahip babaların yaşam doyumu çocukları normal gelişim gösteren babalara kıyasla daha düşüktür. Bu durum, babaların çocuk bakımından birincil sorumlu olmasalar da aileyi desteklemek için çabalamaları ve maddi endişeleri ile ilişkili olduğu düşünülmektedir (Aysan ve Özben, 2007, s. 5). Babalar ve anneler kıyaslandığında, annelerin daha duygusal tepkiler verdiği ve çocuklarına sundukları bakımın yükünden dolayı endişe duydukları; babaların ise daha az duygusal tepkiler vererek yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmaya yönelik daha uzun vadeli kaygılara odaklandıkları söylenebilir. Ancak babalara yönelik bulgular genellemeye yetecek kadar fazla olmamakla birlikte, annelerin babalara atfedilen düşüncelere sahip olması ve babaların da annelere özgü olduğu düşünülen konular konusunda endişelenmesi olasıdır (Seligman and Darling, 2007, 223).

Kardeş alt sistemi, aile içerisindeki kardeş ilişkilerini temel almaktadır. Yetersizliğe sahip bir çocuğu olan ailelerde kardeş alt sistemi de diğer alt sistemler gibi durumdan etkilenmektedir. Kardeşlik ilişkisi, insan hayatında 60-80 yıl ile en uzun süren ilişki olarak düşünülebilir (Hardman, Egan and Drew, 2014, s. 135; Özbey, 2012, s. 155). Dolayısıyla yetersizlikten anne-babalar kadar kardeşlerin de etkilendiği göz önünde bulundurulmalıdır. Yetersizliği olan bir kardeşe sahip olma konusunda yapılan çalışmaların birbirinden farklı sonuçlar ortaya koyduğu ve yetersizliği olan bir kardeşin normal gelişim gösteren çocuk üzerinde hem olumlu hem olumsuz sonuçlar doğurabildiği söylenebilir. Olumlu sonuçlara bakıldığında bireysel arası farklılıklara anlayış, duyarlılık ve yardım etme davranışında artış ve daha olumlu bir kardeş etkileşimine sahip olma; olumsuz sonuçlara bakıldığında ise normal gelişim gösteren kardeşlerin kıskançlık, kızgınlık, üzüntü, korku, utanma, reddetme gibi tepkiler verebilmesi söz konusudur (Zoylan, 2005, s.28-34). Ayrıca normal gelişim gösteren kardeşlerin tepki ve yaşantılarının yetersizliğe sahip kardeşlerinin yetersizlik tür ve derecelerine göre farklılaştığına dair araştırma bulguları bulunmaktadır (Shivers and McGregor, 2019, s. 406). Normal gelişim gösteren kardeşin tepkileri, anne-babaların tutumlarından fazlasıyla etkilenmekte (Kaner, 2009, s. 364) ve normal gelişim

gösteren kardeşler aile içerisinde kardeşin bakımı için rol ve sorumluluk üstlenebilmektedir. Son olarak, anne-babaların kız kardeşler başta olmak üzere normal gelişim gösteren kardeşlerin yetersizliğe sahip çocuklarına ilerde bakım sağlayacağına yönelik umutları bulunmaktadır (Griffiths and Unger, 1994, s. 225).

Geniş aile (extended family) alt sisteminde ise ailenin etkileşim içinde olduğu akrabalar ve yakın çevre bulunmaktadır. Geniş aile sistemi, içinde bulunan kültürden fazlasıyla etkilenen ve kültürden kültüre değişiklik gösteren bir yapıdadır (Turnbull vd., 2007, s.40). Türk aile yapısı değerlendirildiğinde geniş aile sisteminde en büyük rolün büyük anne ve büyük babalara ait olduğu söylenebilir. Ayrıca evdeki çocuk bakımı konusunda annelerden sonraki en büyük payın büyükannelerde olduğu bildirilmiştir (Beşpınar, 2014, s. 239). Bu nedenlerle, yetersizliğe sahip bir çocuğun yetiştirilmesi söz konusu olduğunda büyük anne-babaların yaşantılarına ve aileye etkilerine dair bilgi sahibi olmak gerekmektedir. Büyük anne ve babalar, yetersizliğe sahip bir torun söz konusu olduğunda hem torunları için hem de kendi çocukları için üzüntü duymaktadırlar (Özbey, 2012, s. 161). Aynı zamanda ailenin en büyük sosyal destek kaynağı büyük anne-babalar olmaktadır (Miller, Buys and Woodbridge, 2012, s. 102). Ayrıca büyük-anne babaların da çocuğun gelişiminde önemli rollere sahip olmalarından dolayı eğitim süreçlerine katılımları söz konusu olabilmektedir. Aile sistem yaklaşımı perspektifinden bakıldığında ise büyük anne-babaların da yetersizliği olan bir toruna sahip olmalarından dolayı çeşitli gereksinimlerinin olduğu ve desteğe ihtiyaç duyabilecekleri göz önünde bulunmalıdır (Hastings, 1997, s. 338).

1.3.2.2. Kaygı ve stres

Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın ailelerde en çok gözlenen etkilerinden biri kaygı ve stres olmaktadır. Anne-babaların kaygı, stres ve depresyon düzeylerine yönelik yapılan çalışmalar sonucunda (Akça ve Özyürek, 2019, s. 355; Oelofsen and Richardson, 2006, s. 7), diğer ailelere kıyasla yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin daha fazla stres yaşadığını; aile içinde ise annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadığı görülmektedir. Söz konusu ailelerde stresin farklı kaynakları olabilmektedir. Meadan, Halle ve Ebata (2010, s.21), bu kaynakları (a) yetersizlik durumunun sürekliliği, (b) uyumsuz davranışların aile üyeleri ve toplum tarafından kabul görmemesi, (c) desteklerin

yetersizliđi, (d) yetersizliđe sahip çocuđun ekonomik yk ile birlikte anne-babaların kariyerlerine olumsuz etkiler, (e) çocuđun geleceđi ile ilgili endişeler, (f) çocukların problem davranışları ve (g) anne-babaların başa çıkma, özyeterlik gibi psikolojik özellikleri olarak sıralamıştır. Ayrıca çocuđun özellikleri ve yetersizliđin tür de ailedeki stresin önemli yordayıcılarından biri olarak görünmektedir (Ricci and Hodapp, 2003) Çocuđun yetersizlikten etkilenme derecesi arttıkça ailede yaşanan kaygı ve stres de artmaktadır (Aysan ve Özben, 2007, s. 5). Tablo 1.1’de ailede yaşanan stresin sebepleri yer almaktadır.

Tablo 1.1. *Yetersizliđi olan çocuđa sahip ailelerde stresin kaynakları (Cavkaytar ve Özen, 2010, s. 174)*

Stresin Kaynakları

- Harika çocuk hayalinin yıkılması ve ailenin uyum sürecinde yaşadığı zorluklar
 - Çocuđun durumunu aile bireylerine ve çevreye anlatmada yaşanan zorluklar
 - Çocuđa yönelik elde edilen bilgilerin yetersizliđi ve tutarsızlığı
 - Çocuđun sağlık sorunları ile çocuk bakımı ve bu nedenlerle oluşan kaynak yetersizliđi
 - Çocuk gelişimindeki önemli aşamaları yaşayamama ya da geç yaşama
 - Çevrenin olumsuz tutumları
 - Pek çok uzmanla görüşme
 - En uygun eğitim ortamını bulma çabaları
 - Çocuđun geleceđine ilişkin kaygılar
-

Yukarıda belirtilen sebeplerle gelişen stres ve kaygı ile baş etmede aileler etkili olan veya olmayan baş etme stratejileri kullanmaktadırlar (Ayyıldız vd., 2012. s. 10). Anne ve babaların farklı baş etme stratejileri kullandıklarına rastlanmaktadır (Boyd, Iacono and McDonald, 2019, s.7). Ayrıca ailelerin baş etme sürecinde dini kaynaklara başvurması ve yetersizliđe sahip çocuklarına yönelik bakış açılarını geliştirmede inanç sistemlerinden destek almaları da söz konusu olabilmektedir (Kara, 2008, s. 321; Olson, Dollahite and White, 2002, s. 61; Tarakeshwar and Pargament, 2001, s. 248).

1.3.2.3. Gereksinimler

Aile gereksinimi ailenin işlev, rol ve sorumluluklarına dair var olan durum ile olması gereken ya da beklenen durum arasındaki fark olarak tanımlanabilir (Cavkaytar ve Özen, 2010, s. 176). Sucuoğlu vd., (2010, s. 10), aile gereksinimini ailenin özel gereksinimi olan çocukları ve kendilerine ilişkin çeşitli gereksinimleri olarak tanımlamışlardır. Evcimen (1996, s. 14) ise aile eğitimi bağlamında değerlendirildiğinde aile gereksinimini aile eğitim programına konu olabilecek bir eğitim gereksinimi olarak düşünülebileceğini belirtmiştir.

Bailey and Simeonsson (1988; s. 119) geliştirdikleri aile gereksinimlerini belirleme aracı sonucunda ailelerin gereksinimlerini; bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çocuğun yetersizliğini diğerlerine açıklama gereksinimi, toplumsal hizmetlere dair gereksinimler, maddi gereksinimler ve ailenin işleyişine ait gereksinimler olarak altı grupta toplamışlardır. Turnbull and Turnbull (2002, s. 83-111), ailelerin motivasyon ve bilgi beceri edinme olmak iki temel gereksinimi olduğunu ifade etmektedir. Ailelerin gereksinimlerini belirleyen çalışmalarda bilgi gereksinimi ve maddi destek gereksiniminin önemli bir yeri vardır. Maddi destek, ailenin çocuğa sunacağı şartlarla doğrudan ilgili olduğu ve diğer gereksinim alanlarındaki desteğe ulaşmada rol oynadığı için önemlidir. Aileler bilgi ve maddi destek sahibi olduklarında diğer destek hizmetlerine daha kolay ulaşabileceklerdir (Akçamete ve Kargın, 1996, s.15; Bailey and Simeonsson, 1988, s. 122; Barantota, 2016, s. 72; Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015, s. 203; Öztürk, 2011, s. 76; Sucuoğlu, 1995, s. 14). Bilgi gereksinimi kapsamında ise ailelerin evde öğretim, profesyonellerle çalışma, gelecek planlama, ailenin rahatlaması ve hayattan daha fazla keyif alma, daha fazla destek bulma konularında bilgilenmeye gereksinimleri olduğu belirtilmektedir (Cavkaytar vd., 2012; s. 80).

Ailenin bir bütün olarak gereksinimlerinin yanı sıra aile bireylerinin gereksinimleri birbirlerinden farklılaşabilir ve kendi içlerinde değerlendirilebilir. Cavkaytar ve Özen (2010, s. 178), annelerin en önemli gereksinimlerinin başarısız bir anne olmadıklarını bilmek, kabul sürecinde destek almak, çocuğuyla bağ kurmak ve çocuğun özel gelişim örüntülerini anlamak; babaların en önemli gereksinimlerinin duygularını paylaşma olduğunu belirtmektedir.

Ayrıca aileler aile yaşam döngüsü içerisinde ergenliğe ya da yetişkinliğe geçiş; eğitim süreci içerisinde ise özel eğitime başlama ya da programdan programa geçiş

süreçlerinde zorlanabilmekte ve bu süreçlerde gereksinimleri farklılaşabilmektedir (Brotherson vd., 1988; s. 170; Çiftçi-Tekinarslan ve Bircan, 2009, s. 64).

1.3.2.4. Sosyal destek

Ailelerin yetersizliğe sahip bir çocuğa uyum sağlama sürecinde ve sonrasında, uzmanlardan aldıkları desteklerin yanı sıra sosyal çevrelerinden aldıkları destekler de problemlerin üstesinden gelmelerinde kolaylaştırıcı olmaktadır. Ailelere sunulan sosyal destekler çok çeşitli olmakla birlikte temel olarak iki başlık altında toplanmaktadır: duygusal destek ve araçsal destek. Duygusal destek, bireylere yalnız olmadığını hissettiren ve özel konularını konuşabildiği insanlarla etkili iletişimini içeren olumlu bir duygulanım olarak tanımlanabilir. Araçsal destek ise bilgi verme/tavsiye sunma ve maddi ve materyal ile ilgili destekleri içerir (Kaner, 2003, s. 58). Dunst and Trivette (1990) ise formal ve informal olmak üzere iki tür sosyal destek sistemi tanımlamıştır. Formal sosyal destek okul programları, aile eğitim uzmanları, terapistler gibi profesyonellerin sunduğu hizmetleri içerirken; informal sosyal destek ise aile üyeleri, akrabalar, komşular, arkadaşlar ve topluluk grupları arasındaki ilişkileri içerir (Ellis vd., 2002, s. 192). Yapılan çalışmalar ailelerin aldığı formal desteklerin stresi azaltmada önemli rolü olduğunu (Karpas ve Girli, 2012, s. 81; White and Hastings, 2004, s. 185) göstermektedir. Anne ve babaların algıladıkları sosyal destek arttıkça stres, depresyon, kaygı ve aile yükü azalmakta ve kabul düzeyleri artmaktadır (Karpas ve Girli, 2012, s. 71 Sivrikaya ve Çiftçi-Tekinarslan, 2013, s. 21).

Anne ve babaların sosyal desteği kimlerden aldığına bakıldığında ise sosyal desteği sağlayanların büyükanneler, anne-babaların kardeşleri, arkadaşlar ve akrabalar olduğu görülmektedir. Ayrıca “özel bir insan” kategorisinde değerlendirilen komşu, doktor, eğitim uzmanı vb. kişilerin desteği de söz konusu olmaktadır. (Karpas ve Girli, 2012, s. 81; Yurdakul ve Girli; 1999, s. 3). Aynı zamanda anne-babaların en büyük desteği birbirlerinden aldığı (Yurdakul ve Girli; 1999, s. 3) ve annelerin de en büyük destekçilerini eşleri olarak gördüklerine dair araştırma bulguları bulunmaktadır (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008, s. 106).

Yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin kendileri ile aynı durumda olan diğer ailelerden de sosyal destek alması söz konusudur. Diğer aileler geçmiş deneyimleri, benzer

yaşantıları ve geliştirdikleri empati aracılığıyla; tanılama sürecinde, geçiş süreçlerinde veya kriz anlarında sosyal destek kaynağı olarak görülmektedir. Ayrıca sivil toplum kuruluşları ve dernekler vb. organizasyonların da ailelere sosyal destek sunmada önemli bir rolü bulunmaktadır. Aileler bu tarz organizasyonlarla hakları hakkında bilgi sahibi olabilmekte ve maddi-manevi desteklere daha kolay ulaşabilmektedir (Özdemir, 2012, s. 71).

1.3.3. Babaların yetersizliğe sahip çocuklarının hayatındaki rolü

Yetersizliğe sahip olsun ya da olmasın, tüm çocukların gelişiminde anne ve babaları ile olan etkileşimleri önemli etkilere sahiptir. Annelerin çocuğa dair bakım sorumluluğunun fazla olması ya da annelerin çocukları ile daha fazla vakit geçirme imkanı bulması, babaların çocuk gelişiminde hayati bir role sahip olduğu gerçeğini değiştirmemektedir. Son yıllarda gittikçe değişen babalık algısı, babalara çocuğa dair etkin ve sorumlu bir rol kazandırmaktadır (Taşkın, 2011, s. 43-44). Babaların evdeki ikinci yetişkinden fazlası olduğu ve çocuğa başka kimsenin sağlayamayacağı yararlar sağladığı söylenebilir (Popenoe, 1996, s. 163). Ayrıca kadının çalışma hayatına katılımının artması, annelere alternatif olarak çocuk bakımı konusunda yeni sorumlular arayışını getirmekte ve babalar bu yeni sorumluluğun odak noktasında olmaktadır (Seligman and Darling, 2007, s. 219).

Yetersizliği olan çocuğa sahip babaların çocukları ile daha çok oyun ilişkisi kurdukları gözlenmektedir (Kaner, 2010, s. 363). Ancak buna rağmen, baba katılımının normal gelişim gösteren çocuklarınkine benzer olduğu (Dyer, McBride, Santos and Jeans, 2009); hatta normal gelişim gösteren babalardan daha fazla olduğu (Meral ve Cavkaytar, 2012) ve babaların rol ve sorumluluklarının her aileye özgü ve karmaşık bir yapıda olduğuna dair araştırma sonuçları da bulunmaktadır (Meadan, Stoner and Angell, 2015). Aynı zamanda güncel araştırmalar, yetersizliğe sahip çocukların babalarının çocuk yetiştirme ve eğitim etkinliklerine katıldığını ve katılım konusunda istekli olduklarını da göstermektedir (Carpenter and Towers, 2008; Boyd, Iacono and McDonald, 2019).

Baba katılımı çocuk bakımında meşguliyet/ilgi, erişilebilirlik ve sorumluluk olmak üzere üç başlıkta değerlendirilmektedir. Çocuk bakımında meşguliyet/ilgi babanın çocuğuna sunduğu bakım faaliyetlerini ve doğrudan etkileşimini içerirken; erişilebilirlik babanın çocuk için ulaşılabilir olmasını ve çocuğu için hazır bulunmasını içeren dolaylı bir

roldür. Sorumluluk ise çocuğa yönelik faaliyetlerin düzenlemesinde şefkat ve duyarlılık olarak tanımlanabilir (Lamb vd., 1987, s. 111-135). Baba katılımı ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında babaların katılımının çocukların sosyal yeterliklerine, akademik başarılarına olumlu etkileri bulunmuş ve aynı zamanda istenmeyen davranışlar ve uyum problemlerini azalttığı görülmüştür (Grolnick and Slowizneck, 1994; Hart vd., 1992). Babanın yetersizliğe sahip çocuğun hayatındaki rolü ise çeşitlidir. Bu roller normal gelişim gösteren çocukların babalarında olduğu gibi (a) arkadaş rolü (b) bakım verme rolü (c) disiplin rolü (d) maddi rolü (e) koruyucu rolü (f) öğretici-rol model rolü (h)sevme rolü ve (g) savunucu rolüdür. Babalara yönelik sunulan eğitimlerin bu rollerin gelişmesine olumlu etkisi bulunmaktadır (Çalbayram, 2013).

Sonuç olarak, yetersizliğe sahip çocuğun babanın üzerinde etkileri olduğu gibi babaların da yetersizliğe sahip çocukları üzerinde bazı etki ve rol-sorumlulukları bulunmaktadır. Güncel araştırmalar baba katılımının önemini ve babaların desteklenmesi ile katılımın geliştirilebileceğini vurgulamaktadır.

1.4. İlgili Araştırmalar

Yetersizliğe sahip çocukların aileleri uzun yıllardır araştırmacıların üzerinde araştırmalar yaptığı konulardan biri olmuştur. Ancak araştırmaların büyük çoğunluğunun annelere ya da anne-babalara yönelik çalışmalar olduğu görülmektedir. İlgili araştırmalar bölümünde sadece gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan babalara yönelik yürütülen çalışmalara yer verilmiştir.

1.4.1. Nicel araştırmalar

Bu bölümde yetersizliğe sahip çocukların babalarına yönelik yapılan nicel araştırmalar yer almaktadır. 1992-2018 yıllarında yapılan toplamda 14 nicel araştırmanın sekizi ulusal araştırmalardır. Çalışmaların dördüne hem anne hem baba katılmış, dördüne hem yetersizliğe sahip hem normal gelişim gösteren çocukların babaları katılmış, altısına da sadece gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların babaları katılmıştır. Araştırmalara dair temel bilgiler Tablo 1.2’de kronolojik sıraya göre sunulmuştur.

Rodrigue, Morgan and Geffken (1992), down sendromlu, OSB’li ve normal gelişim gösteren çocukların babalarının psikolojik uyumlarını belirlemeye yönelik bir çalışma

yürütmüştür. Çalışmaya her gruptan 20'ser baba katılmıştır. Ebeveynlik yeterlilik duygusu ölçeği ve başa çıkma yolları ölçeği ile veriler toplanarak karşılaştırılmıştır. Araştırma sonucunda üç grubun da bireylerarası ve aile işleyiş ölçütlerinde anlamlı farklılıklar bulunmuştur. Ancak demografik değişkenler ile psikolojik uyum arasında anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Down sendromlu ve OSB'li çocukların babalarının baş etme ve finansal olarak daha fazla bilgi edinme arayışında olduğu ve söz konusu babaların çocuk yetiştirme ile ilgili taleplere nispeten iyi uyum gösterdikleri bulunmuştur.

Simmerman, Blacher and Baker (2001); baba katılımı, bakım yükü ve evlilik uyumu arasındaki ilişkiyi belirlemeye yönelik bir çalışma yürütmüştür. Bu çalışmada zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 60 aileden bir buçuk yıl arayla iki kez veri toplanmıştır. Veriler Baba Yardım ve Tatmin Ölçeği, Algılanan Bakım Yükü Ölçeği ve Locke-Wallace Evlilik Uyum Testi aracılığıyla elde edilmiştir. Anne ve babalardan alınan verilerin büyük oranda benzer olduğu görülmüştür. Araştırma sonucunda babaların katılımının oyun oynama, beslenme, disiplin ve hizmetlere karar verme alanlarında yüksek olduğu ve annelerin çoğu babaların katılımından memnun oldukları bulunmuştur.

Ricci and Hodapp (2003), Down sendromlu ve diğer zihinsel yetersizlik gruplarından çocukları olan babaların stres algıları ve katılımları ile ilgili bir araştırma yürütmüştür. Araştırmaya 30 Down sendromlu, 20 Down sendromlu olmayan diğer zihinsel yetersizlik grubundan toplamda 50 anne baba katılmıştır. Araştırmanın verileri kişilik formu, çocuk davranış formu, Ebeveyn Stres Ölçeği, Çocuk Bakımında Baba Katılım Ölçeği ve Baba Davranışları anketi aracılığıyla toplanmıştır. Araştırma sonucunda Down sendromlu çocukların babaları, özellikle kabul edilebilirlik, uyarlanabilirlik ve talep edilebilirlik alanlarında, çocuklarla ilgili daha az stres bildirmiştir. İki baba grubunun da çocuk yetiştirme etkinliklerine benzer oranda katılım gösterdikleri bulunmuştur. Down sendromlu çocukların babalarında stresin çocuğun kişilik özellikleri, yaşı ve uyumsuz davranışları ile ilişkili olduğu; diğer grup babalarda ise stresin çocuğun uyumsuz davranışları, cinsiyeti ve babanın eğitim düzeyi ile ilişkili olduğu bulunmuştur.

Tablo 1.2. Nicel arařtırmalar

Arařtırma / Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Aracı	Temel Bulgular
Rodrigue, Morgan and Geffken (1992)	Babaların psikolojik uyumlarını belirlemek	20 baba (Down sendromu) 20 baba (OSB) 20 baba (Normal gelişen)	Ebeveyn Yeterlik Ölçeđi Bařa Çıkma Ölçeđi	Down sendromlu ve OSB'li çocukların babalarının bař etme ve finansal olarak daha fazla bilgi edinme arayışında olduđu ve söz konusu babaların çocuk yetiřtirme ile ilgili taleplere nispeten iyi uyum gösterdikleri bulunmuřtur
Simmerman, Blacher and Baker (2001)	Baba katılımı, bakım yükü ve evlilik uyumu arasındaki ilişkiyi belirlemek	Zihinsel yetersizliđe sahip 60 anne-baba	Baba Yardım ve Tatmin Ölçeđi Bakım Yükü Ölçeđi Locke-Wallace Evlilik Uyum Testi	Anne ve babalardan alınan verilerin büyük oranda benzer olduđu görölmüřtür. Arařtırma sonucunda babaların katılımının oyun oynama, beslenme, disiplin ve hizmetlere karar verme alanlarında yüksek olduđu ve annelerin çoğunun babaların katılımından memnun oldukları bulunmuřtur.
Ricci and Hodapp (2003),	Babaların stres algılarını belirlemek	30 Down sendromlu çocuk babası 20 diđer zihinsel yetersizlik türlerine sahip çocuk babası	Kişilik Formu Çocuk Davranış Formu Ebeveyn Stres Ölçeđi Baba Katılım Ölçeđi Baba Davranışları Anketi	Down sendromlu çocukların babaları, özellikle kabul edilebilirlik, uyarlanabilirlik ve talep edilebilirlik alanlarında, çocuklarla ilgili daha az stres bildirmiřtir. İki baba grubunun da çocuk yetiřtirme etkinliklerine benzer oranda katılım gösterdikleri bulunmuřtur. Down sendromlu çocukların babalarında stresin çocuđun kişilik özellikleri, yaşı ve uyumsuz davranışları ile ilişkili olduđu; diđer grup babalarda ise stresin çocuđun uyumsuz davranışları, cinsiyeti ve babanın eğitim düzeyi ile ilişkili olduđu bulunmuřtur.
Meral (2006)	Zihinsel yetersizliđe sahip çocukların babalarına yönelik web tabanlı uzaktan eğitim ile ilgili görüşlerinin belirlemek	65 zihinsel yetersizliđe sahip çocuk babası	Web Tabanlı Öğretim Materyalini Deđerlendirme Anketi	Arařtırma sonucunda, hazırlanan web tabanlı öğretim materyalinin grafik tasarım ilkelerine uygun olduđu ve zihinsel yetersizliđe sahip çocuk babalarının eğitiminde kullanılabileceđi bulunmuřtur

Tablo 1.2. (Devam) Nicel arařtırmalar

Arařtırma/Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Araçları	Temel Bulgular
Akıncı (2007)	Yetersizliğe sahip çocuęu olan ve olmayan babaların aile iřlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerini incelemek	100 yetersizliğe sahip çocuk babası 100 normal gelişen çocuk babası	Genel bilgi formu Aile Deęerlendirme Ölçeęi Sosyal Uyum Alt Testi	Aile iřlevlerini deęerlendirmeleri açasından öğrenim durumu, sosyal güvence, çocuk sayısı cinsiyet, çocuęun yaşı ve çocuęuna yeterli zaman ayırabilme durumunun anlamlı farklılık yarattığı bulunmuřtur
Dyer vd. (2009)	Baba katılımının yetersizliğe sahip çocuęunun tanılanma yaşı ile iliřkisini incelemek	450 yetersizliğe sahip çocuk babası 3100 normal gelişen çocuk babası	Baba Katılım Ölçeęi	Yetersizliği olan ve olmayan çocuęa sahip babaların katılımlarında farklılıktan ziyade benzerlik olduęu bulunmuřtur. Ayrıca çocukları 9 aylıkken tanı alan babaların 2 ve 4 yaşıda tanılanan babalara oranla zaman içerisindeki katılımında azalma bulunmuřtur.
Boyraz and Sayger (2010)	Aile birliktelięinin, uyum sağlama yeteneęinin ve babalık öz-yeterlilik düzeyinin, yetersizliğe sahip ve yetersizliği olmayan çocukların babalarının psikolojik iyilik halindeki rolünü belirlemek	63 yetersizliğe sahip çocuk babası ve 217 normal gelişim gösteren çocuk babası	Psikolojik İyi-Oluř Ölçeęi (PWB-SF) Aile Uyum Ölçeęi (FACES-III) Ebeveyn Özyeterlilik Ölçeęi (PSES)	Yetersizliğe sahip çocukların babaları, yetersizliği olmayan çocukların babalarına kıyasla, psikolojik iyilik halinin kendi kendine kabul boyutunda anlamlı olarak daha yüksek puan almıřtır. Demografik faktörleri kontrol ettikten sonra, aile uyumu ve baba öz yeterlilięi, babaların refahını anlamlı ve pozitif olarak yordamıřtır. Bu deęiřkenlerin iyi oluř üzerindeki etkileri her iki baba grubu için aynı çıkmıřtır.
Güneysucu (2010)	Zihinsel yetersizliği olan çocuęa sahip babaların sosyo-demografik deęiřkenlere göre stres düzeyleri ve stresle bařa çıkma tarzlarının farklılařıp farklılařmadığını belirlemek	110 baba	Sosyo-demografik bilgi formu, Stres Belirtileri Ölçeęi (SBÖ) ve Stresle Bařa Çıkma Tarzları Ölçeęi (SBTÖ)	Arařtırma sonucunda stresle güvenli-iyimser bařa çıkma tarzları ile sosyal destek arayışı arasında pozitif anlamlı bir iliřki bulunmuřtur.

Tablo 1.2. (Devam) Nicel arařtırmalar

Arařtırma/Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Araçları	Temel Bulgular
Elder vd. (2011)	OSB’li çocukların babalarına yönelik evde eğitimin etkilerini ve babaların anneleri kendi eğitildikleri şekilde eğitime yeteneklerini deęerlendirme	18 OSB olan çocuk anne-babası	Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). Vineland Adaptive Behavior Scales	Arařtırma sonucunda sunulan eğitimin babaların ve annelerin çocuklarına evde eğitim sunma becerilerinde etkili olduęu bulunmuřtur
Meral ve Cavkaytar (2012)	Zihinsel yetersizlięi olan çocukların yetiřtirilmesinde baba katılımını anne ve babaların deęerlendirmelerine dayalı olarak incelemek	41 zihinsel yetersizlięe sahip çocuęun anne ve babası	Çocuk Bakımında Baba Katılım Anketi (PICCI)	Babaların yalnızca “Çocuk Bakımı” alt alanında düşük bir katılım sergiledikleri, dięer katılım alt alanlarında ise (katılımın deęerlendirilmesi, çocuk bakımı kararlarında etki ve çocuk yetiřtirme görevleri, eriřilebilirlik) yoğun katılım gösterdikleri ve çocuk yetiřtirme sorumluluęunun büyük oranda annede olduęu bulunmuřtur. Ailenin gelir düzeyi, babanın haftalık çalışma saatleri ve çocuęun cinsiyeti ile baba katılımı arasında anlamlı bir fark bulunamamıřtır.

Tablo 1.2. (Devam) Nicel arařtırmalar

Arařtırma / Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Aracı	Temel Bulgular
Çalbayram (2013)	Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip babalara, babalık rollerine iliřkin, farkındalık ve bilinç oluřturmaya yönelik eęitimin etkisini belirlemek	18 zihinsel yetersizlięe sahip çocuęun anne ve babası	Anne ve babalara yönelik hazırlanan formlar	Arařtırmanın bulguları babaların ifadeleri ve annelerin gözlemleri babaların etkileřim ve sorumluluk boyutlarına katılımının arttıęını ($p<0.05$), ulařılabilirlik boyutunda ise küçük bir artış olduęunu ancak bu artışın istatistiksel olarak önemli olmadıęını($p>0.05$) göstermektedir.
Laxman vd. (2015)	OSB’li çocukların babalarının çocuk bakımı ve oyun etkinliklerine katılımının annelerin depresyon belirtileri üzerindeki etkisini incelemek	3550 aile	Depresyon Ölçeęi Baba Katılım Ölçeęi	Baba katılımının annede düşük depresyon belirtileri ile iliřkili bulunmuřtur.
Efiliti (2016)	Babaların yetersizlięe sahip çocuklarını reddetme davranıřlarını incelemek	50 yetersizlięe sahip çocuk babası	Kiřisel bilgi formu ve Ebeveyn Kabul-Red Ölçeęi	Arařtırma sonucunda babaların toplam reddetme puanının olduęa yüksek olduęu gözlemlenmiřtir. Düşük gelirli ve yüksek gelirli babalar arasında reddetme davranıřı bakımından anlamlı farklılık tespit edilmiřtir. Yař ve eęitim düzeyi deęiřkenlerinin ise babaların reddetme davranıřı üzerinde etkili olmadıęı sonucuna ulařılmıřtır.
Crossman vd. (2018)	Babaların yıllar içerisindeki yeterlik algısını belirlemek, yeterlik algısını etkileyen faktörleri incelemek	1985-1987 yılları arasında erken müdahale programlarına kaydolun 93 baba	Ebeveyn Stres İndeksi-Yeterlik Alt Ölçeęi (Parenting Stress Index-Sense Of Competence Subscale), Aile Ortamı Ölçeęi (The Family Environmental Scale), Aile Destek Ölçeęi (The Family Support Scale)	İlk bařta yüksek yeterlik algısı olan babaların süreç içerisinde yeterlik algısının artarak geliřtięini, düşük yeterlik algısı olan babaların ise ilerleyen zamanlarda da düşük yeterlik algısına sahip olmaya devam ettikleri; etkileřimin daha fazla olduęu ailelerde babaların en bařından itibaren daha yüksek yeterlik algısına sahip olduęu; daha fazla destek algılayan babalar daha yüksek yeterlik algısına sahip olduęu; erken müdahale programına katılan babaların ev ziyaretlerinden fayda sağladıkları bulunmuřtur.

Meral (2006), zihinsel yetersizliğe sahip çocukların babalarına yönelik web tabanlı uzaktan eğitim ile ilgili görüşlerinin belirlendiği bir çalışma yürütmüştür. Durum saptamaya yönelik betimsel bir çalışma olan araştırmaya 65 zihinsel yetersizliğe sahip çocuk babası katılmıştır ve çalışma kapsamında babalara web tabanlı uzaktan eğitim ile yetersizliğe sahip bireylerin yasal hakları konusunda bilgilendirme yapılmıştır. Babaların görüşlerine yönelik veriler Web Tabanlı Öğretim Materyalini Değerlendirme Anketi ile elde edilmiş ve betimsel istatistiklerle analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda, hazırlanan web tabanlı öğretim materyalinin grafik tasarım ilkelerine uygun olduğu ve zihinsel yetersizliğe sahip çocuk babalarının eğitiminde kullanılabileceği bulunmuştur.

Akıncı (2007), yetersizliğe sahip çocuğu olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerini incelemek, babaların aile işlevlerini algılamalarında ve sosyal uyumlarında bazı değişkenlerin etkili olup olmadığını belirlemek, yetersizliği olan çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemek üzere bir çalışma yürütmüştür. Çalışmaya 100 normal gelişen çocuk babası, 100 yetersizliğe sahip çocuk babası katılmıştır. Veriler genel bilgi formu, Aile Değerlendirme Ölçeği ve Hacettepe Kişilik Envanteri Sosyal Uyum Alt Testi ile elde edilmiş; tek yönlü varyans analizi, çift yönlü varyans analizi, Scheffe testi ve Korelasyon Katsayısı Önemlilik Testi ile analiz edilmiştir. Çalışma sonucunda iki grup baba arasında aile işlevlerini değerlendirmeleri açısından öğrenim durumu, sosyal güvence, çocuk sayısı cinsiyet, çocuğun yaşı ve çocuğuna yeterli zaman ayırabilme durumunun anlamlı farklılık yarattığı bulunmuştur. Babaların sosyal uyumlarında eğitim düzeyi ve çocuğuna yeterli zaman ayırabilme durumunun anlamlı farklılık yarattığı bulunmuştur. Ayrıca sosyal uyum arttıkça aile işlevlerini olumlu algılama da artmaktadır.

Dyer vd. (2009), baba katılımının yetersizliğe sahip çocuğunun tanılanma yaşı ile ilişkisini inceleyen bir araştırma yürütmüştür. Bu amaçla 2001 yılında Amerika Birleşik Devletleri'nde doğan çocukların babalarından oluşan bir örneklem grubu belirlenmiş ve 450 yetersizliğe sahip (zihinsel yetersizlik, görme ve işitme yetersizliği, dil ve konuşma bozukluğu, fiziksel yetersizlik ve süregelen hastalık) çocuk babasından ve 3100 normal gelişim gösteren çocuk babasından veri toplanmıştır. Babalar çocukları 9 aylıken tanılanan, 2 yaşındayken tanılanan ve 4 yaşındayken tanılanan ve normal gelişim gösteren olmak üzere dört gruba ayrılmıştır. Veri toplama aracı olarak baba katılımını işlevsel katılım ve okuryazarlık-dil katılımı olarak iki boyutta değerlendiren

derecelendirme ölçeği kullanılmıştır. İşlevsel katılım kapsamında babaların çocuklarına yemek hazırlama, banyo yaptırma ve çocuklarını uyutma, giydirme hususlarında katılımları değerlendirilmiştir. Okuryazarlık-dil katılımı kapsamında ise babaların çocuklarına kitap okumaları, hikâye anlatmaları ve şarkı söylemeleri değerlendirilmiştir. Araştırmanın sonucunda yetersizliği olan ve olmayan çocuğa sahip babaların katılımlarında farklılıktan ziyade benzerlik olduğu bulunmuştur. Ayrıca çocukları 9 aylıkken tanı alan babaların diğer babalara oranla zaman içerisindeki katılımında azalma rapor edilmiştir.

Boyraz and Sayger (2010), yürüttükleri çalışmada aile birlikteliğinin, uyum sağlama yeteneğinin ve babalık öz-yeterlilik düzeyinin, yetersizliğe sahip ve yetersizliği olmayan çocukların babalarının psikolojik iyilik halindeki rolünü ve bu değişkenlerin psikolojik etkilere etkisinin olup olmadığını incelemeyi amaçlamışlardır. Çalışmaya 63 yetersizliğe sahip çocuk babası ve 217 normal gelişim gösteren çocuk babası katılmıştır. Yetersizliğe sahip çocukların babaları, yetersizliği olmayan çocukların babalarına kıyasla, psikolojik iyilik halinin kendi kendine kabul boyutunda anlamlı olarak daha yüksek puan almıştır. Demografik faktörleri kontrol ettikten sonra, aile uyumu ve baba öz yeterliliği, babaların refahını anlamlı ve pozitif olarak yordamıştır. Bu değişkenlerin iyi oluş üzerindeki etkileri her iki baba grubu için aynı çıkmıştır.

Güneysucu (2010), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip babaların sosyo-demografik değişkenlere göre stres düzeyleri ve stresle başa çıkma tarzlarının farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemeye yönelik bir çalışma yürütmüştür. Çalışmaya 110 baba katılmıştır. Veriler sosyo-demografik bilgi formu, Stres Belirtileri Ölçeği (SBÖ) ve Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği (SBTÖ) kullanılmıştır. Elde edilen veriler t-testi, tek yönlü varyans analizi ve Tukey B Post Hoc testleri ile analiz edilmiş; frekans dağılımı ve yüzdelere hesaplanmıştır. Medeni durum, sosyal güvence, özel hizmet alma, mesleki durum ve annenin çocuğun bakımına yardım değişkenleri açısından gruplarının ortalamaları arasında anlamlı farklar bulunmuştur. Araştırma sonucunda stresle güvenli-iyimser başa çıkma tarzları ile sosyal destek arayışı arasında pozitif anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Elder vd. (2011), OSB'li çocukların babalarına yönelik evde eğitimin etkilerini ve babaların anneleri kendi eğitildikleri şekilde eğitme yeteneklerini değerlendirmeye yönelik bir çalışma yürütmüştür. Babalara, OSB'li çocukların ebeveynleri için evde eğitim müdahaleleriyle ilgili çocuğun liderliğini takip etme, animasyonla taklit etme,

çocuğa yorum yapma ve bekleme olmak üzere toplamda dört beceri öğretilmiştir. Ebeveynlerin çocuklarıyla oynadıkları oyunlar haftada iki kez 12 hafta boyunca kamera ile kayıt altına alınıp izlenerek değerlendirilmiştir. Babanın ve annenin belirlenen dört beceriye dair kazanımları ve ebeveyn-çocuk etkileşimleri istatistiksel olarak analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda sunulan eğitimin babaların ve annelerin çocuklarına evde eğitim sunma becerilerinde etkili olduğu bulunmuştur.

Meral ve Cavkaytar (2012), zihinsel yetersizliği olan çocukların yetiştirilmesinde baba katılımını anne ve babaların değerlendirmelerine dayalı olarak incelemiştir. Bu kapsamda babaların çocuk yetiştirmeye genel katılım durumları, katılımın alt katılım alanlarına göre farklılaşıp farklılaşmadığı ve baba katılımı ile ailenin demografik özellikleri arasında ilişki olup olmadığı incelenmiştir. Durum saptamaya yönelik betimsel ve aynı zamanda bağıntısal olarak desenlenen araştırmaya 41 zihinsel yetersizliğe sahip çocuğun anne ve babası olmak üzere toplamda 82 kişi katılmıştır. Veriler “Çocuk Bakımında Baba Katılım Anketi” ile toplanmış, aritmetik ortalama ile standart sapma değerleri hesaplanarak ve Pearson r bağıntı testi ile bağımsız gruplar t testinden yararlanılarak analiz edilmiştir. Araştırmanın bulguları babaların çocuklarının yetiştirilmesine genel katılım düzeyinin ortalamasının üzerinde olduğunu göstermektedir. Babaların yalnızca “Çocuk Bakımı” alt alanında düşük bir katılım sergiledikleri, diğer katılım alt alanlarında ise (katılımın değerlendirilmesi, çocuk bakımı kararlarında etki ve çocuk yetiştirme görevleri, erişilebilirlik) yoğun katılım gösterdikleri ve çocuk yetiştirme sorumluluğunun büyük oranda annede olduğu bulunmuştur. Ailenin gelir düzeyi, babanın haftalık çalışma saatleri ve çocuğun cinsiyeti ile baba katılımı arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Çalbayram (2013), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip babalara, babalık rollerine ilişkin, farkındalık ve bilinç oluşturmaya yönelik eğitimin etkisini belirlemek üzere bir çalışma yürütmüştür. Araştırma tek gruplu öntest-sontest, yarı deneysel araştırma deseni ile yapılmıştır. Araştırmaya 18 zihinsel yetersizliğe sahip çocuğun anne ve babası olmak üzere toplamda 36 kişi katılmıştır. Babanın çocuğun dünyasındaki yerine ilişkin sunulan eğitimin öncesinde ve 15 gün sonrasında anne ve babalara yönelik hazırlanan formlar aracılığıyla veriler toplanmıştır. Elde edilen veriler ortalama, standart sapma, yüzdelik istatistikleri ve Wilcoxon testi kullanılarak analiz edilmiştir. Anne görüşleri babaların eğitim öncesi ve sonrası yanıtlarını doğrulamak üzere kullanılmıştır. Araştırmanın bulguları babaların ifadeleri ve annelerin gözlemleri babaların etkileşim

ve sorumluluk boyutlarına katılımının arttığını ($p<0.05$), ulaşılabilirlik boyutunda ise küçük bir artış olduğunu ancak bu artışın istatistiksel olarak önemli olmadığını ($p>0.05$) göstermektedir. Araştırma sonucunda yetersizliğe sahip çocukların babalarına verilerin eğitimin babalık rollerine dair farkındalığını arttırdığı söylenebilir.

Laxman vd. (2015), Amerika Birleşik Devletleri'nde OSB'li çocukların babalarının çocuk bakımı ve oyun etkinliklerine katılımının annelerin depresyon belirtileri üzerindeki etkisini incelemeye yönelik bir çalışma yürütmüştür. Toplamda 3550 ailede ebeveyn çiftinden elde edilen veriler yapısal eşitleme modeli ile analiz edilmiştir. Araştırma bulguları baba katılımının annede düşük depresyon belirtileri ile ilişkili olduğunu göstermektedir.

Efili (2016), babaların yetersizliğe sahip çocuklarını reddetme davranışlarını incelemek üzere bir çalışma yürütmüştür. Çalışmaya 50 yetersizliğe sahip çocuk babası katılmıştır. Veriler kişisel bilgi formu ve Ebeveyn Kabul-Red Ölçeği kullanılarak elde edilmiş ve Kruskal-Wallis testi ve Mann-Whitney U testi ile analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda babaların toplam reddetme puanının oldukça yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Düşük gelirli ve yüksek gelirli babalar arasında reddetme davranışı bakımından anlamlı farklılık tespit edilmiştir. Yaş ve eğitim düzeyi değişkenlerinin ise babaların reddetme davranışı üzerinde etkili olmadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Crossman vd. (2018), 1985-1987 yılları arasında erken müdahale programlarına kaydolun 93 baba ile gerçekleştirilen boylamsal bir araştırma yürütmüştür. Bu babalardan çocukları 3, 5, 10 ve 15 yaşlarına geldiğinde çeşitli veriler toplanmıştır. Veriler toplanırken ebeveyn stres indeksi-yeterlik alt ölçeği (parenting stress index-Sense of Competence subscale), aile ortamı ölçeği (the family environmental scale), aile destek ölçeği (the Family Support Scale) kullanılmıştır. Araştırmanın sonuçları ilk başta yüksek yeterlik algısı olan babaların süreç içerisinde yeterlik algısının artarak geliştiğini, düşük yeterlik algısı olan babaların ise ilerleyen zamanlarda da düşük yeterlik algısına sahip olmaya devam ettiklerini göstermektedir. Ayrıca, etkileşimin daha fazla olduğu ailelerde babaların en başından itibaren daha yüksek yeterlik algısına sahip oldukları saptanmıştır. Aynı şekilde daha fazla destek algılayan babalar daha yüksek yeterlik algısına sahiptir. Araştırmanın diğer bir bulgusu ise erken müdahale programına katılan babaların ev ziyaretlerinden fayda sağladıklarıdır. Ancak bazı babaların diğerlerinden daha fazla fayda sağlamış olmasının nedenlerine dair bir bulguya rastlanmamıştır.

1.4.2. Nitel arařtırmalar

Bu bölümde yetersizliğe sahip çocukların babalarına yönelik yapılan nitel arařtırmalar yer almaktadır. 1995-2018 yılları arasında yapılan 17 arařtırmanın biri ulusal arařtırmadır. Bir arařtırmada çalışmaya hem anneler hem babalar katılmıştır. Nitel arařtırmalara dair temel bilgiler Tablo 1.3.'te kronolojik sıraya göre sunulmuştur.

Hornby (1995), babaların Down sendromlu çocuklarının kendileri ve aileleri üzerindeki etkileri hakkındaki görüşlerini belirlemeye yönelik nitel bir çalışma yürütmüştür. 7-14 yaş arası 90 Down sendromlu çocuğun babası ile yapılan bu çalışmanın verileri görüşmeler yoluyla elde edilmiş ve nitel analiz yoluyla analiz edilmiştir. Analiz sonucunda 28 kategoriye ulaşılmıştır. En sık rastlanan görüş (%46) Down sendromlu çocukların neşeli kişilikleri üzerine olmuştur. Ayrıca babalar tanılama sürecinde yaşanan travma ve aile içi etkinliklerin kısıtlanmasına yönelik görüşlerini bildirmiştir. Babalar, çocuklarının geleceğinden endişe duyduklarını ve Down sendromlu bir çocuğa sahip olmanın evlilik ilişkileri üzerinde olumsuz etkiden ziyade olumlu etkileri olduğunu belirtmişlerdir.

Olson, Dollahite and White (2002), babaların yetersizliğe sahip çocuklarının gereksinimlerini karşılamadaki deneyimlerini incelemek üzere bir çalışma yürütmüştür. Nitel arařtırma yöntemlerinden fenomenoloji ile desenlenen çalışmaya iki Down sendromlu, bir gelişimsel gerilik, bir fiziksel yetersizlik, bir süreğen hastalık ve bir Tourette sendromlu çocuğun babası olmak üzere toplam altı baba katılmıştır. Görüşmelerden elde edilen veriler tematik analiz yoluyla analiz edilmiştir. Arařtırma sonucunda tanılama esnasında babaların belirsizlik ve çocuğa karşı sevgisini sorgulamaktan, koşulsuz kabule kadar farklı hisler yaşadığı ve sonrasındaki süreçte karşılaştıkları zorlukları atlatmada ve gereksinimleri karşılamada dini inançları ve ilişkisel kaynakları kullandıkları bulunmuştur. Ayrıca katılımcı babaların çocuklarıyla etkileşim geliştirmeye çalıştıkları ve çocuklarının babası olmanın deneyimleri sonucunda empati, sabır, hassasiyet ve alçakgönüllülük özelliklerinde artış gibi önemli değişiklikler yaşadıkları rapor edilmiştir.

Tablo 1.3. Nitel arařtırmalar

Arařtırma/Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Araçları	Temel Bulgular
Hornby (1995)	Babaların Down sendromlu çocuklarının kendileri ve aileleri üzerindeki etkileri hakkındaki görüşlerini belirleme	7-14 yař arası 90 Down sendromlu çocuğun babası	Görüşme	En sık rastlanan görüş (%46) Down sendromlu çocukların neşeli kişilikleri üzerine olmuştur. Ayrıca babalar tanılama sürecinde yaşanan travma ve aile içi etkinliklerin kısıtlanmasına yönelik görüşlerini bildirmiştir. Babalar, çocuklarının geleceğinden endişe duyduklarını ve Down sendromlu bir çocuğa sahip olmanın evlilik ilişkileri üzerinde olumsuz etkiden ziyade olumlu etkileri olduğunu belirtmişlerdir.
Olson, Dollahite and White (2002)	Babaların yetersizliğe sahip çocuklarının gereksinimlerini karşılamadaki deneyimlerini incelemek	İki Down sendromlu, bir gelişimsel gerilik, bir fiziksel yetersizlik, bir süreğen hastalık ve bir Tourette sendromlu çocuğun babası olmak üzere toplam 6 baba	Görüşme	Tanılama sürecindeki hisler ve sonrasındaki süreçte karşılaştıkları zorlukları atlatmada ve gereksinimleri karşılamada dini inançları ve ilişkisel kaynakları kullandıkları bulunmuştur. Ayrıca katılımcı babaların çocuklarıyla etkileşim geliştirmeye çalıştıkları empati, sabır, hassasiyet ve alçakgönüllülük özellikleri geliştirdikleri bulunmuştur.
Pelchat, Lefebvre and Perreault (2003)	Yetersizliğe sahip çocuk anne ve babalarının deneyimleri arasındaki benzerlik ve farklılıkları incelemek	Down sendromlu çocuğa sahip dört anne-baba çifti ve bir anne olmak üzere toplamda 9 ebeveyn	Görüşme	Annelerin babalara göre grup içi etkileşimde daha iyi oldukları gözlenmiştir. Babaların çocuk bakımından ziyade dış dünyaya dair karşılanması daha zor beklentiler içinde oldukları; annelerin ise daha kendilerine dönük ve karşılanması kolay beklentiler içerisinde oldukları bulunmuştur. Yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin diğer ailelerle benzedikleri ancak yaşadıkları problemlerin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmakla ilgili olduğu bulunmuştur.

Tablo 1.3. (Devam) *Nitel arařtırmalar*

Arařtırma/Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Araçları	Temel Bulgular
Dollahite (2003)	Babaların çocuklarına dair deneyimlerini ve dini inanışların bu deneyimler içerisindeki yerini inceleme	Bir kilise mensubu yetersizliğe sahip (Down sendromu, Troutte sendromu, işitme ve görme yetersizliği, fiziksel yetersizlik, süregen hastalık ve OSB'li) çocuęu olan 35 baba	Görüşme	Babaların hem ölümlü hem de ölümden sonraki sonsuz yaşamı içeren bir ilahi plana dair inançları olduğunu ve bu inancın çocukları ile yetersizlikten arındırılmış bir ilişki geliştireceğine dair beklentiler yarattığı bulunmuştur. Ayrıca inançları ve beklentilerinin babaları çocuklarını sevmeye, onlara bakma ve hizmet etme konusunda kutsal bir sorumluluk almaya yönelttięi bulunmuştur.
Carpenter and Tower (2008)	Yetersizliğe sahip çocuklarının babalarının gereksinimlerini belirlemek	21 Baba	Görüşme	Babaların çocuklarının durumundan duygusal olarak etkilendikleri ve bu duygusal etkiler üzerine konuşmaya istekli oldukları; çocuklarını yetiştirme etkinliklerine yüksek oranda katılım gösterdikleri bulunmuştur. Yetersizliğe sahip bir çocuk sahibi olmanın iş yaşamları üzerinde olumsuz etkileri olduğu ve sunulan hizmetleri iş takvimlerine uygun geliştirmelerini bekledikleri ve destek kaynaklarının sınırlı olduğunu belirtmişlerdir.
Pelchat, Levert and Bourgeois-Guérin (2009)	Anne ve babaların uyum ve dönüşüm sürecini yaşama deneyimlerindeki benzerlik ve farklılıkları incelemek	Serebral palsi tanısı almış 13 çocuęun anne ve babası	Görüşme	Annelerin ve babaların, durumu farklı görme olasılıklarının daha yüksek olduğunu göstermektedir. Ancak farklılıklara rağmen iki grup için de söz konusu durumun bir dönüşüm potansiyeli sunduęu bulunmuştur.
Huang, John, Tsai and Chen (2011)	Tayvanlı babaların gelişimsel yetersizliği olan çocuęa sahip olma konusundaki deneyimlerini incelemek	16 gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk babası	Görüşme	Babaların tanılama sürecinde ideal çocuk algılarını kaybettikleri, kendilerini suçladıkları, gelecek hakkındaki endişeleri ve destek arayışları olduğu bulunmuştur.

Tablo 1.3. (Devam) *Nitel arařtırmalar*

Arařtırma/Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Araçları	Temel Bulgular
Appelbaum and Smolowitz (2012)	Babaların deneyimlerini belirlemek	Serebral palsi 6 çocuk babası	Görüşme	Babaların yetersizliğe uyum sürecinde, günlük rutinlerindeki deęişimlerinde ve gereken yeni becerileri edinmede, saęlık hizmeti saęlayıcılarından gerekli bilgileri edinmede ve toplumsal algılardan dolayı zorluklar yařadığı ve eşlerinden, inançlarından ve toplum üyeleriyle olumlu etkileşimlerden destek aldıkları bulunmuştur.
Huang, Tsai, and Kellet (2012)	Tayvanlı gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk babalarının saęlık personelleri ile iletişimini nasıl tanımladıklarını belirlemek	16 Baba	Görüşme	Babaların saęlık personelleri ile iletişim kurmada zorluklarla karřılařtıklarını ve özellikle iletişimin çok net olmadığı ile ilgili problemler yařadıkları, saęlık personellerinin iletişimde anneleri hedef aldığı ve babalara yeterli bilgi verilmedięi bulunmuştur.
O'Halloran, Sweeney and Doody (2013)	İrlanda'da Asperger sendromuna sahip çocukların babalarının deneyimlerini belirlemek	9 Baba	Görüşme	Babaların tanılama sürecinde yeterli bilgi almanın önemine ve çocuklarına ilişkin bilgi ve rehberlik almanın zorluklarına vurgu yaptıkları, babalardan ziyade annelerin sunulan hizmetlerde aktif rol aldığı bulunmuştur.
Bonsall (2014)	Babaların yayınladıkları kitaplardan deneyimlerini incelemek	Yetersizliğe sahip çocuęu olan 18 yazar baba	Dokümantasyon inceleme	Çalışma babaların çocukları ile zaman içerisinde gelişen birliktelik ve uğrařlarına, çocukları ile sıradan bir baba-çocuk ilişkisi kurabilmenin önemine, uyum süreçlerine ve savunuculuk konusundaki deneyimlerine yönelik bulgular içermektedir.

Tablo 1.3. (Devam) *Nitel arařtırmalar*

Arařtırma/Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Araçları	Temel Bulgular
Boström and Broberg (2014)	İsveç'teki gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların babalarının tanılama sonrasındaki deneyimlerini belirlemek	9 gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk babası	Görüşme	Babaların tanılama sürecinde ilk başlarda kaçınma ve uzaklaşmaya yönelik bir başa çıkma stratejisi kullandıkları ve daha açık başa çıkma stratejileri kullanan babaların çocukları ile daha fazla ilgilendikleri bulunmuştur.
Meadan, Stoner and Angell (2015)	Amerika Birleşik Devletleri'nde OSB'li çocukların babalarının çocuklarının eğitimindeki rol ve sorumluluklarını nasıl algıladıklarını belirlemek	7 baba	Görüşme	Babaların rol ve sorumluluk dağılımını yetersizliğe uyum sağlamanın önemli bir unsuru olarak tanımladıkları bu dağılımın her aileye özgü ve karmaşık bir yapısı olduğu ve eğitim sürecinde uzmanlarla ilişkilerini, karmaşık bir sistemi anlamanın zaman gerektirmesi sebebiyle zorlayıcı buldukları bulunmuştur.
Frye (2016)	Babalarının deneyimlerini kendi sözcüklerini kullanarak tanımlamak ve bir baba olarak aktif rol almalarına yardımcı olmak için gereken kaynakları belirlemek	10 baba	Görüşme	Babaların maddiyat, ekip çalışması, dürüstlük, kendilerine vakit ayırma, bilgi ve katılıma yönelik gereksinimlerinin olduğu bulunmuştur.
Cheuk and Lashewicz (2016)	Kanada'da OSB'li çocukların babalarının kendilerini yönetmeyi nasıl algıladıklarını belirleme ve babalık deneyimlerini normal gelişim gösteren çocuk babaları ile karşılaştırma	2-13 yaş arasında OSB'li 28 çocuğun babası	Görüşme	Babalarının evrensel babalık deneyimlerinin yanı sıra yetersizliğe dair beklenmeyen taleplerle ve yas süreci ile başa çıkma konusundaki çabalarına yönelik bulgular elde edilmiştir. Ayrıca babaların normal gelişim gösteren çocuk babalarına yönelik "kıskançlık" hissetmesine rağmen çocuklarının gelişimine özen gösterdikleri ve yeterlikleri ve kişilikleri sebebiyle minnet duygusuna sahip oldukları bulunmuştur.

Tablo 1.3. (Devam) *Nitel arařtırmalar*

Arařtırma/Yıl	Amaç	Katılımcılar	Veri Toplama Araçları	Temel Bulgular
Acar (2017)	Aile eğitime devam eden işitme kayıplı çocuk babalarının babalık deneyimlerine ilişkin algılarının incelemek	0-3 yaş arası ileri derece işitme kayıplı 7 çocuk babası	Görüşmeler, arařtırmacı günlüğü ve doküman incelemesi	İşitme kayıplı çocuk babalarının babalık rol, görev ve sorumluluklarını işitme kaybı olmayan çocuk babalarıyla benzer algıladığını ancak işitme teknolojilerinin maddi boyutunun bir farklılık olarak algılandığı bulunmuştur. Ayrıca babalar çocuklarının geleceklerine dair endişelerini ve aile eğitime yönelik olumlu bakış açısına sahip olduğu bulunmuştur. Ancak aile eğitimlerinin babaların çalışma saatlerine göre ayarlanması gerektiğini de vurgulanmıştır.
Bonsall (2018)	Babalığa ilk geçişı özel gereksinimli çocuklarla yaşayan babalarla deneyimlerini belirlemek	Gelişimsel yetersizliğe sahip 6 çocuk babası	Gözlem ve görüşmeler	İşsel düşünceler ve davranışlar olmak üzere iki ana temaya ulaşılmıştır. İşsel düşünceler kapsamında, çocuğı kabullenme yolundaki önemli deneyimler ve zaman içindeki değişimler yer almaktadır. Davranışlar temasında ise davranışlardaki değişimlere odaklanılmıştır. Davranışlardaki değişimler başlığı altında, çocuklarla etkileşim ve ebeveynlik sorumlulukları yer almaktadır. Araştırmanın sonuçları, babaların deneyimlerinin birbirinden farklı olduğunu ancak genelde çocuklarıyla günlük etkileşimlerini ve önemli deneyimleri üzerine yoğunlaştığını göstermektedir.

Pelchat, Lefebvre and Perreault (2003), yetersizliğe sahip çocuk anne ve babalarının deneyimleri arasındaki benzerlik ve farklılıkları incelemeye yönelik betimsel bir araştırma yürütmüştür. Araştırmaya Down sendromlu çocuğa sahip dört anne-baba çifti ve bir anne olmak üzere toplamda 9 ebeveyn katılmıştır. Veriler eş zamanlı odak grup görüşmeleri aracılığıyla toplanmış ve betimsel analiz ile analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda aile içinde mevcut roller-beklenen roller ve normalleştirme-stigma olmak üzere iki ana temaya ulaşılmıştır. Annelerin babalara göre kişilerarası ve grup içi etkileşimde daha iyi olma eğiliminde oldukları gözlenmiştir. Babaların çocuk bakımı ve günlük işlerden ziyade dış dünyaya dair karşılanması daha zor beklentiler içinde oldukları; annelerin ise daha kendilerine dönük ve karşılanması kolay beklentiler içerisinde oldukları bulunmuştur. Aynı zamanda, yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin diğer ailelerle benzer özelliklere sahip oldukları ancak yaşadıkları problemlerin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak üzere vurgulandığı rapor edilmiştir.

Dollahite (2003), yüksek derecede dindar 35 yetersizliğe sahip (Down sendromu, Troutte sendromu, işitme ve görme yetersizliği, fiziksel yetersizlik, süregen hastalık ve OSB) çocuğu olan babanın çocuklarına dair deneyimlerini ve dini inanışların bu deneyimler içerisindeki yerini incelemeye yönelik bir çalışma yürütmüştür. Anlatı çalışması şeklinde yürütülen çalışmada veriler görüşmeler yoluyla elde edilmiş ve gömülü teori yaklaşımı ile analiz edilmiştir. Araştırmanın sonucunda babaların hem ölümlü hem de ölümden sonraki sonsuz yaşamı içeren bir ilahi plana dair inançları olduğunu ve bu inancın çocukları ile yetersizlikten arındırılmış bir ilişki geliştireceğine dair beklentiler yarattığı bulunmuştur. Ayrıca inançları ve beklentilerinin babaları çocuklarını sevmeye, onlara bakma ve hizmet etme konusunda kutsal bir sorumluluk almaya yönelttiği bulunmuştur.

Carpenter and Tower (2008), yetersizliğe sahip çocuklarının babalarının gereksinimlerini belirlemek üzere nitel bir araştırma yürütmüştür. Araştırmanın verileri 21 babadan derinlemesine görüşmelerle elde edilmiştir. Araştırmanın sonucunda babaların çocuklarının durumundan duygusal olarak etkilendikleri ve bu duygusal etkiler üzerine konuşmaya istekli oldukları; çocuklarını yetiştirme etkinliklerine yüksek oranda katılım gösterdikleri bulunmuştur. Yetersizliğe sahip bir çocuk sahibi olmanın iş yaşamları üzerinde olumsuz etkileri olduğunu ve uygulamacılardan sunulan hizmetleri

iş takvimlerine uygun geliřtirmelerini beklediklerini dile getirmiřlerdir. Ayrıca destek kaynaklarının sınırlı olduėunu belirtmiřlerdir.

Pelchat, Levert and Bourgeois-Guérin (2009), serebral palsi tanısı almıř 13 çocuėun anne ve babasının uyum ve dönüşüm sürecini yařama deneyimlerindeki benzerlik ve farklılıkları arařtırmıřtır. Veriler görüşmeler yoluyla toplanmıř ve içerik analizi ile analiz edilmiřtir. Analiz sonucunda anne ve babaların algıları, uyumsal stratejiler ve deėiřim olmak üzere üç temaya ulařılmıřtır. Sonuçlar, annelerin ve babaların, durumu farklı görme olasılıklarının daha yüksek olduėunu göstermektedir. Ancak farklılıklara raėmen iki grup için de söz konusu durumun bir dönüşüm potansiyeli sunduėu ve yetersizlik hakkındaki inançlarını deėiřtiren, yeni bilgilerini yařamlarının her alanına uygulayan ve durumlarını normalleřtirmeye çalıřan bir yolculuėa çıktıkları bildirilmiřtir.

Huang, John, Tsai and Chen (2011), Tayvanlı babaların gelişimsel yetersizliėi olan çocuėa sahip olma konusundaki deneyimlerini inceledikleri bir çalıřma yürütmüřtür. Nitel arařtırma yöntemlerinden fenomenoloji ile desenlenen bu çalıřmaya 16 gelişimsel yetersizliėe sahip çocuk babası katılmıřtır. Veriler derinlemesine ve yarı yapılandırılmıř görüşmeler kullanılarak toplanmıř ve fenomenolojik analiz kullanılarak analiz edilmiřtir. Analiz sonucunda umut kaybetmek, bařarısızlık duyguları, aile çatıřmalarından korkmak ve olumlu bařa çıkma stratejileri aramak olmak üzere dört ana temaya ulařılmıřtır. Arařtırma sonuçları babaların tanılama sürecinde ideal çocuk algılarını kaybetmelerine, kendilerini suçlamalarına, gelecek hakkındaki endiřelerine, çocuklarının saėlık gereksinimleri ile mücadele ettiklerine, aile içi çatıřmalara ve saėlık personellerinden destek arayıřlarına dair bulgular içermektedir.

Appelbaum and Smolowitz (2012), Amerika Birleřik Devletleri'ndeki serebral palsili çocuk babalarının deneyimleri üzerine fenomenolojik bir arařtırma yürütmüřtür. Arařtırmada 6 baba katılmıř ve veriler iki farklı yarı-yapılandırılmıř görüşme ile elde edilmiřtir. Arařtırmanın sonucunda babaların yetersizliėe uyum sürecinde, günlük rutinlerindeki deėiřimlerinde ve gereken yeni becerileri edinmede, saėlık hizmeti saėlayıcılarından gerekli bilgileri edinmede ve toplumsal algılardan dolayı zorluklar yařadıėı bildirilmiřtir. Ayrıca babalar eřlerinden, inançlarından ve toplum üyeleriyle olumlu etkileřimlerden destek aldıklarını belirtmiřtir.

Huang, Tsai, and Kellet (2012), Tayvanlı gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk babalarının sağlık personelleri ile iletişimini nasıl tanımladıklarına dair fenomenolojik bir araştırma yürütmüştür. Araştırmaya 16 baba katılmış ve veriler iki farklı yarı-yapılandırılmış görüşme aracılığıyla elde edilmiştir. Araştırma sonucunda babalar sağlık personelleri ile iletişim kurmada zorluklarla karşılaştıklarını ve özellikle iletişimin çok net olmadığı ile ilgili problemler yaşadıklarını bildirmişlerdir. Ayrıca sağlık personellerinin iletişimde anneleri hedef aldığı ve babalara yeterli bilgi verilmediği bulgular arasındadır.

O'Halloran, Sweeney and Doody (2013), İrlanda'da Asperger sendromuna sahip çocukların babalarının deneyimlerini belirlemeye yönelik bir çalışma yürütmüştür. Nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji ile desenlenen araştırmaya 9 baba katılmıştır. Veriler yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla elde edilmiştir. Araştırma sonucunda babaların tanılama sürecinde yeterli bilgi almanın önemine ve çocuklarına ilişkin bilgi ve rehberlik almanın zorluklarına vurgu yaptıkları belirlenmiştir. Ayrıca, babalardan ziyade annelerin sunulan hizmetlerde aktif rol aldığı bulunmuştur.

Bonsall (2014), gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların babalarının kendi anlatımları üzerinden çocuk yetiştirme deneyimlerini belirlemeye yönelik bir araştırma yürütmüştür. Araştırma kapsamında 2000-2011 yılları arasında yayınlanan ve babaların kendi anlatımları üzerinden deneyimlerine odaklanan kitaplara ulaşmıştır. Toplamda 18 yazar babadan elde edilen veriler edebi ve fenomenolojik olarak analiz edilmiştir. Çalışma babaların çocukları ile zaman içerisinde gelişen birliktelik ve uğraşlarına, çocukları ile sıradan bir baba-çocuk ilişkisi kurabilmenin önemine, uyum süreçlerine ve savunuculuk konusundaki deneyimlerine yönelik bulgular içermektedir.

Boström and Broberg (2014), İsveç'teki gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların babalarının tanılama sonrasındaki deneyimlerini belirlemeye yönelik bir çalışma yürütmüştür. Bu amaçla 9 babadan 5 yıl boyunca toplamda üç görüşme aracılığıyla veri toplanmıştır. Araştırma nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji ile desenlenmiştir. Araştırma sonucunda babaların tanılama sürecinde ilk başlarda kaçınma ve uzaklaşmaya yönelik bir başa çıkma stratejisi kullandıkları ve daha açık başa çıkma stratejileri kullanan babaların çocukları ile daha fazla ilgilendikleri bulunmuştur.

Meadan, Stoner and Angell (2015), Amerika Birleşik Devletleri'nde OSB'li çocukların babalarının çocuklarının eğitimindeki rol ve sorumluluklarını nasıl

algıladıklarına yönelik bir çalışma yürütmüştür. Nitel araştırma yöntemlerinden gömülü teori yaklaşımı ile yürütülen araştırmanın verileri yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla elde edilmiş ve araştırmaya 7 baba katılmıştır. Araştırmanın sonucunda babaların rol ve sorumluluk dağılımını yetersizliğe uyum sağlamanın önemli bir unsuru olarak tanımladıkları bu dağılımın her aileye özgü ve karmaşık bir yapısı olduğu bulunmuştur. Ayrıca babalar eğitim sürecinde uzmanlarla ilişkilerini, karmaşık bir sistemi anlamının zaman gerektirmesi sebebiyle zorlayıcı bulduklarını belirtmişlerdir.

Frye (2016), OSB’li çocuk babalarının deneyimlerini kendi sözcüklerini kullanarak tanımlamak ve bir baba olarak aktif rol almalarına yardımcı olmak için gereken kaynakları belirlemeye yönelik bir çalışma yürütmüştür. Fenomenolojik yaklaşımla yürütülen araştırma çok katılımcılı vaka analizi olarak desenlenmiştir. 10 katılımcıdan elde görüşmeler yoluyla elde edilen veriler içerik analizine tabii tutulmuştur. Araştırmanın bulguları OSB’li bir çocuğa sahip olmanın aile yaşantısı üzerindeki etkilerine ve babaların gereksinim ve yas süreçlerine odaklanmıştır. Araştırmanın sonucunda babaların maddiyat, ekip çalışması, dürüstlük, kendilerine vakit ayırma, bilgi ve katılıma yönelik gereksinimlerinin olduğu bulunmuştur.

Cheuk and Lashewicz (2016), Kanada’da OSB’li çocukların babalarının kendilerini yönetmeyi nasıl algıladıklarına ve babalık deneyimlerini normal gelişim gösteren çocuk babaları ile karşılaştırmaya yönelik bir çalışma yürütmüştür. Çalışmaya 2-13 yaş arasında OSB’li 28 çocuğun babası katılmıştır. Nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji ile desenlenen araştırmada veriler yarı-yapılandırılmış görüşmeler aracılığıyla elde edilmiştir. Araştırma sonucunda OSB’li çocukların babalarının evrensel babalık deneyimlerinin yanı sıra yetersizliğe dair beklenmeyen taleplerle ve yas süreci ile başa çıkma konusundaki çabalarına yönelik bulgular elde edilmiştir. Ayrıca babaların normal gelişim gösteren çocuk babalarına yönelik “kıskançlık” hissetmesine rağmen kendi çocuklarının gelişimine özen gösterdikleri ve çocuklarının yeterlikleri ve kişilikleri sebebiyle minnet duygusuna sahip oldukları rapor edilmiştir.

Acar (2017), aile eğitimine devam eden işitme kayıplı çocuk babalarının babalık deneyimlerine ilişkin algılarının incelendiği bir araştırma yürütmüştür. Fenomenolojik yaklaşımla desenlenen araştırmaya 0-3 yaş arası ileri derece işitme kayıplı 7 çocuk babası katılmıştır. Araştırmanın verileri yarı-yapılandırılmış görüşmeler, araştırmacı günlüğü ve doküman incelemesi aracılığıyla toplanmıştır. Veriler fenomenolojik analiz ile analiz edilmiştir. Araştırma sonucunda işitme kayıplı çocuk babalarının babalık rol,

görev ve sorumluluklarını işitme kaybı olmayan çocuk babalarıyla benzer algıladığını ancak işitme teknolojilerinin maddi boyutunun bir farklılık olarak algılandığı bulunmuştur. Ayrıca babalar çocuklarının geleceklere dair endişelerini ve aile eğitime yönelik olumlu bakış açısına sahip olduklarını dile getirmişlerdir. Ancak aile eğitimlerinin babaların çalışma saatlerine göre ayarlanması gerektiğini de vurgulamışlardır.

Bonsall (2018), babalığa ilk geçişi özel gereksinimli çocuklarla yaşayan babalarla deneyimlerini belirlemeye yönelik bir araştırma yapmıştır. Gözlem ve görüşmeler yoluyla veriler toplanarak tematik olarak analiz edilmiştir. İçsel düşünceler ve davranışlar olmak üzere iki ana temaya ulaşılmıştır. İçsel düşünceler kapsamında, çocuğu kabullenme yolundaki önemli deneyimler ve zaman içindeki değişimler yer almaktadır. Davranışlar temasında ise davranışlardaki değişimlere odaklanılmıştır. Davranışlardaki değişimler başlığı altında, çocuklarla etkileşim ve ebeveynlik sorumlulukları yer almaktadır. Araştırmanın sonuçları, babaların deneyimlerinin farklı olduğunu ancak genelde çocuklarıyla günlük etkileşimlerini ve önemli deneyimleri üzerine yoğunlaştığını göstermektedir.

1.4.3. İlgili araştırmalara genel bakış

Bu bölümde yetersizliğe sahip çocukların babalarına yönelik yapılan derleme/gözden geçirme çalışmaları ve ilgili araştırmaların temel bulgularından oluşan genel bir senteze yer verilmiştir.

Flippin and Crais (2011), OSB’li çocukların babalarının aile eğitim programlarına katılımını belirlemek, anne babaların OSB’li çocukların sembolik oyun becerilerine katkılarını belirlemek ve anne babaların stres ve stresle başa çıkma becerilerini belirlemeye yönelik bir derleme çalışması yapmıştır. Toplamda 27 aile eğitimi çalışmasında katılımcıların çoğunun anneler olduğu, babaların aile eğitim çalışmalarına katılımının annelere oranla daha az olduğu ve babaların aile eğitime dâhil olduğu sadece üç adet tek denekli araştırma bulunduğu rapor edilmiştir. Ayrıca OSB’li çocukların sembolik oyun becerilerinin gelişiminde babaların önemli bir yere sahip olduğu belirtilmiştir.

Boyd, Iacono and McDonald (2019), 2000-2017 yıllarında babalara yönelik yapılan çalışmalara yönelik bir derleme çalışması yürütmüştür. Çalışmada babaların

yetersizliğe sahip bir çocuğa babalık yapma rolü ve algılarının ne olduğuyla ilgili mevcut alanyazındaki bilgilerin ne olduğu saptanmaya çalışılmıştır. Çalışmaya 10 farklı ülkeden 12 nicel, 9 nitel çalışma dâhil edilmiştir. Sadece babaların stresine yönelik bulgular içeren çalışmalar araştırmaya dâhil edilmezken; babaların deneyimlerine ve rollerine ilişkin algıları ile ilgili araştırmalar çalışmaya dâhil edilmiştir. Nicel çalışmaların analizi sonucunda, anneler ve babaların farklı başa çıkma yaklaşımları kullandıklarına dair araştırma bulgularının yer aldığı rapor edilmiştir. Babaların daha çok bilişsel başa çıkma yaklaşımlarını kullandıkları, annelerin ise dış kaynaklardan alınan destekleri içeren başa çıkma yaklaşımlarını daha yüksek oranda tercih ettikleri belirlenmiştir. Hem aile içi hem de dışarıda yapılan etkinliklere katılım durumunun babaların stresinde etkili olabileceği bildirilmiştir. Sosyal destek algısının başa çıkma becerileri ile ilişkili olduğu ve katılım göstermeyen babaların stresinin daha fazla olduğu belirlenmiştir. Ayrıca, çocuklarıyla olumlu deneyimler yaşayan babaların daha az stres yaşadığı bildirilmiştir. Nitel araştırmaların analizinden ise genel olarak üç temaya ulaşılmıştır: çocuğun tanısına uyum sağlama yolculuğu, planlamanın önemi ve bilgiye ulaşmanın zorluğu. Genel itibarıyla, babaların aileye destek vermesi ve rehberlik etmesine önem verdikleri bildirilmektedir. Babaların katılıma istekli oldukları ancak tanıyı anlayan ve kabul edenler aileleriyle daha fazla bağlanmış ve çocuklarıyla iletişim kurma konusunda daha fazla güven duyduklarını bildirmişlerdir.

Yetersizliğe sahip çocukların babalarına yönelik nicel, nitel ve derleme çalışmalarının bulgularını özetlemek gerekirse; babaların çocuklarıyla ilgili maddi gereksinimlerinin olduğu, hatta maddi gelir düzeyinin çocuğu kabullenme ile ilişkili olduğu görülmektedir. Babaların destek arayışı olduğu ve özellikle aile rehberliği ile ilgili gereksinimlerinin olduğu; sunulan eğitimlerin ise babaların farkındalık ve çocuklarının gelişimine destek olma konusunda olumlu etkilerinin olduğu görülmektedir. Babaların genel olarak çocuklarının geleceklerine yönelik endişeleri olduğu söylenebilir. Yetersizliğe uyum sürecinde anne ve babalar arası farklılıkların olduğu ve yetersizliğe sahip çocuğun babanın iş hayatında olumsuz etkisi olduğu görülmektedir. Babaların dini baş etme mekanizmalarına sıklıkla başvurdukları gözlemlenmektedir. Ayrıca babaların katılımları, normal gelişen çocukların babaları ile benzer olmakla birlikte bazı durumlarda daha fazladır ve baba katılımının anneler üzerinde olumlu etkileri vardır. Son olarak babaların çocuklarına ayırdıkları zaman

arttıkça yetersizliğe uyumlarının da arttığı; yetersizliğe uyumun da aile işlevleri ve aile bağlarını geliştirdiği söylenebilir.

İlgili araştırmalara eleştirel açıdan bakıldığında ise babaları içeren aile eğitimi çalışmalarının azlığı hem ulusal hem uluslararası alanyazında göze çarpmaktadır. Ayrıca babalara yönelik yapılan toplamda 31 çalışmadan dokuzunun ulusal çalışmalar olduğu; ulusal çalışmaların da sekizinin babaların yetersizliğe uyumu, stresi ve babalık rolleri farkındalığı üzerine yürütülen nicel çalışmalar olduğu görülmektedir. Ulusal alanyazında babalara yönelik sadece bir tane nitel araştırma vardır. Söz konusu araştırma da işitme yetersizliği olan çocukların babalarının babalık rol algısını belirlemek amacıyla yürütülmüştür. Dolayısıyla uluslararası alanyazında giderek artış gösteren baba araştırmalarına karşın ulusal alanyazında da farklı yetersizlik gruplarından babaların yaşantılarını belirleyen araştırmaların yürütülmesi bir gereklilik olarak karşımıza çıkmaktadır.

1.5. Araştırma Gereksinimi

Aile, bir sistem olarak incelendiğinde temeline çocuğu alan ve çocuğun gelişiminde doğrudan etkisi bulunan bir birimdir (Bronfenbrenner, 1979, s. 22-26). Yetersizliği olan bir çocuk söz konusu olduğunda ise ailenin etkisi çocuğun gelişiminde kilit bir rol olarak karşımıza çıkmaktadır. Yetersizliğe sahip çocukların hayatlarında ailelerin rolü günümüzde aile merkezli model ile açıklanmakta ve sunulan hizmetlerin aileyi temel alması gerektiği yaklaşımı söz konusu olmaktadır (Turnbull and Turnbull, 2002, s. 83-111). Bu nedenle yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin yaşantılarının farkında olmanın aileleri destekleyerek çocuğun gelişimine katkı sağlamada önemli olduğu düşünülebilir. Ancak yapılan araştırmaların çoğunlukla anneler üzerinde odaklandığı görülmekte ve babalara yönelik araştırmaların artırılmasının gerekliliği vurgulanmaktadır (Bonsall 2018; Flippin and Crais, 2011; Frye, 2016; Parette, Meadan and Doubet, 2010; Mitchell and Lashewicz, 2019; Seligman Darling 2007, s. 218). Söz konusu ailelerde babaların çocuklarına dair farklı bağlamlardaki yaşantılarının bilinmesi; hem babaların çocuklarının gelişimindeki önemli rolü değerlendirildiğinde (Çalbayram, 2018, s. 8, Taşkın, 2011, s. 43) hem de günümüzde değişen babalık rol- algısı ve geçmişe oranla artış gösteren baba katılımı (Carpenter and Tower, 2008, s.

120; Cavkaytar ve Meral, 2012, s. 95) göz önünde bulundurulduğunda bir gereklilik olarak karşımıza çıkmaktadır.

Yetersizliğe sahip çocuklarının aileleri, içinde yaşadıkları çevreyle etkileşimleri doğrultusunda çocuklarının gelişimlerine katkıda bulunabilirler (Cavkaytar, 2012. s. 14). Dolayısıyla çevrenin aileye sunduğu hizmetler ile ailenin çocuğa sunduğu destekler ilişkili görülmektedir. Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın aile sistemi ve aile bireyleri üzerindeki etkisi düşünüldüğünde bireylerin süreci nasıl deneyimledikleri ve yetersizliğe uyum sürecinde ne tür gereksinimlerin oluştuğunun bilinmesi bu bireylere yönelik hizmetlerin planlanmasında önemlidir. Güncel araştırmalar yetersizliğe sahip çocukların babaların tanılama süreci ve sonrasında sunulan hizmetleri eksik bulduğuna (Applebaum ve Smolowitz, 2012; O'Halloran, Sweeney and Doody, 2013); babaların eğitime ve çocuk yetiştirme etkinliklerine yönelik çeşitli gereksinimlerinin olduğuna (Cavkaytar vd. 2012; Çiftçi, 2015); çocukları ile birlikte toplumsal hayata katılımlarında çeşitli zorluklar yaşadıklarına (Appelbaum and Smolowitz; 2012; Çitil, 2016) ve aile yaşantılarında çeşitli problemler (Hornby, 1995; Huang, John, Tsai and Chen, 2011) yaşadıklarına vurgu yapmaktadır. Bu gereksinimlerinin fark edilmesi ve karşılanmasına yönelik hizmetlerin geliştirilmesi babaların yaşantılarını anlaşılmasını gerektirmektedir.

Aile sistem yaklaşımına göre, bir aile üyesi bütün aileyi etkilemektedir (Turnbull vd. 2007, s. 28). Yetersizliğe sahip bir çocuğun aile üzerinde bazı etkileri olduğu gibi; babaların da aile içerisinde hem yetersizliğe sahip çocuğa hem anneye hem de normal gelişim gösteren çocuğa bazı etkileri olabilmektedir. Yapılan araştırmalar baba katılımının annelerde depresyon belirtilerini azalttığını (Laxman vd., 2015), annelerin babalardan destek aldığını (Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin; 2008; Yurdakul ve Girli, 1999) kardeşlerin ebeveynlerinden yetersizliğe dair yeterince bilgi ve destek almadıklarını (Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı, 2015; Moyson ve Roeyers , 2011) babanın tutumunun tüm aileyi etkileyebildiğini (Seligman and Darling, 2007 s.224) ve yetersizliğe uyumu yüksek olan babaların aile bağlarının daha kuvvetli olduğunu (Boyd, Iacono and Mcdonald, 2019) göstermektedir. Dolayısıyla babaların yaşantılarını belirlemek doğrudan babalara ulaşmanın yanı sıra, genel olarak aile sistemine de katkılarından dolayı önemli görülmektedir. Aslında bir bakıma babaları desteklemek, aileyi desteklemek anlamına gelmektedir. Bu sebeplerle, yetersizliği olan çocuğa sahip

babaların kendi bakış açılarından yaşantı ve görüşlerini belirleyen araştırmalara gereksinim duyulmaktadır.

1.6. Araştırmanın Önemi

Yetersizliğe sahip çocukların babaları, araştırmacıların üzerine eğilmeleri konusunda desteklendikleri güncel bir konudur (Carpenter and Tower, 2008, s.119). Son yıllarda uluslararası alanyazında babalara yönelik yapılan çalışmalara rastlanmaktadır (Bonsall, 2018; Boyd, Iacono and McDonald, 2019; Cheuk and Lashewicz, 2016; Crossman vd. 2018; Frye, 2016) Ulusal alanyazında da babalara yönelik yapılan çalışmalara rastlanmasına rağmen (Acar, 2017; Akıncı, 2007; Çalbayram, 2013; Efilti, 2016; Güneysucu, 2010; Meral, 2006; Cavkaytar ve Meral 2012) babaların yaşantılarını ve görüşlerini belirlemeye yönelik nitel bir çalışmaya rastlanamamıştır. Ancak babaların deneyimlerini incelemeyi amaçlayan araştırmaların yapılmasının önemli olduğu düşünülmekte ve önerilmektedir (Yassıbaş, 2015, s. 178). Bu araştırma da babaların yaşantı ve görüşlerini inceleyen bir araştırma olarak alanyazına katkılarından dolayı önemlidir.

Araştırma bulguları, söz konusu babalara sunulacak desteklerin (psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetleri, aile eğitimi vb.) planlanmasında ve babaların yaşadıklarının farkında olunarak yeni hizmetler geliştirilmesine yönelik yol gösterici olması anlamında önemli görülmektedir

Ayrıca bu araştırmanın, gelişimsel yetersizliği olan çocukların aileleri ile çalışan profesyonellere, söz konusu ailelerdeki babaları anlama konusunda yardımcı olacağı umulmaktadır. Ayrıca, bu çalışmanın alanyazında fazla çalışılmamış bir konu olduğu göz önünde bulundurularak aynı konuda yapılacak olan diğer araştırmalara bir altyapı oluşturması hususunda önemli olduğu düşünülebilir.

1.7. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amacı babaların gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklarına yönelik yaşantı ve görüşlerinin incelenmesidir. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt aranmaktadır:

1. Babaların gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklarının tanılanması sürecindeki yaşantıları ve görüşleri nelerdir?
2. Babaların gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklarının eğitim sürecindeki yaşantıları ve görüşleri nelerdir?
3. Babaların gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklarının toplumsal hayata katılımı sürecindeki yaşantıları ve görüşleri nelerdir?
4. Babaların gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklarının aile yaşantılarına ve diğer çocuklarına etkilerine yönelik düşünceleri nelerdir?
5. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan babaların önerileri nelerdir?

2. YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, katılımcılar, veri toplama aracı, veri toplama süreci ve verileri analizi ile ilgili bilgiler yer almaktadır.

2.1. Araştırmanın Deseni

Bu araştırma, yetersizliğe sahip çocuğu olan babaların çocuklarının tanılanma süreci, eğitim süreci, toplumsal hayata katılımı ve aile yaşantıları ile ilgili deneyim ve görüşlerinin incelendiği; nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji (olgubilim/görüngubilim) ile düzenlenen bir araştırmadır. Fenomenoloji, gerçekliği bireysel bakış ve deneyimlerde arayan bir akım olarak gelişmiştir (Ersoy, 2017, s. 82) Fenomenolojik araştırmalar ise bireylerin kendi bakış açılarından deneyim ve algılarını ön plana çıkarmayı ve kişilerin bir fenomen ya da kavramla ilgili yaşanmış ortak anlamını tanımlamayı amaçlar (Ersoy, 2017, s. 84; Creswell, 2018, s. 77). Olgu olarak da adlandırılan fenomen yaşadığımız olaylar, deneyimler, algılar, yönelimler, kavramlar ve durumlar gibi çeşitli biçimlerde karşımıza çıkmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2018; s. 69). Fenomenolojik araştırmalar betimleyici ve yorumlayıcı fenomenoloji olarak iki farklı şekilde ele alınmaktadır. Betimleyici fenomenolojide amaç insanların algı ve deneyimlerini betimlemektir. Yorumlayıcı fenomenolojide ise amaç yalnızca kavramları ve onların niteliklerini betimlemenin ötesinde bireylerin yaşam deneyimlerine gömülmüş anlamları çıkarmaya çalışır. (Ersoy, 2017, s. 88-89) Gelişimsel yetersizliğe sahip bir çocuğun tanılanma süreci, eğitim süreci, toplumsal hayata katılımı ve çocuğun aileye etkisini babaların deneyimlerinden, algılarından ve görüşlerinden yararlanarak açıklamayı amaçlayan bu araştırma betimleyici fenomenolojik bir araştırmadır.

2.2. Katılımcılar

Bu bölümde araştırmanın katılımcıları ve özellikleri, katılımcıların belirlenmesi, katılımcılara ulaşılması süreci ve katılımcılar belirlenirken hangi ölçütlerin göz önünde bulundurulduğu ile ilgili bilgiler yer almaktadır.

2.2.1. Katılımcıların belirlenmesi

Fenomenolojik araştırmalarda veri kaynakları araştırmanın odaklandığı olguyu yaşayan ve bu olguyu dışı vurabilecek bireyler ya da gruplardır (Yıldırım ve Şimşek, 2018; s. 71). Katılımcıların fenomene ilişkin deneyimlerinin olması ve araştırmaya katılmaya gönüllü olmaları gerekmektedir (Moustakas, 1994; akt. Ersoy, 2017, s. 108). Araştırmada katılımcılar belirlenirken amaçlı örneklem türlerinden ölçüt örnekleme kullanılmıştır. Ölçüt örnekleme, araştırmaya katılacak birimin belirli niteliklere sahip kişiler, olaylar, nesneler ya da durumlardan oluşmasıdır (Büyüköztürk vd., 2012, s. 91). Bu araştırmada yer alan katılımcıların belirlenmesinde aşağıdaki ölçütler gözetilmiştir:

- 1) Gelişimsel yetersizlik (zihinsel yetersizlik, OSB, Fragile X, gelişim geriliği) tanısına sahip 6-17 yaş arası çocuğa sahip bir baba olmak
- 2) Araştırmaya katılmaya gönüllü olmak

Araştırmanın katılımcıları, çocukları Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Araştırma Geliştirme ve Uygulama Birimi'nde (ÖZEB-ARGE) eğitime devam eden 13 baba ve aynı birimde düzenlenen uygulamalı bir araştırmaya katılan bir çocuğun babasından oluşmaktadır. Toplam katılımcı sayısı 14'tür. ÖZEB-ARGE, Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü'nde faaliyetlerini sürdüren ve okul çağı içerisinde yer alan gelişimsel yetersizlik tanısı almış öğrencilere eğitim veren bir birimdir. Öğrenciler, haftada iki saat olmak üzere toplam iki yıl birimden ders alabilmekte ve bu süreç içerisinde ailelere yönelik aile eğitimi çalışmaları düzenlenmektedir. Aynı zamanda Özel Eğitim Bölümü'ndeki araştırmacılar tarafından ÖZEB-ARGE'de bilimsel çalışmalar yürütülmektedir.

2.2.2. Katılımcılara ulaşılması

Araştırmacı, görev aldığı ÖZEB-ARGE Uygulama Birimi'nde yetersizliğe sahip çocukların babaları ile ilgili gerekli bilgilere ulaşabilir durumdadır. Katılımcılara ulaşılması sürecinde öncelikle olası katılımcıların iletişim bilgilerini içeren bir liste oluşturulmuştur. Araştırmanın ilk aşamasında oluşturulan listede toplam 22 baba yer almaktadır. Araştırmacı bu listede yer alan olası katılımcıları arayarak önce kendisini tanıtmış, telefon konuşması için müsait olup olmadıklarını sormuş ve araştırma hakkında bilgi vermiştir. Araştırmanın kapsamı, amacı, kim tarafından ve neden

yürütüldüğü ile açıklamaları belirtmesinin ardından araştırmaya katılımları hakkındaki görüşlerini sormuştur.

İlk görüşmeler sırasında bir olası katılımcı aramalara cevap vermemiştir. Böylece listedeki olası katılımcı sayısı 21'e düşmüştür. Araştırmaya katılmaya dair olumlu görüş bildiren 21 katılımcı belirlendikten sonra görüşme esaslarını (görüşmeler sırasında ses kaydı alınacağı ve katılımcıların araştırmadan çekilmeye dair haklarının bulunduğunu) bildirmek, görüşme gün-saat-yerini belirlemek ve katılımı teyit etmek adına bir kez daha aranmıştır. Toplamda 4 katılımcıya ise ÖZEB-ARGE biriminde yüz yüze bilgilendirme yapılmıştır. Olası katılımcılardan iki tanesi de görüşmeler sırasında ses kaydının alınmasına rıza göstermemiştir. Toplamda 19 katılımcı belirlenmiştir. Tam katılımcı listesi oluşturulduktan sonra görüşmelere başlanmıştır.

Araştırmanın ilerleyen süreçlerinde 19 katılımcıdan ikisi iş yoğunluğu nedeniyle araştırmada yer almak istemediğini belirterek araştırmadan çekilmiştir. Üç katılımcı da belirlenen tarih ve saatte görüşme için belirlenen mekâna gelmemiş ve aramalara cevap vermemiştir (Araştırmacı Günlüğü, s. 24) Böylece ilk aşamada 22 olarak belirlenen katılımcı sayısından sekiz kişi çıkarılarak 14 katılımcı ile araştırma yürütülmüştür.

2.2.3. Katılımcı özellikleri

Bu bölümde araştırmada yer alan katılımcılara dair bilgiler yer almaktadır. Bu bağlamda araştırmanın doğrudan katılımcıları olan babaların yaşı, mesleği, aile yapısı, çocuk sayısı ve eğitim durumu ile ilgili bilgilere ulaşılmıştır. Bu bilgiler, aşağıda yer alan Tablo 2.1'de gösterilmektedir.

Tablo 2.1. Babaların özellikleri

Katılımcı No	Kod isim	Yaş	Medeni Durum	Eğitim Durumu	Meslek	Çocuk Sayısı
1	Erdal	42	Evli/ 17 yıl	Üniversite	Jandarma Personeli	2
2	Halil	28	Evli/ 9 yıl	Lise	Şoför	2
3	Ahmet	50	Evli/ 25 yıl	Lise	Memur	3
4	Aydın	38	Evli/ 10 yıl	Yüksek Lisans	Akademisyen	2
5	Veysel	48	Evli/ 20 yıl	Üniversite	Emekli/ Banka Müdürü	2
6	Haluk	44	Evli/ 16 yıl	Üniversite	Jandarma Personeli	2
7	Hasan	48	Evli/ 21 yıl	(yok)	İnşaat Ustası	3
8	Selim	49	Evli/ 23 yıl	Üniversite	Öğretmen	3
9	Ali	39	Evli/ 12 yıl	Üniversite	Memur	3
10	Kemal	45	Evli/ 14 yıl	Üniversite	Mühendis	2
11	Erkan	49	Evli/ 26 yıl	İlkokul	Emekli/ Serbest Meslek	2
12	Nazım	54	Evli/ 23 yıl	Lise	Emekli/ Üniversite Personeli	2
13	Veli	51	Evli/ 25 yıl	Üniversite	Serbest Meslek	2
14	Salih	44	Evli/ 22 yıl	Ortaokul	Şoför	2

Araştırmanın doğrudan katılımcıları olan babaların yanı sıra dolaylı katılımcıları olan gelişimsel yetersizliğe sahip çocukları ile ilgili tanı, tanılanma yaşı, varsa ek yetersizlik, eğitime devam ettiği kurum ve haftada aldığı destek eğitim saatine dair bilgilere ulaşılmıştır. Bu bilgiler aşağıda yer alan Tablo 2.2’de gösterilmektedir.

Tablo 2.2. Çocukların özellikleri

Katılımcı No	Baba Kod isim	Çocuğun Cinsiyeti	Çocuk Kod İsim	Yaş	Tanı
1	Erdal	Erkek	Tuna	9	Fragile X
2	Halil	Erkek	Bulut	9	Zihinsel Yetersizlik
3	Ahmet	Kız	Aylin	9	Zihinsel Yetersizlik
4	Aydın	Erkek	Utku	9	Down Sendromu
5	Veysel	Kız	Esra	10	Yaygın Gelişimsel Bozukluk
6	Haluk	Erkek	Aras	15	Zihinsel Yetersizlik
7	Hasan	Erkek	Can	9	Atipik Otizm
8	Selim	Kız	Asya	17	Yaygın Gelişimsel Bozukluk
9	Ali	Erkek	Burak	10	Yaygın Gelişimsel Bozukluk
10	Kemal	Erkek	Alptuğ	10	Down Sendromu
11	Erkan	Erkek	Mert	10	Down Sendromu
12	Nazım	Erkek	Yağız	14	Down Sendromu
13	Veli	Erkek	Eymen	14	Otizm
14	Salih	Erkek	Oğuz	10	Otizm

1 numaralı katılımcı Erdal Bey, üniversite mezunudur ve jandarma personeli olarak görev yapmaktadır. 42 yaşında, 17 yıldır evli ve biri 9 diğeri 16 yaşında olmak üzere iki çocuk babasıdır. 9 yaşındaki çocuğu Tuna Fragile X tanısına sahiptir ve 2.5 yaşında tanılanmıştır. Tuna şu anda bir ilkokulun özel eğitim sınıfında eğitimine devam

etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

2 numaralı katılımcı Halil Bey, lise mezunudur ve şoförlük yapmaktadır. 28 yaşında, dokuz yıldır evli ve biri 5 diğeri 9 yaşında olmak üzere iki çocuk babasıdır. 9 yaşındaki çocuğu Bulut, 7 aylıkken geçirdiği ensefalit hastalığı sebebiyle zihinsel yetersizlik tanısı almıştır. Bulut şu anda bir eğitim uygulama merkezinde eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

3 numaralı katılımcı Ahmet Bey, lise mezunudur ve memurluk ve çiftçilik yapmaktadır. 50 yaşında, 25 yıldır evli ve 9, 18 ve 20 yaşlarında olmak üzere üç çocuk babasıdır. 9 yaşındaki çocuğu Aylin doğumdan hemen sonra trisomi 9 sendromu tanısı almıştır. Aylin şu anda bir ilkokulun özel eğitim sınıfında eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam beş saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

4 numaralı katılımcı Aydın Bey, yüksek lisans mezunudur ve üniversitede akademik personel olarak çalışmaktadır. 38 yaşında, 10 yıldır evli ve biri 5 diğeri 9 yaşında olmak üzere iki çocuk babasıdır. 9 yaşındaki çocuğu Utku, henüz anne karnındayken Down sendromlu olarak tanılanmıştır. Utku, bir ilkokulun özel eğitim sınıfında eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam beş saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

5 numaralı katılımcı Veysel Bey, üniversite mezunudur ve emekli bir banka müdürüdür. 48 yaşında, 20 yıldır evli ve biri 10, diğeri 18 olmak üzere iki çocuk babasıdır. 10 yaşındaki çocuğu Esra, 4 yaşında yaygın gelişimsel bozukluk tanısı almıştır. Esra şu an bir ilkokulun özel eğitim sınıfında eğitimine devam etmektedir. Ayrıca ÖZEB-ARGE biriminden haftada iki saat destek eğitim almakta ve evde kendisine yönelik sunulan özel eğitim hizmetinden yararlanmaktadır.

6 numaralı katılımcı Haluk Bey, üniversite mezunudur ve jandarma personeli olarak görev yapmaktadır. 44 yaşında, 16 yıldır evli ve 15 yaşında diğeri 1.5 yaşında olmak üzere iki çocuk babasıdır. 15 yaşındaki çocuğu Aras, 3.5 yaşındayken zihinsel yetersizlik tanısı almıştır. Aras şu anda bir ortaokulun özel eğitim sınıfında eğitimine

devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

7 numaralı katılımcı Hasan Bey, inşaat ustası olarak çalışmaktadır. 48 yaşında, 21 yıldır evli ve 21, 17 ve 9 yaşlarında olmak üzere üç çocuk babasıdır. 9 yaşındaki çocuğu Can, 3 yaşında atipik OSB tanısı almıştır. Can şu anda bir ilkokulun özel eğitim sınıfında eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

8 numaralı katılımcı Selim Bey, üniversite mezunudur ve öğretmen olarak çalışmaktadır. 49 yaşında, 23 yıldır evli ve 13, 17 ve 25 yaşlarında olmak üzere üç çocuk babasıdır. 17 yaşındaki çocuğu Asya, 1 yaşında yaygın gelişimsel bozukluk tanısı almıştır. Asya şu anda bir meslek lisesinde kaynaştırma öğrencisi olarak eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

9 numaralı katılımcı Ali Bey, üniversite mezunudur ve memur olarak çalışmaktadır. 38 yaşında, 12 yıldır evli ve 10 yaşında, 4 yaşında ve 4 aylık olmak üzere üç çocuk babasıdır. 10 yaşındaki çocuğu Burak, 3 yaşında yaygın gelişimsel bozukluk tanısı almıştır. Burak şu anda bir ilkokulda kaynaştırma öğrencisi olarak eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

10 numaralı katılımcı Kemal Bey, üniversite mezunudur ve mühendis olarak çalışmaktadır. 45 yaşında, 14 yıldır evli ve biri 13, diğeri 10 yaşında olmak üzere iki çocuk babasıdır. 10 yaşındaki çocuğu Alptuğ, doğumdan hemen sonra Down sendromu tanısı almıştır. Kemal Bey şu anda şehir dışında görev yapmaktadır. Alptuğ, şu anda bir ilkokulun özel eğitim sınıfında eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

11 numaralı katılımcı Erkan Bey, ilkokul mezunudur ve emekli bir serbest meslek çalışanıdır. 49 yaşında, 26 yıldır evli ve biri 22 diğeri 10 yaşında olmak üzere iki çocuk babasıdır. 10 yaşındaki çocuğu Mert, henüz anne karnında iken Down sendromlu olarak tanılanmıştır. Mert şu anda bir eğitim uygulama merkezinde eğitimine devam

etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

12 numaralı katılımcı Nazım Bey, lise mezunudur ve emekli üniversite idari personelidir. 54 yaşında, 23 yıldır evli ve biri 21, diğeri 14 yaşında olmak üzere iki çocuk babasıdır. 14 yaşındaki çocuğu Yağız, henüz anne karnında Down sendromlu olarak tanılanmıştır. Yağız şu anda bir ortaokulun özel eğitim sınıfında eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

13 numaralı katılımcı Veli Bey, üniversite mezunu bir serbest meslek çalışandır. 51 yaşında, 25 yıldır evli ve biri 20, diğeri 14 olmak üzere iki çocuk babasıdır. 14 yaşındaki çocuğu Eymen, 2.5 yaşında OSB tanısı almıştır. Eymen şu anda bir ortaokulda kaynaştırma öğrencisi olarak eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden haftada iki saat destek eğitim almaktadır.

14 numaralı katılımcı Salih Bey, ortaokul mezunudur ve şoförlük yapmaktadır. 44 yaşında, 22 yıldır evli ve biri 20, diğeri 10 yaşında olmak üzere iki çocuk babasıdır. 10 yaşındaki çocuğu Oğuz, 6 yaşında OSB tanısı almıştır. Oğuz şu anda bir ilkokulun özel eğitim sınıfında eğitimine devam etmektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden ve ÖZEB-ARGE biriminden haftada toplam dört saat olmak üzere destek eğitim almaktadır.

2.2.4. Araştırmacı

Araştırmacı, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Zihin Engelliler Öğretmenliği yüksek lisans programında eğitimine devam etmektedir. Aynı üniversitede Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümünde bir yıldır araştırma görevlisi olarak çalışmakta olan araştırmacının Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı okullarda dört yıllık özel eğitim öğretmenliği tecrübesi bulunmaktadır. Yüksek lisans eğitimi süresince aldığı dersler kapsamında görüşme yapma deneyimi bulunan araştırmacı aynı zamanda lisansüstü seviyede “*Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği*” ve “*Yetersizliğe Sahip Bireylerin Ailelerini Anlamak*” derslerini almıştır ve yetersizliğe sahip bireylerin anne ve babalarıyla aktif olarak iletişim hâlinindedir.

2.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri yarı-yapılandırılmış görüşmeler ve araştırmacı günlüğü vasıtasıyla elde edilmiştir. Görüşmeler sırasında katılımcıların kendilerine dair bilgilerin yer aldığı “Katılımcı Bilgi Formu” (EK.1) ve yetersizliğe sahip çocuklarına dair bilgilerin yer aldığı “Çocuk Bilgi Formu” (EK.2) doldurulmuştur.

2.3.1. Yarı-yapılandırılmış görüşme soruları

Fenomenolojik araştırmalarda başlıca veri toplama aracı görüşmedir. Yaşantıları ortaya çıkarabilmeye yönelik olarak etkileşim, esneklik ve sondalar yoluyla irdeleme özelliklerinin kullanılması gerekmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018; s. 71). Bu nedenle araştırmada, yarı-yapılandırılmış görüşmelerden yararlanılmıştır. İlgili alanyazının taranmasının, uzman görüşlerinin alınmasının ve pilot görüşmenin ardından yarı yapılandırılmış görüşme formatına uygun 9 görüşme sorusu belirlenmiştir (EK.3). Yarı-yapılandırılmış görüşmeler, hem sabit seçenekli cevaplamayı hem de ilgili alanda derinlemesine gidebilmeyi birleştiren bir görüşme türüdür (Büyüköztürk vd., 2012, s. 152). İncelenmek istenen konu hakkında katılımcılardan aynı türde bilgilerin toplanması amacıyla yapılır. Görüşmeci görüşme formunda yer alan soruları sorarken katılımcının geri bildirimlerine dayalı olarak ayrıntılı bilgi toplamak amacıyla ek sorular yöneltebilir ya da katılımcı ile etkileşimine göre soruları farklı sırada sorabilir (Balaban Salı, 2015, s. 145; Berg and Lune, 2015, s. 136). Yarı yapılandırılmış görüşmelerin ortalama 6 ile 10 soru arasında olması ve 45 ile 90 dakika arasında sürmesi önerilmektedir (Ersoy, 2017, s. 113).

2.3.1.1. Yarı-yapılandırılmış görüşme sorularının geliştirilmesi

Bu araştırmada, babaların yetersizliğe sahip çocuklarının tanılama, eğitim, toplumsal hayata katılım süreçleri ve aile yaşantısı ile ilgili deneyim ve görüşlerinin belirlenmesi için öncelikle ilgili alanyazın taranmış ve 11 soruluk bir yarı-yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmıştır. Hazırlanan form biri doktora tamamlamış, dördü de doktora eğitimine devam eden olmak üzere nitel araştırmalar ve görüşme konusunda deneyimli beş alan uzmanına gönderilmiştir. Uzman görüşlerinin alınmasının ardından soru sayısı 10’a düşürülmüş ve bazı sorularda gerekli güncellemeler yapılmıştır. Örneğin, uzmanlara gönderilen formda 1. sorunun b maddesi olarak yer alan “Tanı sürecinde ne tür ve kimden destek almak sizin sürecinizi olumlu

etkilirdi? “ sorusu değiştirilerek “Sizce ideal bir tanılama süreci nasıl olmalı?” şeklinde yazılmıştır (Araştırmacı Günlüğü, s. 1).

2.3.1.2. *Pilot görüşme*

Görüşme tasarlamının aşamalarından biri olan pilot görüşme yapılan hazırlıkların test edilmesi, kullanışlı bir görüşme formu hazırlandığından emin olunması ve görüşmecilerin görüşme formunu anladığına dair yapılan görüşme öncesi bir süreçtir (Büyüköztürk vd., 2012, s. 158). Pilot denemede ideal olan katılımcının asıl çalışılmak istenen gruptan seçilmesidir (Glesne, 2013, s 151). Bu araştırmada veriler toplanmaya başlamadan önce pilot görüşme kapsamında katılımcı grubunun özelliklerini yansıtan bir baba ile görüşme yapılmıştır. Görüşmede, hazırlanan 10 soruluk yarı-yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Ancak pilot katılımcıdan elde edilen veriler araştırma bulgularına dâhil edilmemiş, yalnızca görüşme formunun geçerliğinden, anlaşılabilirliğinden ve kullanışlılığından emin olmak adına değerlendirilmiştir.

Değerlendirme sonucunda uzman görüşüne göre revize edilen yarı yapılandırılmış görüşme sorularından iki tanesinin aynı amaca hizmet ettiği anlaşılmıştır. “Çocuğunuzla ilgili size yönelik etkinlikler yapılıyor mu?” sorusu kaldırılarak bu sorunun alt sorularından olan “Çocuğunuzla ilgili bilgilenmek istediğiniz konular var mı” sorusu bir önceki “Çocuğunuzun eğitim sürecinden bahseder misiniz?” sorusuna sonda olarak eklenmiştir (Araştırmacı Günlüğü, s. 4). Böylece yarı-yapılandırılmış görüşme formu son şeklini almıştır. Pilot görüşmeye dair katılımcının bilgileri ve görüşme bilgileri Tablo 2.3’te yer almaktadır.

Tablo 2.3. *Pilot görüşme bilgileri*

<i>Yaş</i>	<i>Meslek</i>	<i>Çocuğunun Tanısı</i>	<i>Görüşme Tarihi</i>	<i>Görüşme Yeri</i>	<i>Görüşme Süresi</i>
39	Üniversite İdari Personeli	Gelişimsel Yetersizlik	22 Nisan 2019	Katılımcının Ofisi	39 dk 17 sn

2.3.2. Araştırmacı günlüğü

Araştırmacı günlüğü, araştırmacının araştırma süreci boyunca ve araştırmanın tüm boyutlarına dair yazdığı metinlerden oluşmaktadır. Araştırmacı günlüğü, analiz edilebilecek geçmişe yönelik bir ürün oluşturmaya ve araştırmacının araştırma sürecine dair görüşlerinin yer aldığı bir metin oluşturmaya anlamında önemlidir. Araştırmanın adım adım nasıl geliştiğini kaydeden araştırmacı günlüğü, araştırmacının araştırmayla kişisel bağını kuran, araştırma sürecine dair dışsal bir hafıza olarak değerlendirilebilir. Ayrıca araştırmacının gözlem, anket, görüşme vb. tekniklerle ulaşamayacağı katılımcılar hakkındaki olguları inceleme ve analiz etme fırsatı sunar (Borg, 2001, s. 160-161; Atay, 2007, s. 101-106; Ersoy, 2015, s. 550).

Bu araştırmada araştırmacı katılımcılarla görüşmelerin yapılmasından önce-sonra ve süreç boyunca gerekli gördüğü zamanlarda günlük tutmuştur. Günlük bilgisayarda yazılarak oluşturulmuş ve toplam 32 sayfa tutmuştur. Araştırmacı günlüğüne dair örnek sayfa EK.4'te yer almaktadır.

2.4. Veri Toplama Süreci

Bu bölümde verilerin toplanma süreci hazırlık, görüşme ve görüşme sonrası olmak üzere detaylandırılarak açıklanmıştır.

2.4.1. Görüşme öncesi hazırlıklar

Kararlaştırılan görüşme tarihinden bir gün önce araştırmacı katılımcıları arayarak ya da mesaj yoluyla görüşme saatini hatırlatarak katılımı son kez teyit etmiştir. Görüşme öncesinde ise araştırmacı, katılımcı ile kararlaştırılan tarihte görüşme saatinden en az 15 dakika önce ÖZEB-ARGE'de görüşmenin yapılacağı sınıfta bulunarak gerekli hazırlıkları yapmıştır. Glesne (2013, s. 154); görüşmenin sessiz, fiziksel olarak rahat ve herkese açık olmayan yerlerde yapılmasını ve katılımcıların gereksinimlerinin göz önünde bulundurulmasını önermektedir. Hazırlık kapsamında araştırmacı, ortamın görüşmeye uygun ısı ve ferahlıkta olduğunu kontrol etmiş ve görüşmenin gerçekleşeceği masaya katılımcı bilgi formu, çocuk bilgi formu, gönüllü katılım formu ve yarı-yapılandırılmış görüşme formundan oluşan görüşme kitini ve gereken durumlarda not alabilmek amacıyla not defteri ve kalem koymuştur.

Görüşmenin bölünmemesi için görüşme yapılacak sınıfın kapısına “Görüşme Var” yazılı bir metin yapıştırılmıştır. Ayrıca olası durumlara karşı görüşmenin bölünmemesi ve katılımcının kendini rahat hissetmesi için su ve atıştırmalık hazırlamıştır. Ardından araştırmacı günlüğünü yazarak katılımcıyı beklemeye başlamıştır.

2.4.2. Görüşme süreci

Görüşme süreci, katılımcının kapıda karşılanması ve görüşmenin yapılacağı ortama kadar kendisine eşlik edilmesi ile başlamıştır. Araştırmacı her katılımcıya öncelikle kendini tanıtmış ve görüşme konusu ile ilgili olmayan konularda kısa sohbetler etmiştir. Ardından gönüllü katılım formunu sesli okuyarak ya da katılımcıya okutarak araştırma ile ilgili kafalarına takılan bir konu olup olmadığını sormuştur. Gönüllü katılım formunun imzalanmasından sonra katılımcı ve çocuk bilgi formları doldurulmuş ve ses kaydının başlatıldığı katılımcıya bildirilerek görüşmeye başlanmıştır.

Görüşmeler toplamda 615 dk sürmüştür. Her bir katılımcıya dair görüşme bilgilerinin yer aldığı görüşme takvimi Tablo 2.4.’te yer almaktadır.

Tablo 2.4. *Görüşme takvimi*

Katılımcı No	Kod isim	Görüşme Tarihi	Görüşme Yeri	Görüşme Süresi
1	Erdal	25 Nisan 2019	Grup Eğitim Sınıfı	47 dk 05 sn
2	Halil	25 Nisan 2019	Grup Eğitim Sınıfı	28 dk 43 sn
3	Ahmet	26 Nisan 2019	Grup Eğitim Sınıfı	36 dk 41 sn
4	Aydın	30 Nisan 2019	Grup Eğitim Sınıfı	88 dk 49 sn
5	Veysel	02 Mayıs 2019	Grup Eğitim Sınıfı	71 dk 53 sn
6	Haluk	02 Mayıs 2019	Araştırmacının Ofisi	43 dk 02 sn
7	Hasan	02 Mayıs 2019	Grup Eğitim Sınıfı	34 dk 51 sn
8	Selim	03 Mayıs 2019	Grup Eğitim Sınıfı	51 dk 39 sn
9	Ali	06 Mayıs 2019	Grup Eğitim Sınıfı	45 dk

Tablo 2.4. (Devam) *Görüşme takvimi*

Katılımcı No	Kod isim	Görüşme Tarihi	Görüşme Yeri	Görüşme Süresi
10	Kemal	06 Mayıs 2019	Grup Eğitim Sınıfı	30 dk 46 sn
11	Erkan	07 Mayıs 2019	Okul Öncesi Sınıfı	48 dk 53 sn
12	Nazım	09 Mayıs 2019	Okul Öncesi Sınıfı	21 dk 16 sn
13	Veli	09 Mayıs 2019	Grup Eğitim Sınıfı	54 dk 18 sn
14	Salih	10 Mayıs 2019	Grup Eğitim Sınıfı	12 dk 26 sn

2.4.2.1. Görüşme ilkeleri

Görüşmelerin yürütülmesi sırasında görüşmecinin dikkat etmesi gereken bazı ilkeler söz konusudur. Bu ilkeler (a) tutarlılık için tüm görüşmelerde aynı görüşmeciye kullanmak, (b) güven verici ve rahatlatıcı olmak, (c) görüşmeye hazırlıklı gitmek, (d) katılımcıyı yönlendirmemek, (e) yansız ve nesnel olmak, (f) yeterli olmayan yanıtlar için ek sorular sorabilmek, (g) empatik dinleme becerilerine sahip olmak ve (h) katılımcının sözünü kesmeden dinlemek olarak sıralanabilir (Büyüköztürk vd., 2012, s.160; Balaban Salı, 2015, s. 143). Araştırmacı bu ilkeleri öz önünde bulundurarak görüşmeleri kendisi yürütmüştür.

2.4.3. Görüşme sonrası

Görüşmelerin tamamlanmasının ardından araştırmacı katılımlarından dolayı kendilerine teşekkür ederek katılımcıları uğurlamıştır. Ardından görüşmeye dair izlenim ve düşüncelerini araştırmacı günlüğüne yazmıştır.

2.5. Verilerin Analizi

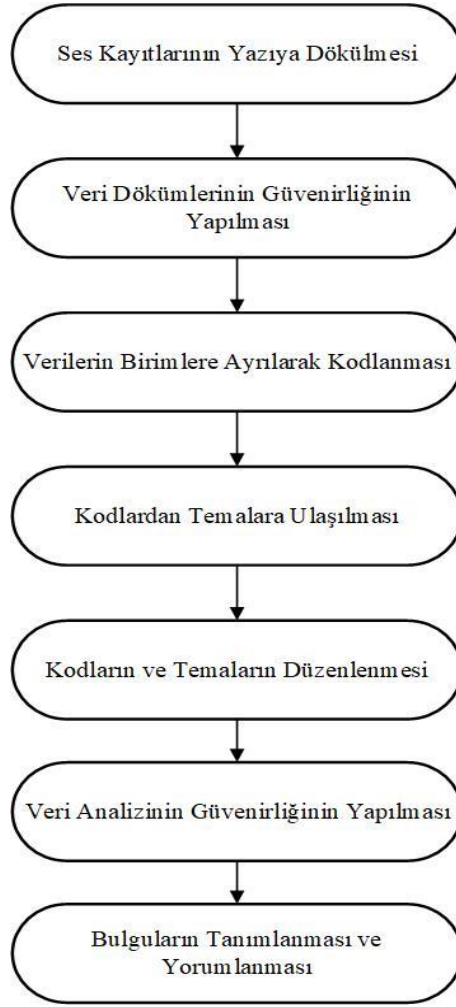
Nitel araştırmalarda verilerin analizinde tek ve önceden belirlenmiş bir yöntemin kullanılmasından ziyade araştırmacı niteliklerine ve araştırmaya uygun farklı yaklaşımların gözden geçirilerek araştırmaya özgü bir planlama geliştirilmesi söz konusudur (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 237). Nitel veri analizi türleri kapsamında alanyazında farklı adlandırmalar bulunmaktadır. Nitel veri analiz yaklaşımlarından

birine göre nitel verilerin analizi genel olarak “içerik analizi” olarak adlandırılıp tündengelimci analiz ve tümevarımcı analiz olarak ikiye ayrılırken, diğer yaklaşıma göre ise nitel veri analiz türleri içerik analizi ve betimsel analiz olarak ikiye ayrılmaktadır (Kabakçı-Yurdakul, 2016, s.6). Creswell (2018, s. 180), nitel veri analizini tümevarımsal bir süreç olarak ele almıştır. Berg and Lune (2015, s. 380) da benzer şekilde nitel veri analizi genel olarak içerik analizi olarak adlandırmıştır. Yıldırım ve Şimşek (2018, s. 237-243) ise nitel veri analizinde betimsel analiz ve içerik analizi olmak üzere iki tür analizden söz etmektedir.

Betimsel analiz, veriler analiz edilirken önceden belirlenmiş temalar kapsamında verilerin değerlendirilmesini gerektirir. İçerik analizinde ise toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmak söz konusudur ve betimsel analiz sürecinde fark edilemeyen kavram ve temalar fark edilebilir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 242). Araştırmacı veri analiz sürecinde hangi analiz türünün kullanılacağı aşağıda sıralanan özellikleri göz önünde bulundurmalıdır (Kabakçı-Yurdakul, 2016, s.7):

- a) Araştırma sorusunun yapısı
- b) Katılımcı sayısı
- c) Veri toplama aracının yapısı
- d) Toplanan verinin çeşitliliği
- e) Toplanan verinin çeşitliliği

Bu araştırmada toplanan verilerin derinliği, çeşitliliği, araştırma sorusunun yapısı ve katılımcı sayısı göz önünde bulundurularak elde edilen verilerin tümevarım analizi olarak da adlandırılan içerik analizine uygun şekilde analiz edilmesine karar verilmiştir. İçerik analizi verilerin öncelikle kavramsallaştırılarak kodlanması, ardından ulaşılan kavramların arasındaki ilişkilerin değerlendirilerek temalara ulaşılması sürecidir (Berg and Lune,2015, s. 384; Glesne,2013, s. 259; Kabakçı-Yurdakul, 2016, s.7; Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 242). Verilerin içerik analizine uygun şekilde analiz edilmesi sürecinde Şekil 2.1’de yer alan akış izlenmiştir.



Şekil 2.1: Veri analizi akışı

2.5.1. Ses kayıtlarının yazıya dökülmesi

Ses kayıtlarının yazıya dökülmesi aşamasında, ses kayıtları dinlenerek birebir aynı şekilde metinleştirilmiştir. Döküm aşamasında görüşmecinin söyledikleri kalın punto ile belirtilerek katılımcının söyledikleri ile karışmaması sağlanmıştır. Ayrıca her bir görüşme metninin başına görüşülen kişi, görüşmeci, süre, tarih ve yer bilgisi eklenmiştir. Ses kayıtlarının yazıya dökülmesinin ardından toplamda 168 sayfalık döküm elde edilmiştir.

2.5.2. Verilerin birimlere ayrılarak kodlanması

Verilerin birimlere ayrılarak kodlanması aşamasında bilgiler birimlere ayrılır ve her birimin kavramsal olarak ifade ettiği anlam belirlenerek adlandırılır (Akbulut, 2015, s. 187). Söz konusu birimler bazen bir sözcük, bazen bir ya da birkaç cümle, bazen ise bir sayfalık veri olabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 243).

Bu araştırmada kodlama aşamasında Nvivo 12 programından yararlanılmıştır. Tüm görüşme dökümleri programa yüklenerek birçok kez derinlemesine okunmuştur. Ardından katılımcıların aktardıkları belli birimlere bölünmüş ve bu birimler isimlendirilerek kodlanmıştır. Kodlama işlemi sonucunda toplamda 85 koda ulaşılmıştır (EK. 5).

2.5.3. Kodlardan temalara ulaşılması

Nitel araştırmalarda temalar, ortak bir fikir oluşturmak için bir araya getirilmiş birkaç koddan oluşan geniş bilgi birimleridir (Creswell, 2018, s. 186). Temalara ulaşma işlemi elde edilen kodlar benzerlik ve farklılıklarına göre değerlendirilerek gruplanır (Akbulut, 2015, s. 187).

Bu araştırmada kodlardan temalar oluşturma aşamasında kodlar birbirleri ile ilişkilendirilmiş ve Nvivo 12 programından yararlanılarak yeniden organize edilmiştir. Bu aşamada 8 tema ve 25 alt temaya ulaşılmıştır. (EK. 5)

2.5.4. Geçerlik-güvenirlik

Nitel araştırmalarda geçerlik ve güvenirlik kavramlarına alternatif olarak inandırıcılık (trustworthiness) kavramı bulunmaktadır. Bu ana çatı kapsamında iç geçerlik yerine inandırıcılık, dış geçerlik ya da genelleme yerine aktarılabilirlik, iç güvenirlik yerine tutarlık, dış güvenirlik ya da tekrar edilebilirlik yerine ise teyit edilebilirlik kavramları kullanılmaktadır (Creswell 2014, s. 201; Yıldırım ve Şimşek 2018, s. 277).

Tablo 2.5. *Nitel arařtırmalarda inandırıcılıęı saęlamada kullanılan yöntemler*
(Erlandson vd., 1993'ten akt. Yıldırım ve řimřek, 2018, s. 277)

Ölçüt	Kullanılan Yöntemler
İnandırıcılık (iç geçerlik): Arařtırma sonuçları yoluyla gerçeęin doęru temsili	Uzun süreli etkileřim Derinlik odaklı veri toplama Çeřitleme Uzman incelemesi Katılımcı teyidi
Aktarılabirlik (dış geçerlik): Sonuçların uygulanması	Ayrıntılı betimleme Amaçlı örnekleme
Tutarlık (iç güvenilirlik): Tutarlıęı saęlama	Tutarlık incelemesi
Teyit edilebilirlik (dış güvenilirlik): Nesnel ve yansız olma	Teyit incelemesi

Bu arařtırmada görüşme formu, katılımcı bilgi formları ve arařtırmacı günlüęü kullanarak veri çeřitlemesi saęlanmış; derinlemesine veri toplanmış ve görüşme sürecinde yarı-yapılandırılmış görüşme formatının doęasına uygun biçimde katılımcının aktardıklarını teyit ettirebilme özellięi kullanılmıştır (Yıldırım ve řimřek, 2018, s. 280). Arařtırmada yer alan bu önlemlerin arařtırmanın iç geçerliğe katkı saęladığı düşünölmektedir. Ayrıca bulguların analizinde ve sunumunda yorum yapmaktan kaçınılmış ve verinin doęasına sadık kalınarak ayrıntılı betimleme yapılmıştır. Ayrıntılı betimlemenin yapılmasının yanı sıra, amaçlı örnekleme türlerinden ölçüt örnekleme kullanılmasının ve arařtırma örnekleme, ortamı ve süreçlerinin detaylı şekilde tanımlanması da arařtırmanın dış geçerliğine katkı saęladığı düşünölmektedir.

Arařtırmada güvenilirlięin saęlanabilmesi için arařtırmanın iki farklı aşamasında güvenilirlik verisi alınmıştır. İlk olarak ses kayıtlarının dökümü aşamasında veri dökümlerinin güvenilirlięi belirlenirken, toplamda 615 dk süren görüşmelerin %30'unu (184 dk) içeren dört görüşmenin ses kaydı bir uzmana gönderilerek döküm ile uygunluęunun incelenmesi saęlanmıştır. İnceleme sonucunda verilerin dökümünün güvenilir şekilde yapıldığı sonucuna ulařılmıştır.

İkinci olarak kodlama sürecinde güvenilirlik analizi yapılmıştır. Kodlayıcılar arası görüş birlięi; nitel arařtırma deneyimi olan ve lisansüstü seviyede *Yetersizliğe Sahip*

Bireylerin Aileleri ile Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği derslerini başarıyla tamamlamış bir uzmanın, araştırmacıdan bağımsız şekilde kod anahtarını doldurması ve araştırmacının oluşturduğu kodlarla karşılaştırılarak görüş ayrılıkları ve görüş birliklerinin belirlenmesi yoluyla sağlanmıştır (Creswell, 2018, s. 253). Güvenirlik yüzdesi $\text{görüş birliği} / (\text{görüş birliği} + \text{görüş ayrılığı}) \times 100$ formülü kullanılarak hesaplanmış ve bütün tema ve alt temalar için güvenirlik yüzdesi %100 bulunmuştur.

2.6. Araştırma Etiği

İnsanların dâhil olduğu her araştırmada dikkat edilmesi gereken bazı etik ilkeler söz konusudur. Bu ilkeler (a) bilinçli onay, (b) gizlilik, özel hayata saygı ve zarar vermemek, (c) aldatmama/yanıltmama, (d) verilere sadık kalma, (e) katılımcıların araştırmadan çekilme hakkı ve (f) araştırmaların yeterliliğe sahip araştırmacılar tarafından yürütülmesi olarak sıralanabilir (Glesne, 2013, s. 225; Yıldırım ve Şimşek, 2018, s. 107).

Bilinçli onay ve katılımcıların araştırmadan çekilme hakkı ilkesinin yürütülmesi için bu araştırmada gönüllü katılım formu hazırlanarak araştırmanın amacı, kapsamı ve esasları katılımcılara sunularak imzalatılmıştır. Ayrıca bu formda katılımcıların araştırmadan çekilme haklarının bulunduğu ve çekilme durumunda hiçbir yaptırım olmaksızın verilerinin imha edileceği kendilerine taahhüt edilmiştir (EK.6)

Aldatmama/yanıltmama ilkesine yönelik olarak tüm bilgilendirmeler katılımcılara hem yazılı olarak hem de sözlü olarak iletilmiş ve katılımcıların araştırma kapsamını anladıklarından emin olunmuştur. Gizlilik ve özel hayata saygı kapsamında katılımcıların ve çocuklarının ismi, gerçek isimlerini çağrıştırmayacak kod isimlerle değiştirilmiş ve araştırma kapsamı dışında kalan hiçbir özel soru katılımcılara yöneltilmemiştir. Verilere sadık kalma ilkesi, tüm görüşmelerin ses kaydının alınması ve bire bir dökümünün yapılması yoluyla sağlanmıştır. Ayrıca araştırmacı, yüksek lisans eğitimi kapsamında araştırmalarda ve bilimde etik kodların detaylı incelendiği “*Bilim Etiği*” dersini başarıyla tamamlamıştır.

Araştırma için “Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu”ndan alınan etik kurul onay belgesi EK.7’de yer almaktadır.

3. BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde, verilerin analiz edilmesi ile ulaşılan bulgular ve bulguları destekleyen alıntılar yer almaktadır. Tema ve alt temalar Tablo 3.1.'de gösterilmektedir.

Tablo. 3.1. *Tema ve alt temalar*

TANILAMA
▪ Tanılama Öncesi Süreç ▪ Tanılama Süreci ▪ Tanılama Sonrası Süreç ▪ Tanılama Sürecinde Destek
YETERSİZLİĞE UYUM SÜRECİ
▪ Kabul Süreci ▪ Kabul Sürecini Etkileyen Faktörler
AİLE YAŞANTISI
▪ Aile yaşantısına etkiler ▪ Kardeşler ▪ Babalar
TOPLUMSAL HAYAT
▪ Topluma Katılım ▪ Faaliyetler ▪ Sivil Toplum Kuruluşları
BİLGİ GEREKSİNİMİ
▪ Bilgi Kaynakları ▪ Bilgilenme Gereksinimi Oluşan Konular ▪ Bilgiye Ulaşamama
EĞİTİM
▪ Aile Katılımı ▪ Eğitim Süreci ▪ Eğitimden Beklentiler
GELECEK VE GEÇİŞ SÜREÇLERİ
▪ Gelecek ▪ Geçiş Süreçleri

Tablo 3.1. (Devam) Tema ve Alt Temalar

ÖNERİLER
▪ Eğitim Sistemine Dair Öneriler ▪ Tanılama Sürecine Yönelik Öneriler ▪ Topluma Yönelik Öneriler ▪ Alanda Çalışan Bilim İnsanlarına Yönelik Öneriler ▪ Diğer Babalara Yönelik Öneriler

3.1. Tema I- Tanılama

Bu tema altında katılımcıların tanılama sürecine yönelik yaşantıları yer almaktadır. Tanılama sürecine yönelik yaşantılar (a) tanılama öncesi süreç (b)tanılama süreci (c)tanılama sonrası süreç ve (d) tanılama sürecinde destek başlıkları altında toplanmıştır. Babaların tanılama sürecine yönelik yaşantılarına dair bulgular Tablo 3.2.'de gösterilmektedir.

Tablo 3.2. Tanılama

Tanılama Öncesi Süreç	F
▪ Tanı öncesinde yetersizliğe duyarsızlık	5
▪ İlk fark ediş	7
▪ Gerçekçi olmayan nedenlere bağlama	5
Tanılama Süreci	
▪ Sağlık sistemi	4
▪ Doktorlar	6
▪ Gebeliği sonlandırmama	4
Tanılama Sonrası Süreç	
▪ İlk tepkiler	6
▪ Bilgilendirme ve yönlendirme	10
✓ Bilgilendirme ve yönlendirme yapılması	5
✓ Bilgilendirme ve yönlendirme yapılmaması	5

Tablo 3.2. (Devam) Tanılama

Tanılama Sürecinde Destek	
▪ Eşler arası destek	2
▪ Aile büyüklerinin desteği	6
✓ Destek alamamak	2
✓ Destek almak	4
▪ Diğer ailelerden destek alma	3
▪ Sosyal çevre desteği	1
▪ Destek almama	2

3.1.1. Tanılama öncesi süreç

Tanılama öncesi süreç alt başlığında, babaların henüz tanı koyulmadan önce yetersizliğe dair yaşantıları yer almaktadır.

Tanı Öncesinde Yetersizliğe Duyarsızlık

Bu başlıkta tanılama süreci öncesinde, yetersizlik olgusuna yönelik bilgi sahibi olmamaya yönelik açıklamalar yer almaktadır.

Hasan Bey, “*Şimdi ben hayatımda otizm ismini Can’la tanıdım. Yani böyle bir şeyin varlığından dahi haberim yoktu.*” ; Ali Bey, “*Ben otizmle ilgili hiçbir şey bilmiyordum.*”; Veli Bey, “*Yani bu gün ben her ne kadar üniversite mezunu olsam da otizm kavramıyla çocuğumla beraber tanıştık. Yani otizm denen bir kavramın varlığını çocuğumun otistik, otizmlı olmasından sonra öğrenmiş bulundum.*”; Kemal Bey, “*Hani bir bilgim yoktu yani. Eşim benden daha bilgiliydi ama benim bir bilgim yoktu Down ile ilgili.*” cümleleriyle tanıdan önce yetersizlik olgusuna dair bilgi sahibi olmadıklarını dile getirmişlerdir. Erkan Bey de bir farkındalık sahibi olduğunu ancak bilgi sahibi olmadığını şu şekilde ifade etmiştir: “*Görüyorduk da bu kadar değildi tabi canım hani. İnsanın başına gelmeyince çevresinde olup bitenleri bazen görmüyor ya da duymuyor.*”

İlk Fark Ediş

Bu başlıkta tanılama süreci öncesinde babaların çocuklarındaki yetersizliğe dair ilk belirtiler ve bu belirtileri fark edişlerine yönelik açıklamaları yer almaktadır.

Erdal Bey, “Çevreden diyorlardı yani bu çocukta bir şey var ama net bir şey demiyorlardı yani bizi üzmemek için demiyorlardı galiba. Ailemiz de diyordu bize ama bizde tamam bir hareketlilik vardı, durduramamazlık vardı. Daha sonra dedik ki hani biraz işte geç yürümeye başladı. Normal yaşlarına göre biraz geç yürüdü, konuşmada biraz sıkıntı vardı.” diyerek çocuğundaki ilk belirtileri geç konuşma, geç yürüme ve hareketlilik olarak dile getirmiştir. Salih Bey, “Yani bizim geç konuştu Oğuz. Normal arkadaşlarına bakarak. Bir de öyle topluma arkadaşlarına girmede yani. Hep başka bir şeylerle ilgilendi.” diyerek çocuğundaki ilk belirtilerin sosyal bağlamda ve konuşma gecikmesiyle ortaya çıktığını söylemiştir. Veysel Bey, “İşte çocuğumuz belli yaşta 2-3 yaşlarına geldiği zaman çevresindeki diğer yaşlıları, çocukları ile aralarında bir fark olduğu belliydi. Özellikle çocuk, özel iş çok tepkisizdi, ses çıkarmıyordu doğru düzgün, hani özellikle ses ve konuşma konusunda bir eksiklik olduğunu fark ettik yani.” cümleleriyle çocuğundaki ilk belirtileri konuşmada gecikme olarak dile getirmiştir. Ali Bey de belirtileri ilk fark eden kişinin eşi ve eşinin ailesi olduğunu “Burak’ta işte artık yani seslenince bakmama gibi özelliklerinin çok öne çıktığını gördüler.” şeklinde ifade etmiştir.

Selim Bey, çocuğundaki ilk belirtilerin takıntı ve streotip davranışlar olduğunu “Şimdi şöyle mesela o dönemlerde video kayıtlarımız hala daha var. Asya’yla ilgili ev içerisinde. Mesela televizyonda bazı şeylere takılıyordu, mesela müzik kliplerini çok seviyordu. Onları izlemek, işte çünkü çok hareketli olan şeylere karşı böyle bir dikkat odaklanması vardı. Ellerini daire şeklinde, şu şekilde yapması var mesela, parmaklarını oynatıyordu. Hani görebildiğim, dikkat çeken özellikler bunlardı.” cümleleriyle dile getirmiştir. Veli Bey de aynı şekilde çocuğundaki ilk belirtilerin takıntılı davranışlar olduğunu “2007’nin ortalarında ben çocuğumun bazı hareketlerinden kuşkulanmaya başladım. Ne gibi hareketlerdi bunlar? Çocuk evde o dönemler tabi işte pet şişleri özellikle kolanın 2.5’lik kola şişleri falan yere uzanıp, sırt üstü yere uzanıp onu sürekli çevirirken, eksen etrafında çevirmesi bizde açıkçası bir şey uyandırmaya başladı. Yani bir özel farklı bir şey var mı? Öyle bir kuşku uyandırdı. Ondan sonra dışarı çıktığımızda o dönem bu şey vardı Yapı Kredi Bankasının logosu vardı. Dükkanların işte bu girişlerinde bu Yapı Kredi kartının logosu vardı ve orada o kartta da kırmızı renk vardı. Birde Algida’da. Algida şey dondurma dolaplarını gördüğü zaman onları etrafına gidip dolabın etrafında dönüyor, şeye de bu logoya da belirli sürelerde bakıyordu.” ifadesiyle açıklamıştır.

Haluk Bey, çocuğundaki ilk belirtileri eşinin diğer çocuklarla kıyaslamalar yaparak fark ettiğini şu şekilde ifade etmektedir: “*O şeylere ilk eşim fark etti yani. Parklarda oynarken, işte yapması gerekip de yapamadığı ve bu sırada da araştırma yapıyor yani. 2 yaşındaki çocuk ne yapar? 2.5 yaşında çocuk ne yapar? 3 yaşında çocuk ne yapar? İşte hoplar, zıplar, işte şunu şunun üstüne koyar gibi bir şeylikler var, özel durumlar. İşte bunları göz önüne alıp ama hani daha da yapması gerekip de yapmadıklarını fark ediyor, eşim fark ediyor bunu ve bana da bunu söylüyor.*”

Gerçekçi Olmayan Nedenlere Bağlama

Bu başlıkta tanılama süreci öncesinde babaların çocuklarındaki yetersizliğe dair ilk belirtileri gerçekçi olmayan nedenlere bağlamaya yönelik açıklamaları yer almaktadır.

Veysel Bey, bu konudaki düşüncelerini “*Ya evet işte benim işte teyzemin dediğim gibi kocası teyzemle eşinin bilmem neyle çocuğunda da şu vardı, işte şöyle bir şeyler yaptılar, işte 11 yaşında konuşmaya başladı, bilmem kaç yaşında şu oldu... telkinleri ile maalesef göz ardı ettik*” ve “*Geldiğimizde doktorla randevumuza işte içeri girdiğimiz zaman Esra’nın ya o kapalı, bilmediği ortamlara girdiği zamanki davranışları göstermeye başladı. Çok yüksek sesle ağlamalar, kendini yerlere atmalar falan, filan. Tabi biz bunun biraz yorgunlukla alakalı olduğunu falan düşündük. Hani uzun zaman yol geldi, falan filan. Ama değildi tabi.*” şeklinde ifade etmiştir.

Haluk Bey, “*Ben de kendimce araştırıyorum. Hani erkek çocuğu, geç konuşur, geç şey yapar bilmem ne falan. Hani 7 yaşında konuşan bile olmuş falan diyerekten.*”; Ali Bey de benzer şekilde “*Erkek çocuğudur. Geç konuşur, şudur, burdur gibi, kendimiz hani başka avutmaya çalıştık diyelim.*” ifadeleri ile belirtileri erkek çocuğunun geç konuşması inancına bağladıklarını ifade etmişlerdir.

Selim Bey, çocuğundaki belirtilerle ilgili annesinin yorumunu “*Mesela annemle konuştuğumda nazar değmiştir olayını söyledi mesela*” ifadesiyle dile getirmiş; Hasan Bey de çocuğundaki belirtileri “*Şöyle işte Can’ın garip halleri, yaşıtlarına göre davranamama şekli, birden bire sinirlenmesi, aile içerisinde bazı insanların buna cin musallat olmuş deyimine kadar getirdi.*” ifadeleri ile gerçekçi olmayan nedenlere bağladıklarını ifade etmiştir.

3.1.2. Tanılama süreci

Tanılama sürecinde babaların tanılama sürecindeki yaşantıları yer almaktadır.

Sağlık Sistemi

Bu başlıkta babaların tanılama sürecindeki yaşantılarına dayalı olarak sağlık sistemine dair görüşleri yer almaktadır.

Salih Bey, sağlık sistemine dair görüşünü “*Biz de bilemiyoruz neyin ne olduğunu. Boşlukta mesela. Herkes farklı yerlere yönlendiriyor. O oraya diyor o oraya.*” diyerek belirtmiştir. Kemal Bey, bir akrabasından Avustralya sağlık sistemi ile ilgili bilgi aldığını ve Avustralya sağlık sistemi ile ülkemizin sağlık sisteminin karşılaştırılmasına yönelik görüşlerini şu cümlelerle ifade etmiştir : “*Yani biz bu Avustralya’da böyle dedi sen gidiyorsun ya işte hastaneye sabah erkenden sıraya giriyorsun. Hiç dedi bunlarda öyle şeyler yok dedi. Devlet seni takip ediyor zaten dedi. Gelir seni kapından alır hastaneye götürür, gerekli yerlerde işlemlerinizi yapar ve geri sizi evinize bırakır. 3 ay sonra kontrol mü? Kontrol gününde sabah gene gelirler, yani bir gün öncesinden haber verirler... sağıkta sistem var. Hani bizim ülkemizde öyle bir şey yok yani. Gidiyorsunuz orada sıra bekleyip işte mesela kalple ilgili şey vardı. Bekle sıra. Bekliyorsunuz. Para yatıracaksınız öğleden sonra 2’de para yatıracaksınız. 3 saat orada bekliyorsunuz boşu boşuna yani. Çok zorluklar yaşadık.*” Ali Bey ise sağlık sisteminde aile çabasının önemini “*Yani aile kendisi isterse sonuca ulaşabiliyor...Yani yine yani süreç yine hızlı gitti yani ama yine sonuçta biz istedik. Hani biz uğraşmamızla oldu bu iş.*” cümleleriyle açıklamıştır.

Doktorlar

Bu başlıkta babaların tanılama sürecindeki doktorlara yönelik yaşantı ve görüşleri yer almaktadır.

Aydın Bey, Down sendromlu oğlu Utku’nun doğumunda doktorlara yönelik yaşantılarını “*ilk önce yoğunlukla karşılaştığımız insanlar sağlıkçılar, doktorlar, hemşireler. Bunların negatif tutumları açıkçası bizi üzdü, yani olumsuz geri dönüşler aldık. Mesela ilk karşılaştığımız doktorlar, nerede yaşıyordunuz, baktırmadınız mı, hiç mi kontrol, sanki mağaradan direkt çıkıp onların karşısına gelmişiz gibi davrandılar... hatta bir doktor şey dedi, bunlar acı çekecek, bunlar problem yaşayacak, bunlar*

devamlı sıkıntı yaşayacak tarzında, hani yaklaştılar ve üzüldüm ama açıkçası çok da hani şey yapmadım, üzerinde durmadım. Çünkü o insanların artık maalesef genel olarak insana maddi olarak yaklaştığını fark ettim.” şeklinde açıklamıştır ve sağlık personellerinin eğitimden geçmesi gerektiğine yönelik görüşünü “...bence sağlıklı eğitim paralel, birlikte yürür. Yani sağlık çalışanının çok ciddi psikolojik eğitimden, davranış eğitimden geçmesi gerekiyor.” diyerek belirtmiştir.

Haluk Bey, zihinsel yetersizliğe sahip oğlu Aras’ın tanınması sürecinde doktorlara yönelik yaşantılarını *“Böyle bir şeyi ilk defa duyacağınız bir şey, konu. Rahatsız olacağımız bir konudan dolayı....Sertti onu demek istiyorum. Şeyi çok sertti.”* cümleleriyle dile getirmiştir. Hasan Bey ise oğlu Can’ın atipik otizm tanısı alması sürecinde doktorlara dair yaşantısını *“...gittiğimiz yerde adam bize açık açık dedi. Bundan hayır beklemeyin. Bu çocuktan toplumsal anlamda yaşam anlamında hiç bir şey beklemeyin. Bu da bizi yıprattı... doktorlar mesela empati yaparak bazen bunu anlatmadılar bize. Çünkü hiç başına bu olay gelmeyecekmiş anlattılar. Ondan dolayı biraz üzüldük.”* cümleleriyle açıklamıştır.

Gebeliği Sonlandırmama

Bu başlıkta çocukları henüz anne karnında iken tanınan ya da risk altında olan babaların gebeliği sonlandırmamaya yönelik görüşleri yer almaktadır.

Aydın Bey, *“Peki, neden hani bu testleri yaptıracağız diye sorduğumda, isterseniz hani böyle bir durumla karşılaştığınızda gebeliği sonlandırabilirsiniz şeklinde bize cevap verildi. Bizim de kesinlikle böyle bir niyetimiz olmadığı için biz bu testi yaptırmadık ve sonuçta Utku’nun doğumunu bekledik.”* cümleleri ile; Kemal Bey, *“Yani hamilelik sırasında öğrensek de zaten doktora biz bebeği istemiyoruz diyemezdik yani.”* diyerek; Erkan Bey de *“Downlu teşhisi konuldu. Aldıracak mısınız dediler tekrar. Ya biz 2 aylıkken aldırمامışız 7-8 aylıkken aldırır mıyız artık? Yok dedik Allah’tan her şey.”;* Nazım Bey ise *“Biz aldırmadık. Yani uzman bir doktor kuruluyla görüştük. Ne yapıldığını öğrendikten sonra eşim ve ben aldırılmasına izin vermedik.”* ifadeleriyle gebeliği sonlandırmamaya yönelik görüşlerini belirtmiştir.

3.1.3. Tanılama sonrası süreç

Tanılama sonrası süreç alt başlığında babaların çocuklarına tanı koyulmasını takip eden sürece yönelik yaşantıları yer almaktadır.

İlk Tepkiler

Bu başlıkta babaların çocuklarının tanılanmasının ardından yaşadıkları duygular, verdikleri tepkiler ve ilk düşünceleri yer almaktadır.

Erdal Bey, oğlu Tuna'nın tanısına yönelik ilk duygusunu *“Soluk alma olsun, nefes, devamlı böyle işte şey yapıyoruz. Evden bir cenaze çıkar gibi oldu, çok etkilendik.”* diyerek tarif etmiştir. Halil Bey, ilk düşüncelerini *“...belki isyan etmiş de olacak ama neden ben dedim yani. Kimseye bir zararım olmamıştır bu zamana kadar, hani yaşattıklarımın acısını mı çekiyorum gibisinden kendime sordum.”* cümleleriyle; Veli Bey, *“...çok ciddi bir travma geçirdim. Çok büyük üzüntüler oldu bende.”* ; Salih Bey, *“...ister istemez üzüldüm ama hani elimizden bir şey gelmedi.”* ifadeleriyle tanıya yönelik ilk duygu ve tepkilerini dile getirmişlerdir.

Ali Bey ise tanı sonrasındaki yaşantısını *“...çok araç kullanmama rağmen üç tane kaza tehlikesi geçiriyordum bu bir saat içinde.”* ifadeleriyle belirtmiş ve babaların annelerden daha farklı tepkiler geliştirebileceğini *“...anneler biraz daha duygusal yaşıyorlar. Biz de duygusal yaşıyoruz ama belli etmiyoruz tabi ki. Çok fazla belli etsek de yapılacak bir şey yok.”* şeklinde ifade etmiştir.

Nazım Bey ise anne karnında konulan Down sendromu tanısına yönelik ilk tepki ve yaşantılarını diğer babalardan farklı olarak *“Ben hiç etkilenmedim diyebilirim. Çünkü inançlı bir insanım ve de çok kitap okuyan bir insandım.”* diyerek belirtmiştir.

Bilgilendirme ve Yönlendirme

Bu başlıkta tanılama sürecinde aileye sunulan bilgilendirme ve yönlendirme hizmetlerine yönelik babaların yaşantı ve görüşleri yer almaktadır. Bu hizmetler kapsamında yeterince bilgilendirme ve yönlendirme yapılmadığını ifade eden babaların yanı sıra kendilerine yeterince bilgilendirme ve yönlendirme yapıldığını ifade eden babalar da bulunmaktadır.

Tanılama sürecinde bilgilendirme ve yönlendirmeye yönelik yaşantılarını Erdal Bey, *“Çocuk Hastanesi’ndeki genetikçi hocam bana dedi ki bu fragil x sendromunun işte belirtileri, dedi ki bu Türkiye’de yani ve dünyada bu şeyi taşıyan çok insan vardır dedi*

ama dedi bunu bilemezsin. Bunlar işte çok şey olur, hırçın olur, işte kızgın olur, bir anda ne yapacağını bilemezsiniz, bunun dedi bunun şeyinde olacak bunun yani bunun davranışları devamlı bu şekilde olacak. Ama bunu eğitimle bastırabilirseniz bastırabilirsiniz dedi. Ama dedi bu devamlı olacak. Şimdi oradaki hocamız bana frajil x ile ilgili bayağı bilgi vermişti yani.” diyerek açıklamıştır. Ahmet Bey, bilgilendirme ve yönlendirmeye yönelik yaşantılarını “Tabii tıp fakültesine gittik, orada da bize genetik doktorlar anlattı. Onlar oturdu, bende, ileride olabilecekleri, bilgisayarlarda dünyada bu düzeyleri, neler olabildiğini görüntülerle anlattılar. İleride neler yapabileceklerimi anlattılar. Bu çocukların nasıl bir süreç olduğunu, ilaçla falan tedavi olmadığını, dolaylı yönden beni daha bilinçlendirerek öbür iki çocuğum için mesela ileride evlendikleri zaman falan nasıl çocuk sahibi olabileceklerini, onları bilgilendirdiler.” cümleleri ile ifade etmiştir. Selim Bey ise, Almanya’da yaşadığı tanılama sürecindeki bilgilendirme yönlendirmeye dair yaşantılarını “Yani Almanya’daki tanılama dediğim gibi hani oradaki görevlinin eve gelip evde gözlem yapması, hani bizi de veli olarak bilgilendirmesi, bizi çeşitli kaynaklardan öneriler getirmesi ya da evde yapabileceğimiz yöntem teknikleri anlatıp bizi de yetiştirmiş olması güzeldi mesela o.” cümleleriyle ifade etmiştir.

Salih Bey, “Ya uzmanlar işte tam böyle bir insanı bilgilendirmiyorlar mesela. Sadece tanıyı koyup eline kağıdı veriyor gönderiyor. Bu çocuk ileride düzelir veyahutta düzelmez bir bilgi vermiyor yani... Ya bence demeleri lazım mesela. Çocuğun tanısı bu. Yani şuraya gidin. Şuradan şu eğitimi alın. Buraya gidin mesela burada bir şu şeyleri yapın. Ama biz hiçbir yol göstermediler.”; Haluk Bey, “...veya bununda bir araştırılarak ya da bir ne bileyim tanıtarak, yavaş yavaş, alttan vererek gibi söylüyüm. Anlatılması lazım...İşte bu rapor işleri falan bilmiyorduk. Yani raporla olması gerekiyormuş. Bunu bilmiyorduk.”; Ahmet Bey ise “Şimdi bizi hiç kimse bilgilendirmedi bu konuda... Hastanede bir şey bilen yok, çocuğa rapor alıyoruz, oralardan bizi bir yönlendiren yok. Kendimiz araştırırken işte özel eğitim alabileceğimizi öğrendik.” cümleleriyle tanılama sürecinde yeterince bilgilendirme ve yönlendirme hizmeti almadığını ifade etmiştir. Veysel Bey ise tanılama sürecinde bilgilendirme ve yönlendirmeye dair yaşantı ve görüşlerini “...iki dakika çocuğu gördü bu dedi. Otistik dedi. Tamam. E napıcaz? Başka bir şey yok ya...iki dakikada tanıyı da koyabilirsiniz, o konuda bir sıkıntım yok ama iki dakikalık bir bakışla çocuğa bu tanıyı koyabileceğinize aileyi ikna etmeniz gerekir... Önce benim bazı şeylere ikna olmam lazım. Önce benim

bazı şeyleri öğrenmem lazım. Hayatımı buna göre düzenlemem lazım. E bu konuda da beni yönlendirmesi gereken insanlar onlar.” ifadeleriyle belirtmiştir.

Araştırmacı tanı sürecinde yeterli bilgilendirilmeme ile ilgili düşüncelerini “*Bu durum bana ... Bey’in Down sendromu ile ilgili temel bilgilere ulaşmada zayıf olduğunu, özellikle tanılama sürecinde iyi bilgilendirilmediğini düşündürüyor. Çocuğun ilk yıllarında acaba değişir mi düşüncesini taşıması da bu düşüncemi destekler nitelikte.*” şeklinde kaydetmiştir (Araştırmacı Günlüğü, s. 26).

3.1.4. Tanılama sürecinde destek

Tanılama sürecinde destek alt başlığında babaların tanılama sürecinde ulaştığı desteklere dair yaşantıları ve bu desteklere ilişkin görüşleri yer almaktadır.

Aile Büyüklerinin Desteği

Bu başlıkta babaların tanılama sürecinde aile büyüklerinden destek almaya yönelik yaşantıları yer almaktadır. Bu kapsamda, aile büyüklerinden destek alan ve bekledikleri desteği alamayan babaların açıklamaları bulunmaktadır.

Halil Bey, “*Yani en çok desteği ailemden aldım.*”; Aydın Bey, “*Yani şöyle, öncelikle ailemiz o konuda çok büyük, ciddi destek oldular yani, o konuda hiçbir sıkıntı yaşamadık gerçekten...Maddi olarak çok ciddi destek aldık, maddi bir problem o yönden yaşamadık.*”; Haluk Bey ise “*En çok desteği eşimin ailesi ve akrabalarından aldık. Yani el üstünde tuttular. Çok sağ olsunlar gerçekten müthiş insanlar. O yönden ayakta kaldık.*” cümleleriyle ailelerinden destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

Erdal Bey, “*Bu tamam teşhis konu. Bir hafta zorla getirdim ailemi. Onlar da zaten de bir saat durdu veya durmadılar, gittiler. Hep biz kendi mücadelemizle devam ediyoruz yani bu işe, aile desteği tam olarak alamadık.*”; Selim Bey ise “*Yani şöyle söyleyeyim hani yakınlarımdan, akrabalarımdan öyle bir destek almadık. Çünkü onlar hani bu işin, bilen kişiler değil.*” ifadeleriyle aile büyüklerinden yeterli desteği alamadıklarını belirtmiştir.

Eşler Arası Destek

Bu başlıkta tanılama sürecinde eşlerin birbirine destek olmasına dair açıklamalar bulunmaktadır.

Ahmet Bey, “...eşimi, kendimi, kendi kendime tedavi ederekten, kendimizi yani biz de dağıtsak bu çocuğa kim yardımcı olacak. Hala eşime destek oluyorum.” ifadesiyle tanılama sürecinde eşine sunduğu desteği ve bu desteğin hala devam ediyor olduğunu belirtmiştir. Salih Bey ise tanılama sürecinde eşiyile birbirlerine destek olduklarını “Eşimle beraberdik yani. Kimseye bir şey yapmadık yani.” cümlesiyle ifade etmiştir.

Araştırmacı bu konudaki tespitlerini günlüğüne “Ancak, tanı sürecinde kimlerden destek aldığını sorduğumda kendine sunulan desteklerden ziyade kendisinin anneye sunduğu desteklerden bahsetti.” şeklinde kaydetmiştir (s. 22).

Sosyal Çevre Desteği

Bu başlıkta tanılama sürecinde babaların sosyal çevresinden aldığı desteğe yönelik açıklamalar bulunmaktadır.

Erdal Bey, “...çok gürültü çıkarıyor mesela bizim Tuna...O dikkatini çekmiş bizim alt komşuların. Hiç bir şekilde bize hani hiçbir şey yapmadılar. Yine işte teselli ettiler, işte siz artık olan olmuş bundan sonra hani eğitime yönelin, bu şekilde bizi hep uyardılar. Yani çevremiz bize şey oldu yani bu konuda yardımcı oldu geldiğimiz yerde.” ifadeleriyle yakın çevresinden aldığı desteği dile getirmiştir.

Erkan Bey, “Kardeşimden, diğer hısımlar akrabalardan...Herkesin desteği oldu...Manevi destek işte, moral desteği. Yardımlaşma, maddi destek. Her konuda destek oldular sağ olsunlar. Hepsi.” diyerek sosyal çevresinden aldığı desteği belirtmiştir.

Diğer Ailelerden Destek Almak

Bu başlıkta, babaların kendileri ile aynı durumda olan ailelerden aldığı desteklere yönelik açıklamaları yer almaktadır.

Ali Bey, “Hatta şeyler bu tanıyı aldıktan sonra hemen otizmli olan...eşe dosta, arkadaşına, benim hiç yoktu çevremde bilmiyordum. Onlara ulaştık. Onlarla da irtibat

kurduk... Burak'ı götürdüğüm zaman, Burak'ın, hani şu biraz yüreğimize su serpti.” cümleleri ile kendisi ile aynı durumda olan diğer ailelerden destek aldığını belirtmiştir.

Araştırmacının kendisi de bir katılımcının diğer ailelerden destek alma gereksinimi ile ilgili tespitlerini günlüğünde *“Bizim gibi insanları” demesi önemli aslında. Kendisi ile aynı süreci yaşamış insanlardan destek alma gereksinimi içinde olabilir.”* diyerek belirtmiştir (Araştırmacı Günlüğü, s.14)

Desteklerin Yetersiz Kalması

Bu başlıkta ise babaların çevrelerinden aldıkları desteği yetersiz bulmalarına yönelik açıklamalar yer almaktadır.

Halil Bey, *“Ama sonuçta ne kadar destek verebilirler, hani tamam moral, motivasyon, düzeltmeye çalışıyorlar ama yetersiz. Hani kendileri yaşamadıkları için bazı şeyleri hani geçiştirelim gibisine şey yapıyorlar, ama oluyor yani, devamlı nöbet geçirirken sen varsın başucunda zaten, başka kimse yok o anda.”* diyerek; Ali Bey, *“Yani destek gördünüz, a tabi kendi ailenizden şöyle destek görüyorsunuz. Geçer, yapar, eder, işte düzelir. İşte hepsi biliyorsunuz ki hikâye yani.”* diyerek; Haluk Bey de *“Yani destek aradım. Destek aradım. ...Gerçekten birileri destek yapsın bana. Yani klasik cümle. Yani orada bir tutunacak dal arıyorsun. Yani biri bir şey desin de hani bir şey söylesin hem moral olarak düzeleyim hem işte şey olsun. Anlatıyorsun, derdine çare arıyorsun falan. Yani Allah vermiş. İşte bundan sonra şöyle olsun, böyle olsun deyip cümleyi kapatıyorlar. ...yani destek aradığım insanlarda bilgileri olmayınca vah vah tüh tüh şeklinde.”* diyerek aldıkları desteklerin yetersiz kaldığını ifade etmiştir.

3.2. Tema II- Yetersizliğe Uyum Süreci

Bu tema altında katılımcıların yetersizliğe uyum sürecine yönelik yaşantıları yer almaktadır. Yetersizliğe uyum sürecine yönelik yaşantılar (a) kabul süreci ve (b) kabul sürecini etkileyen faktörler başlıkları altında toplanmıştır. Babaların yetersizliğe uyum sürecine yönelik yaşantılarına dair bulgular Tablo 3.3.'te gösterilmektedir.

Tablo.3.3. Yetersizliğe uyum süreci

Kabul Süreci	F
▪ Kabullenme	3
▪ Kabullenememe	4
Kabul Sürecini Etkileyen Faktörler	
▪ Kişisel özellikler	3
▪ Diğer ailelerle / çocuklarla karşılaştırma	3
▪ Dini baş etme	4
▪ Yetersizliğe olumlu yönlerinden bakma	4

3.2.1. Kabul süreci

Kabul süreci alt başlığında babaların çocuklarının yetersizliğini kabullenme ve kabullenememelerine dair açıklamaları yer almaktadır.

Kabullenememe

Bu başlıkta babaların çocuklarının yetersizliğini kabullenememeye dair yaşantıları ve düşünceleri yer almaktadır.

Veysel Bey, kızı Esra'nın tanısını bir süre kabullenemediğini “*Bir süre bunu kabullenmedik. Yani böyle bir şey olamaz. Bizim çocuğumuzda böyle bir şey yok falan gibisinden düşündük... Ben de uzun bir süre çocuğun bu durumuna direndim. Hayır benim çocuğumda öyle bir şey yok. Düzelecek. İşte şu olursa daha iyi olacak, bu olursa...*” diyerek belirtmiştir. Ayrıca tanıyı kabullenmemeye yönelik arayışlarını “*...işte şurada şu hoca varmış, gidin şunu yapın falan, şunu yapın. Ya bir süre sonra ki ben böyle şeylere çok açıkçası itibar eden bir insan değilim ama bir süre sonra bunları bile yapmaya başladık.*” cümleleri ile ifade etmiştir. Kabullenmemenin gerçekçi beklentiler oluşturmadaki olumsuz etkilerini de “*İşte çocuğunuzdan normal çocukların yaptığı şeyleri bekliyorsunuz. Her ne kadar evet benim çocuğum bunları yapamıyor falan deseniz ama geri tarafta hep onu istiyorsunuz ve bu olunca hem çocuğu zor durumda bırakıyorsunuz, hem kendinizin beklentileri yükselerek hayal kırıklıklarınız artıyor.*” şeklinde ifade etmiştir.

Haluk Bey ise oğlu Aras'ın tanısını kabullenemediğini “*Bir türlü kabullenemedim. O anda çocuğu bir türlü kendimden bilemedim. Sanki al buna demişler gibi sanki hani. 2-3 yaşındaki çocuğu verdiler bana. Biliyorum yani üç yıldır da o süreçte bende yaşadım ama... Bir türlü ha iyileşecek, ha iyileşecek gibi. Yani sabır, sabır, sabır.*” diyerek ifade etmiştir.

Kabullenme

Bu başlıkta babaların çocuklarının yetersizliğini kabullenmelerine yönelik açıklamaları yer almaktadır.

Haluk Bey, oğlu Aras'ın tanısını bir süre kabullenemedikten sonra gerçekleşen kabuk sürecini şu cümlelerle ifade etmektedir: “*E iyileşti, iyileşecek, biraz daha düzelecek, biraz daha toparlayacak gibi kısmını beklerken beni kopartan ve ondan sonra ufkumu açan şu cümle oldu. ...artık hangi hoca söyledi bilmiyorum... Bu çocuk oturup sizinle muhabbet edemeyecek. Yani biraz pat diye oldu ama. Hani bundan öyle bir şey beklemeyin. İyi bir eğitimle kendini kurtaracak seviyeye gelecek. Gelmesi gerekiyor. İşte özel eğitimlerle bir seviyeye gelecek sözünü duyunca. Orada bıraktım artık... Hani bıraktım derken, tutup da aldım çocuğu artık istemiyorum diye değil. Ona göre davranmam gerektiğini anladım. Artık buna yapılacak bir şey yok...Suyun üstüne böyle kendinizi salarsınız ya onun gibi saldım. ...ondan sonraki aşamanın artık kendimi de eğiterek, yani çocukla birlikte ben de öğreneceğim. Çünkü bilgim yok o konuda. Eğitimle belli bir seviye gelmesi gerektiği safhasına geldim.*”

Kabullenmeye yönelik yaşantılarını Hasan Bey, “*Ya öncelikle her şeyi bir kabullendim. Yani kabullenmek zorundaydım. Yani garipsemenin, kaçmanın, ne bileyim yani derlere sırt dönmenin bir anlamı yoktur.*” diyerek; Veli Bey de “*Tabii ciddi bir travmalar yaşadık o dönem. Ondan sonra bu travmalar bir süre gitti, ondan sonra kabul ediş başladı. Artık o zaman biz anladık ki otizm nedir? Ne değildir? Yaşayarak bunu anlamış olduk... Bizim bir sıkıntımız var arkadaş dedim yani. Orada kabul ettim ben. Zaten ben orada kabul etmeseydim bu gün bu kadar yol alamazdık.*” şeklinde açıklamışlardır.

3.2.2. Kabul sürecini etkileyen faktörler

Kabul sürecini etkileyen faktörler alt başlığında babaların çocuklarının yetersizliklerini kabullenmelerinde olumlu etkisi olduğu düşünülen unsurlar hakkında açıklamalar yer almaktadır.

Kişisel Özellikler

Bu başlıkta babaların yetersizliği kabullenme sürecinde kendi kişisel özelliklerinin etkilerine yönelik açıklamalar yer almaktadır.

Aydın Bey, kendi kişisel özelliğinin kabul sürecini kolaylaştırmasına yönelik *“Benim zaten hani şuana kadar ki yaşantımda genel olarak karşılaştığım problemlerde genel olarak çözüm odaklı, pozitif bir insanımdır... Yani tarihçiyim, geçmişte yaşanan olayları iyi bilirim, analiz etmeye çalışırım ama vah niye böyle oldu, niye işte bunu yaşadık, bu benim başıma neden geldi, işte Allah'tan reva mı, işte niye böyle oldu. Bu tarz şeylere girmem... yani benim için hep sonrası önemlidir. Yani ne yapabilirim, bundan sonra nasıl olur, süreci nasıl yönlendirir, nasıl yönetiriz? Bu şekilde odaklanmaya çalıştım.”* şeklinde ifade etmiştir.

Ali Bey ise kendi kişisel özelliklerinin kabul sürecini kolaylaştırmasına yönelik düşüncelerini şu şekilde ifade etmiştir: *“Ben biraz gerçekçi bir insanımdır. Biliyorum yani hiçbir zaman tam bir düzelme olmayacağını. Daha o tanıyı aldıktan sonra da şey yapıyorsunuz. Ama yani destekler, siz kendinizde bitiyor. Kendiniz güçlü olursanız varsınız. Gerisi hikâye yani.”*

Araştırmacı, kişisel özelliklerin kabul sürecini etkilemesine dair düşüncelerini günlüğüne şu şekilde kaydetmiştir: *“Kendisinin de belirttiği üzere çözüm odaklı bir kişiliği olmasının uyum sürecini kolaylaştırdığını düşünüyorum.”* (Araştırmacı Günlüğü, s. 20).

Diğer Ailelerle / Çocuklarla Karşılaştırma

Bu başlıkta babaların çocuklarının tanılarını ve durumlarını, kendi ailelerin özelliklerini diğer aileler ve çocukları ile karşılaştırmalarına yönelik açıklamalar yer almaktadır.

Ali Bey kendi çocuğunu diğer ailelerin çocuklarıyla karşılaştırdığını ve bu konudaki düşüncelerini “*O dönemde çok bir arada olduk yani diğer ailelerle hani şöyle Burak’ın biraz daha iyi olması bize şükrettiriyor. Onların çocukları biraz daha ağır bizden. Ben Burak’la çok güzel vakitler geçirebilirim işte...Hani Burak, yaşamak çok kolay. Otizmlili olmasına rağmen. Onların hani o durumları bizi biraz daha hani şey yapıyor. Birlik tabi, daha pozitif, daha hayata doğru bakmamızı sağlıyor. Şanslı olduğumuzu hissettiriyor.*” ifadeleriyle açıklamıştır.

Kemal Bey, kendi ailesinin özelliklerini kendisi ile aynı durumda olan ailelerin özellikleri ile kıyasladığını ve şükrettiğini şu cümlelerle açıklamıştır: “*DNA testi öğrenmek için gittiğimizde orada yenice böyle hani köy kökenli olduğu belli böyle kadıncağz şalvarlı falandı. Ne yapacaklarını bilmeyen iki tane anne baba yani. Yani çocukları var ama Down sendromu belli zaten yüzünden falan. Onlarda tetkik için gelmişler. Rapor almak için tabi şaşkınlardı. Biz onlara bakarak gene şükür diyoruz. Yani bilinçli anne baba olarak çocuğumuza eğitim vererek, verdirerek ya da en eğitim nerdeyse oraya giderek işte onların peşinde olduk hep.*”

Erkan Bey ise kendi çocuğunun durumuna şükrettiğini “*Bizden daha zor durumda olan aileler de var. Allah onlara da yardımcı olsun. Bir de herkes kendinden daha iyi olan değil, kendinden daha zor durumda olana baksın. Ona göre hareket etsin yani. Herkes haline şükretsın. Biz öyle yapıyoruz. Daha ne zorda durumda insanlar var.*” şeklinde ifade etmiştir.

Araştırmacı bu konudaki düşüncelerini günlüğüne şu şekilde kaydetmiştir: “*Çocuğunun gelişiminden gayet memnun, hatta onu diğer Down sendromlu bireylerle kıyasladığında daha önde olduğunu düşünüyor.*” (Araştırmacı Günlüğü, s.30).

Dini Baş Etme

Bu başlıkta babaların çocuklarının yetersizliğine yönelik, inanç sistemlerine dayalı bakış açıları yer almaktadır.

Hasan Bey, inanç sisteminden aldığı desteği “*Kendi bilgi birikiminden ve Kuranda Allah’ın ayeti, bazı zor ayetler, hayatın ne şekil zor olacağını size nasıl çünkü Allah Kuranda çocuğunu ve eşinin imtihan olduğunu söylüyor. Bunlardan destek aldım.*” diyerek açıklamıştır. Kemal Bey ise “*Şimdi sonuçta biz kendi içimizde inanan insanlarız. Dünya bir sınav dünyası dedik. Bu da bizim sınavımız.*” diyerek; Erkan Bey

ise “Ya işte benim şey güçlüyüm ben Allaha çok şükür inanç konusunda...Belki bir senin daha ayrıca daha bir ayrıcalığın var Allah’ın huzurunda. Belki daha şanslısın. Bunun mükafatını belki öbür dünyada alacaksın.” diyerek inanç sistemlerinde yetersizliğin yerini açıklamışlardır.

Araştırmacı dini baş etme ile ilgili düşüncelerini günlüğe şu şekilde kaydetmiştir: “Ancak düşündüğüm şu: uyum sürecini tamamlamada bir destek sistemi olarak dini düşüncelere sığınmak, sorgulanamaz bir kabullenışı beraberinde getirip gerçekçi olmayan düşük beklentiler oluşturabilir mi? Çünkü düşük beklentiler de yüksek beklentiler kadar aileye ve çocuğun gelişimine zarar verebilir.” (Araştırmacı Günlüğü, s. 15).

Yetersizliğe Olumlu Yönlerinden Bakma

Bu başlıkta, çocuklarının yetersizliğine olumlu açılardan bakan ve çocuklarının kendilerine katkılarını dile getiren babaların açıklamaları yer almaktadır.

Aydın Bey, farklılıkların bir ahenk oluşturduğunu “Misal, müzikte sol anahtarı haricinde fa anahtarı vardır, re anahtarı vardır. Sol anahtarınla la sesini verir, fa anahtarında mi sesini verir. Şimdi, Down sendromu veya buna benzer durumlarda ben böyle görüyorum yani, bu çocuklar, sadece frekansı farklı, yani aynı aralıktayız ama başka sesi veriyorlar. Demek ki o ahengi, o uyumu, o çok sesliliği yakalamak gerekiyor. Sadece yetersiz olan insanlar için değil, birçok insan için böyle.” cümleleriyle ifade etmiştir. Ayrıca kendi çocuğu Utku’nun olumlu özelliklerini ve kendisine katkısını “Hayatı göçebe yaşayan bir insan, o an yaşıyor, orada kalıyor, bitiyor yani. Kızdı, kin tutma yok, nefret yok, plan program yapmayı, bunun ayağını kaydırayım, şuna şöyle bir oyun oynayayım, böyle bir derdi yok, öyle bir sıkıntısı yok. O yönden hani beni çok etkiledi, çok pozitif.” şeklinde ifade etmiştir.

Veli Bey ise çocuğunun kendi hayatına yaptığı olumlu katkıları şu cümlelerle ifade etmiştir: “Bir takım fırsatlara vesile oldu. Ne gibi? Birincisi benim eşimle yaptığım evlilik.. bu çocuğun bu mevcut varlığı bende şöyle bir uyanışa sebebiyet verdi...Bunu aldık, bunu merkeze koyduk, öbürlerinin hepsini bir tarafa aştık ve bunun üzerinde ne oldu bu çocuk bir evliliğimi kurtardı. İkincisi hayatımdaki ilk mülkümü 2010 yılında aldım... Fakir bir ailenin çocuğuyum doğal olarak. Tabi çalış, çalış, çalış, çalış...En sonunda dedim ki ulan senin dedim bir tane problemlili çocuğun var. Senin

kafanı koyacak evin bile yok dedim... Velhasıl bu çocuk birincisi benim evliliğimi kurtardı. İkincisi beni mal mülk sahibi yaptı. Olanda hayır vardır diyoruz.”

3.3. Tema III- Aile Yaşantısı

Bu tema altında katılımcıların yetersizliğe uyum sürecine yönelik yaşantıları yer almaktadır. Yetersizliğe uyum sürecine yönelik yaşantılar (a) kabul süreci (b) kabul sürecini etkileyen faktörler başlıkları altında toplanmıştır. Babaların yetersizliğe uyum sürecine yönelik yaşantılarına dair bulgular Tablo 3.4.’te gösterilmektedir.

Tablo 3.4. Aile yaşantısı

Aile Yaşantısına Etkiler	F
▪ Birlik olma	4
▪ Hayatı çocuğa göre düzenleme	9
▪ Yeniden çocuk sahibi olmaya dair çekinceler	2
▪ Şehir değiştirme	6
▪ Maddi gereksinimler	4
▪ Eşinin ailesini suçlama	1
▪ Psikolojik destek	1
Kardeşler	
▪ Kardeş ilişkileri	14
✓ Kıskançlık	3
✓ Utanma	2
✓ Olumsuz ilişkiler	5
✓ Olumlu ilişkiler	7
▪ Kardeşler arası ilgi dağılımı	8
✓ İlgiyi dengeleme	2
✓ Yetersizliğe sahip çocukla daha fazla ilgilenme	8
▪ Kardeş katılımı	11
▪ Gelişimi kardeşle kıyaslama	2
▪ Kardeşi gelecek için garanti olarak görme	2

Tablo 3.4. (Devam)Aile yaşantısı

Babalar	
▪ Babanın rolü	9
▪ Psikolojik yaşantılar	9
✓ Babalık hissini yaşayamama	1
✓ Başarısız hissetme	1
✓ Çaresizlik	4
✓ Stres	1
✓ Suçluluk	2
▪ İş yaşantısı	3

3.3.1. Aile yaşantısına etkiler

Aile yaşantısına etkiler alt başlığında yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın aile yaşantısı üzerindeki etkilerine dair babaların açıklamaları yer almaktadır.

Birlik Olma

Bu başlıkta babaların yetersizliğe sahip çocuklarının aile yaşantıları üzerindeki birleştirici etkisine yönelik açıklamaları yer almaktadır.

Aile yaşantısına dair en önemli konuyu Erdal Bey, “*Vallahi bizim için en önemli şey şuan için hocam yani nasıl diyeyim ki yani önce birlik beraberlik...Her şey beraber, ayrışma yok*” ; Ahmet Bey, “*...bu çocukların eğitimi esnasında, bu çocuğun esnasında çektiğimiz sıkıntılar, birbirimize daha iyi, anlayışlı davranmamız...Bunlar bizim için önemli, yani bu çocuk bizim için birbirimizin gelip, bütün aileyi kopartmak değil, daha birbirimize bağlaması olduğunu konuşuyoruz.*”; Erkan Bey, “*İlk konumuz ailede birbirimizden ayrılmamak, destek olmak.*” ifadeleri ile birlik ve beraberliğe vurgu yaparak açıklamışlardır.

Selim Bey ise aile yaşantısındaki en önemli konuları “*Yardımlaşma, iş bölümü. Ev içerisinde. Bunlar çok önemli değerler. Özel eğitim ihtiyacı olan bir çocuğunuz olduğu zaman. Karşılıklı anlayış.*” cümleleri ile açıklamıştır.

Hayatı Çocuğa Göre Düzenleme

Bu başlıkta babaların hayatlarını yetersizliğe sahip çocuklarına göre düzenlemelerine yönelik açıklamaları yer almaktadır.

Erdal Bey bu konuda *“Yani bizim bütün hayat onunla gidiyor. Hiç özel bir şey yok, hayat yok yani o neyse biz ona göre harekete diyoruz...Yani bir aile yaşantısı olarak sıkıntılarımız var, yok desek şimdi yalan olur...normal akşam mesela herkes gider normal yemeğini yer, der ki hadi biraz kitap okuyayım, biraz televizyona bakayım, ne bileyim biraz gazete. Bizim böyle bir imkânımız yok, biz diyoruz ki çocuk ne zaman uyudu, biraz işte televizyona bakalım.”* diyerek hayatını çocuğuna göre düzenlediğini ifade etmiştir.

Veysel Bey, *“Biz artık kendimize zaman ayırmaktan çok Esra'ya zaman ayırmaya çalışıyoruz. Hani kendimize ait çok fazla bir özel hayatımız açıkçası olmamaya başladı... bütün hayatımızı Esra'ya göre odakladık.”*; Hasan Bey ise *“biz evde beş kişiyiz. Dört kişi Can'a göre hayat yaşıyor.”* diyerek günlük hayatlarının odak noktasında yetersizliğe sahip çocuklarının olduğunu dile getirmişlerdir.

Veli Bey ise aile yaşantısındaki en önemli konuyu dile getirirken *“...günlük yaşamım tamamıyla oğlumun kendi programına göre yöneliyor... Aile yaşantımızdaki en önemli üç konu. Her yeni doğan günde oğlumuza ve yani bir yeni bir kazandırdığımız şeydir yani. Üçü de odur yani. Bir iki üç...ertesi güne yeni bir şeyler kazanarak ve istenmedik bir alışkanlığını terk etmiş vaziyette kalması bizim için şeydir.”* diyerek çocuğunun gelişimi odaklı bir yaşantı sürdürdüğünü belirtmiştir. Ayrıca *“...benim öyle bir yangınım var ki. Ben kimseyi görmüyorum artık...Ben onun için fosseptik temizlemeye hazırım. Yani o körlük, sağırlık şeyi oradan. Çünkü fosseptik temizleme,aha birisi tanıdık görecektir, şu olacak, bu olacak falan. Umurumda değil. Yok ben şuyum, ben buyum, ben üniversite mezunuyum, hiç. Hiç şey yapmıyorum bile, duymuyorum yani.”* diyerek hayatının merkezine çocuğunu koyduğunu dile getirmiştir.

Yeniden Çocuk Sahibi Olmaya Dair Çekinceler

Bu başlıkta babaların henüz doğmamış veya yeni doğmuş çocuklarına dair çekincelerine yönelik açıklamaları yer almaktadır.

Ali Bey, *“İşte 4 aylık kızımız var. Biz her dakika hani şu an ne yapıyor. Bakıyor mu? Göz teması var mı?...şu mu, bu mu? Biz sürekli otizm tanısı arıyoruz yani bebekte.*

Ama buda olmaması lazım.” diyerek yeni doğmuş çocuklarına yönelik çekincelerini dile getirmiştir. Haluk Bey ise “...eşim bir türlü çocuk olmasını istemedi. Çünkü aynı şey bir daha başıma gelecek davası.” diyerek eşinin çekincelerinden bahsetmiştir.

Şehir Değiştirme

Bu başlıkta babaların çocukların eğitimleri için şehir değiştirerek Eskişehir’e taşınmalarına yönelik açıklamaları bulunmaktadır.

Erdal Bey, “*Dediler ki Eskişehir işte eğitim yönünden iyi, bunun üzerine ben tayin istedim Eskişehir’e.*”; Veli Bey, “*Ondan sonra baktık Marmaris bizim derdimize deva olmayacak. ..Dedik ne yapabiliriz, ne edebiliriz? Araştırdık Eskişehir’de Anadolu Üniversitesi Engelliler Entegre Birimini duyduk. ..Derken gittik ev aldık... Ondan sonra e artık Eskişehir’e yerleşmenin yavaş yavaş alt yapısını oluşturmaya başladık.*”; Aydın Bey ise “*Madem çocuk için bazı şeyler yapıyoruz. Eskişehir’den bir ev alalım. Biz Eskişehir’e yerleşelim. En azından eşim ve çocuklar oraya yerleşsin. Eğitimine öyle devam ederiz diye düşündük ve buradan bir ev alıp buraya yerleştik eşimle.*” ifadeleri ile çocuklarının eğitimleri için şehir değiştirme süreçlerini açıklamışlardır.

Maddi Gereksinimler

Bu başlıkta babaların yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmaktan dolayı oluşan maddi gereksinimlerine yönelik açıklamaları yer almaktadır.

Ahmet Bey, “*Gelirimiz o kadar çok yüksek değil ama 1-2 dönüm tarla gözüktüğü için destek alamıyoruz...biz niye alamıyoruz, işte çocuğa harcardık bunu. Biraz daha farklı eğitim verirdik.*” diyerek devletin sunduğu maddi imkanlardan yararlanamadıklarını; Ali Bey, “*Bence ailelerde bu konuda hani dediğim gibi işin tabi çok ciddi bir maddi boyutu var.... Tabi insanlar maddi olarak da çok zorlanacaklardır. Muhakkak alternatif işler düşünmeye başlasınlar. Yani bir yerde çalışıyorlarsa, çünkü yükleri bir kat daha artacaktır.*” diyerek yetersizliğe sahip bir çocuğun maddi gereksinimler oluşturabileceğini dile getirmiştir.

Eşinin Ailesini Suçlama

Bu başlıkta babaların çocuklarının yetersizliği ile ilgili aile üyelerinin birbirini suçlamalarına yönelik yaşantıları yer almaktadır.

Ali Bey bu konudaki yaşantısını “*Şimdi benim Burak’a 2 yaşına kadar annem baktı... Hemen hedef haline geliyorsunuz yani, eşiniz tarafından da. İşte televizyon seyrettirdi, işte bakamadı, bilmem ne oldu. Halen de bunu şeyleri, travmaları yaşıyor. Hâlbuki hani nedeni nedir bilinmiyor. Bu güne kadar benim annem 6-7 tane çocuk büyüttü yani. Bizler dört kardeşiz. Ne bileyim yani. Torunları var, şeyi var. Toto bize vurdu. Piyango bize çıktı.*” cümleleriyle ifade etmiştir.

Psikolojik Destek

Bu başlıkta babaların yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma konusunda ailenin psikolojik destek alması gerektiğine yönelik düşünceleri yer almaktadır.

Selim Bey; “*Ama mutlaka o ailenin bence bir psikoloğa gitmesi gerekiyor yani. Özel eğitimi olan, özel eğitim gereksinimi olan bir çocuk varsa bir ailede, annenin de, babanın da, kardeşlerin de mutlaka psikolojik destek alması gerektiğini düşünüyorum ben.*” ifadeleri ile bu konudaki düşüncesini dile getirmiştir.

3.3.2. Kardeşler

Kardeşler alt başlığında babaların çocukları arasındaki iletişim ve ilişkileri değerlendirmeye yönelik görüşleri, kardeşlerin deneyimlerine yönelik yaşantıları ve kardeşlere sundukları desteklere yönelik düşünceleri yer almaktadır.

Kardeş İlişkileri

Bu başlıkta, babaların yetersizliğe sahip çocuklarının kardeşleri ile olan ilişkilerine dair düşünceleri yer almaktadır. Kardeşler arasında olumlu ilişkiler, olumsuz ilişkiler, kıskançlık ve utanma duygusu bildiren açıklamalar bulunmaktadır.

Ahmet Bey, çocukları arasındaki olumlu ilişkileri “*...böyle kardeşimiz var ezikliği yok diye düşünüyorum. Hiç öyle bir şey ima etmiyorlar. Daha çok seviyorlar, ilgileniyorlar. Yani öyle bir sorun yok çocuklar arasında.*” cümleleri ile açıklamıştır. Ali Bey, kardeşinin yetersizliğe sahip abisine yönelik yaklaşımını “*Şimdi bile (kardeşi)*

hiç bir zaman yalnız bırakmaz abisini. Yani o biraz evdeki yükümüzü öyle aldı. Bir şey oynayacaklarsa beraber, bir şey yiyeceklerse beraber... Az buçuk o da yani farkında farklılıklarının ama onu çok seviyor. Onunla vakit geçirmeyi seviyor.” diyerek açıklamıştır. Erkan Bey ise kızının yetersizliğe sahip kardeşine yönelik tutumunu *“Valla, kardeşten ileri yani. Sanki yazık o doğurmuş da sorumluluğu ona aitmiş gibi bizden daha çok ilgilenir. Bizim eksiklerimizi o giderir. Kesinlikle yani canını verir o biçim yani öyle diyeyim yani.”* diyerek açıklamıştır.

Bunun yanı sıra olumsuz kardeş ilişkileri bildiren babalar da vardır. Erdal Bey, çocuğunun yetersizliğe sahip kardeşine yönelik tutumunu *“...ilk önce bir acıma vardı, bir duygusallık vardı ama hani zamanla onu istemiyor mu gibi şey var.”* şeklinde açıklamıştır. Kemal Bey, çocukları arasındaki ilişkiyi *“Yani devamlı bir itişme halindedir. Rekabet halindedir.”* diyerek açıklamıştır. Salih Bey de yetersizliğe sahip çocuğunun abisiyle olan ilişkisini *“Bazı sorunlar yaşıyorlar abisiyle. Ufak tefek yani. Öyle çok aşırı değil yani. Abisi de idare ediyor tabi.”* ifadeleriyle belirtmiştir.

Ayrıca yetersizliğe sahip kardeşe yönelik kıskançlık ve utanma duygusu bildiren babalar da vardır. Halil Bey, *“Biraz kıskançlıklar oluyor...Tabi biz Bulut’a biraz daha fazla ilgi gösterdiğimiz için hani eğitim konusunda, bu da istiyor.”;* Veli Bey, *“Ablasının Eymen’le ilişkisin ta başından beri...çocuklukta kardeş de olsa insan kıskanır. Yani sevgin bir tarafa ağır şekilde paylaşılmasından tabi ki kimse bundan haz etmez.”* diyerek kardeşlerdeki kıskançlık duygusunu açıklamışlardır. Veysel Bey, normal gelişim gösteren çocuğunun yetersizliğe sahip çocuğuna yönelik utanma duygusunu *“Ya utanıyordu açıkçası Esra’dan. Dışarıda Esra ile hiç zaman geçirmiyordu.”* ifadesiyle açıklamıştır. Erkan Bey ise normal gelişim gösteren kızının Down sendromlu kardeşine yönelik ilk zamanlardaki utanma duygusunu *“İlk zamanlarda mesela tam Down sendromunun ne olduğunu iyice şey olasıya kadar...Arkadaşlarından saklama gibi böyle. Dışarı çıkarınca Mert’i görmesinler gibi. Hani insanlar bakıyor, biz tabi çocuk şeyi, psikolojik şeyi vardı.”* şeklinde ifade etmiştir.

Kardeşler Arası İlgi Dağılımı

Bu başlıkta babaların yetersizliğe sahip ve normal gelişim gösteren çocuklarına yönelik ilgilerinin dağılımlarına yönelik açıklamalar yer almaktadır. Yetersizliğe sahip

çocukla daha fazla ilgilendiğini belirten babaların yanı sıra çocukları arasındaki ilgiyi dengelemeye çalıştıklarını bildiren babalar vardır.

Yetersizliğe sahip çocukları ile daha fazla ilgilendiklerini babalar şu cümleleri ile ifade etmişlerdir: Halil Bey, *“Tabi biz Bulut’a biraz daha fazla ilgi gösterdiğimiz için...”*; Ahmet Bey, *“İlk önce bu çocuğumuza daha çok, biraz daha ilgi gösteriyoruz mutlaka, o şüphesiz.”*; Hasan Bey, *“Yani diyebilirim ki 21 yaşındaki oğlum ve 17 yaşındaki kızım daha çok Can’ı onlardan daha çok seviyorum. Çünkü Can’ın onlardan daha çok sevgiye ihtiyacı var. Daha çok merhamete, ilgiye bakma ihtiyacı var.”*; Kemal Bey, *“Yani bizim şimdi birinci önemli konu Alptuğ. Sonra kızımız geliyor. Valla öyle.”*

Ancak, çocuklar arasındaki ilgi dağılımının dengeli olması gerektiği ile ilgili Ali Bey, *“Yani otizm şöyle biz Burak’a çok vakit ayırıp da (kardeşini) bir yere bıraktığımız falan yok. Hepsine olabildiğince eşit zaman ayırmaya çalışıyoruz.”* demiştir. Selim Bey ise *“Hani bu tür ailede şunun çok iyi dengelenmesi lazım bence. Hani tamam özel eğitilmiş bir çocuk olabilir evde. Kardeşi olabilir. Dengeli götürmek gerekiyor hani onu anladık. Çünkü hani bu sefer ona daha çok ilgi gösterdiğinizde diğer kardeşler dışlanmış gibi hissine kapılabiliyorlar.”* diyerek çocuklarla eşit ilgilenmenin önemine vurgu yapmıştır.

Kardeş Katılımı

Bu başlık altında babaların normal gelişim gösteren çocuklarının yetersizliğe sahip kardeşi ile ilgili süreçlere dahil olması ya da olmaması ile ilgili açıklamaları yer almaktadır. Diğer çocuklarını süreçten soyutladıklarını bildiren babaların yanı sıra sürece katmaya çalıştıklarını bildiren babalar bulunmaktadır.

Erdal Bey, diğer kardeşi soyutlamaya yönelik çabasını *“Dersler var hani biz onu ayrı göster, etkilenmesin diye mümkün oldukça kardeşinden ayırıştırıyoruz...kardeşinden etkilenmesin diye yani çok etkilenmesin diye biraz onu saf dışı bıraktık, abisini.”* cümlesiyle ifade etmiştir. Halil Bey ise abisinin tanısını kardeşine anlatmadıklarını *“Ya genelde nasıl söyleyeyim hani abim hasta veya atıyorum grip olmuş, işte bilmem ne olmuş, bunu bu şekilde geçiştirmeye çalışıyoruz. Yani normal hastalığından pek bahsetmiyoruz hani abinin...”* şeklinde açıklamaktadır.

Kardeşleri tanı hakkında bilgilendirerek ve bilinçlendirerek kardeş katılımını sağlamaya çalışan babalar da bulunmaktadır. Veysel Bey bu konudaki çabasını

“Esra’nın özel olduğunu, onun eğitimle görülebileceğini ve bizim bu konuda Esra’ya daha çok destek olmamız lazım. Gerektiğinde Esra’yı yani hep beraber bunu aşabileceğimizi falan anlattık. Anlatmaya başladık.” şeklinde ifade etmiştir. Veli Bey ise bu konudaki çabalarını *“Kızda oluşabilecek bir duygusal boşluğu kapatmaya çalıştık...artık biz bunun abisi değiliz, biz bunun babası annesi ablası değiliz, hepimiz bunun öğretmeniyiz...Şu anda geldiğimiz nokta takdiri ilahi şimdi o da ...özel eğitim öğretmenliği bölümünde okuyor. E o da artık kardeşine ablalık yapmayacak. Onun aynı zamanda hayat boyu öğretmeni olacak.”* şeklinde açıklamıştır.

Ayrıca, kardeşin yetersizliğe sahip çocuğun eğitimine katıldığını bildiren babalar da bulunmaktadır. Nazım Bey, *“Ablalık duyguları çok güçlü. Onun eğitimine de katkı bulunuyor, katkıda bulunuyor... İşte ödevlerini beraber yapıyorlar. Bilemediği şeyleri ona gösteriyor. İlgileniyor.”* diyerek; Aydın Bey ise *“kardeşini sürece dâhil ederek - paralel eğitim diyorum ben bun- çünkü çocuk çocuktan öğreniyor. Yani Utku’ya direkt öğretmeye çalıştığımız bir şeyi, yani kardeşi üzerinden yaptığımız zaman daha etkili oluyor. Çünkü o da zaten çok istekli, yani hakikaten doğrudan öğrenmiyor ama kardeşinden öğreniyor.”* demiştir.

Gelişimi Kardeşle Karşılaştırma

Bu başlıkta yetersizliğe sahip çocuğunun gelişimini normal gelişim gösteren çocuğunun gelişimi ile gösteren babaların açıklamaları yer almaktadır.

Aydın Bey, *“hani Utku’nun gelişimi bazı dönemlerde bizi açıkçası devamlı onunla yaşadığımız için normal geliyordu ama farkı kızımız doğduktan sonra gördük. Yani diyebilirim ki kızımız çok çabuk büyüdü.”* açıklamasında bulunmuştur. Benzer şekilde Haluk Bey de *“Biz ikiye ayrıldık. Şimdi engelli çocuk yetiştirme kısmını biraz işte anladığımız kadarıyla öğrendik. Şimdi normal çocuk nasıl yetiştir, nasıl büyür? O kısma girmeye başladık. Hem bunu doğaçlama kendimiz öğreneceğiz.”* diyerek bu konudaki düşüncelerini ifade etmiştir.

Kardeşi Gelecek İçin Garanti Olarak Görme

Bu başlıkta kardeşlerini gelişimsel yetersizliğe sahip çocuklarının gelecekte bakıcıları olarak gören babaların görüşleri yer almaktadır.

Ali Bey bu konudaki görüşlerini “Üçüncü çocuğu da biz Burak’a kardeş olması amacıyla, (kardeşi) yalnız kalmasin, hem ona kardeş olsun, hem Burak’a bir kardeş daha olsun diye. Yani belki büyüdüğü zaman iki kardeş daha iyi bakar.” şeklinde ifade etmiştir. Erkan Bey ise bu konudaki görüşünü şu cümlelerle ifade etmektedir: “Ya da işte ablası, kardeşi daha iyi bakacak hani... kız evlenecek, hayırlı bir eş verecek Allah inşallah diyoruz. Bize bir şey olursa ya da hasta olursak şey ölürsek, inşallah o kızımızın eşi de merhametli olur. Kardeşine sahip çıkarlar. Umudumuz.”

3.3.3. Babalar

Babalar alt başlığında babaların aile içinde kendilerine tanımladıkları roller ve yetersizliği olan bir çocuk sahibi olmanın hayatlarını nasıl etkilediğine dair açıklamaları yer almaktadır.

Babanın Rolü

Bu başlıkta babaların aile içerisindeki rolleri ve çocuğa yönelik rollerine yönelik açıklamaları bulunmaktadır. Babalar ailelerine, çocuklarına ve topluma karşı roller tanımlamışlardır.

Aile içerisindeki rolünün aileyi yönlendirmek olduğunu belirten Ali Bey, bu düşüncesini “İşte babaların böyle bir şeyle karşılaştığı zaman yapacağı hareketler çok önemli çünkü. Aileyi yönlendirmesi lazım. Bayanlar dağılabiliyor. Güçlü olunması lazım. Güçlü durması lazım. Doğru, doğru yerlere aileyi yönlendirmesi lazım.” diyerek açıklamıştır. Ayrıca çocuğun gelişimindeki rolünü sosyalleşme olarak tanımlamış ve bu durumu “Ben daha çok sosyal tarafla ilgileniyorum. Öyle paylaşım yaptık...Ama ben Burak’ın işte sosyalleşme tarafla... Ben Burak’ı daha çok dışarıda tutuyorum. Yani sosyal tarafla ilgileniyorum. Akademik tarafla annesi ilgileniyor.” cümlesiyle ifade etmiştir. Veli Bey de benzer şekilde “Ben öbür kısmını halletmeye çalıştım. Nedir öbür kısmı? Alay kısmı, sokak kısmı, alan kısmı, saha kısmı...” diyerek çocuğunun sosyalleşmesindeki rolüne vurgu yapmıştır.

Çocuğa karşı rolünü oyun oynama olarak tanımlayan Veysel Bey, “Sürekli oyun oynamaya çalışıyorum bazen. İşte eve aldığımız oyuncaklarla ilgilenmesi için beraber oturup oynamaya çalışıyorum. İşte ne bileyim hava güzel olduğu zaman elimize bir top alıp dışarıda, parklarda top oynama.” ifadesiyle bu durumu belirtmiştir. Hasan Bey de

benzer şekilde “*Ya top oynarız. Hani elim sende oynarız en sevdiği oyundur. Çok sever onu.*” diyerek oyun oynamaya yönelik etkinliklerini ifade etmiştir.

Çocuğa karşı rolünü davranış değiştirme olarak belirten babalar da bulunmaktadır. Aydın Bey, “*Yani problem ortaya çıktığı anda ya onu farklı şekilde yönlendirerek ya da hemen sonlandırarak hani o şekilde çözmeye çalışıyorum...ben genelde musluğu kapatmaya çalıştım. Yani problemin kaynağı neredeyse oraya gidip hani problem çözmeye çalışıyorum.*” cümleleriyle bu rolünü ifade etmiştir. Benzer şekilde Veysel Bey de “*Kalabalık bir ortama yemek yemeye gittiğimiz zaman Esra sevdiği birinde bir şey görürse gidip saldırır alırdı ya da farklı farklı şeyler yapardı. Bunu aşmak için mesela ben sürekli bu tür problemlili davranışı olmasına rağmen Esra’yı her gün bir alışveriş merkezine götürürdüm. Orada işte sıra beklemesi gerektiğini, başkalarının yiyeceklerini almaması gerektiğini, istediği bir şey varsa söyle alayım falan...ben kendi adıma geliştirdiğim bir eğitimdi bu.*” diyerek çocuğa yönelik davranış değiştirme rolünü belirtmiştir.

Psikolojik Yaşantılar

Bu başlıkta babaların yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma konusunda ifade ettikleri psikolojik yaşantıları yer almaktadır. Çaresizlik, stres, suçluluk ve utanma bu yaşantılardan bazılarıdır.

Erdal Bey, yaşadığı stresi “*...kafada hep şey var bizde, hep stres var zaten evde de bir stres var. Yani hayatımız hep stres. İnanın ki vallahi hep stres geçiyor.*” diyerek belirtmiştir.

Çocuğunun yetersizliğine dair çaresizlik hissettiğini bildiren babalardan Erdal Bey, bu yaşantısını “*Ama işte elimizden gelen fazla bir şey de gelmiyor, fazla bir şey gelmiyor yani şu anda. Birde tek başına uğraşıyorsun bunlarla, bu sefer de ne oluyor insan bir yılgınlıkta geliyor, yalan değil yani, belli bir zaman sonra.*” diyerek belirtmiştir. Ahmet Bey, çaresizlik duygusunu “*...hala kabullenemedik ama mecburuz bir yerde. Çaresiziz, yapılacak hiçbir şey yok.*” şeklinde ifade etmiştir. Halil Bey ise çaresizliğine dair yaşantısını “*ya bu çok farklı bir duygu zaten, mesela atıyorum herhangi bir çocuğunuzun dışlanması olsun, bilmem neyi olsun, bunlar sizi kıyıya çekip, mesela ağlatabiliyor yani.*” ifadesiyle belirtmiştir.

Çocuğunun yetersizliğinden dolayı suçluluk hissi bildiren babalar da bulunmaktadır. Haluk Bey bu duygusunu “*Sanki bendeymiş kusur, ben yapmışım, benim yüzümden olmuş gibi böyle bir...Sanki kendimde bir rahatsızlık veya bir yapamadığı, yapmadığı bir şey var gibi düşünüyor. Çocuğa yapamadığımız bir şey var diye. Öyle bir rahatsızlık yaşadık. Ben yaşadım.*” cümleleri ile belirtmiştir. Halil Bey de çocuğunun havale geçirmesi sürecine yönelik “*...benim de hatam var, yani tıp varken neden özele götürdüm, sonuçta daha ileri bir hastane, araştırma hastanesi.*” diyerek yaşadığı suçluluğu dile getirmiştir. Araştırmacının kendisi de suçluluk ile ilgili günlüğüne şu cümleleri kaydetmiştir: “*..... Bey’in bu süreci “kabullenemedim” diyerek itiraf etmesi, hatta bu yüzden eğitime geç başladıklarını dile getirmesi bende suçluluk hissettiğine dair bir izlenim yarattı.* (Araştırmacı Günlüğü, s. 10)”.

Haluk Bey, ayrıca, çocuğunun yetersizliğine yönelik babalık hissini yaşayamadığını ve kendini başarısız hissettiğini şu cümleleri ile dile getirmiştir: “*Ben o şeyi yaşayamadım. Bir türlü babalık nasıl bir şey? Çünkü hani etki tepki yok...O anda çocuğu bir türlü kendimden bilemedim. Sanki al buna demişler gibi sanki hani. 2-3 yaşındaki çocuğu verdiler bana. Biliyorum yani 3 yıldır da o süreçte bende yaşadım ama hani birden sanki vermişler o çocuğu...*” ; “*Yani her insan kendi çocuğunun akıllı uslu, işte vatana millete hayırlı evlat olmasını ister mesela.. Böyle bir olmadığını görünce başarısız gibi hissediyor, yani özet kısmı.*” Araştırmacı, babaların başarı ve başarısızlık düşüncesiyle ilgili günlüğüne şu cümleleri kaydetmiştir: “*Ancak görüşmede dikkatimi çeken noktalardan biri, ... Bey’in yaşadığı zorluklardan ziyade başarılarına odaklanmasıydı.(Çocuğunun gelişimini ve ilerlemesini kendi başarısı olarak gördüğünü düşünüyorum)* (Araştırmacı Günlüğü, s. 19).”

İş Yaşantısı

Bu başlıkta yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın babaların iş yaşantısı üzerindeki etkilerine yönelik açıklamaları yer almaktadır. İş hayatına yönelik etkiler işten izin alma ve emekliye ayrılma olarak belirtilmiştir.

Ahmet Bey, işten izin almaya yönelik gereksinimini “*Yani günlük 1 saat izin hakkım var, 2 saat izin hakkım mı var bunları hiç bilmiyorum ben...Yani idarenin eline bırakılmış, idare yardımcı olması...*” diyerek belirtmiştir.

Veysel Bey de kızı ile daha fazla ilgilenebilmek adına emekli olduğunu “*Şu an kızım ile daha çok ilgilenebilmek adına emekli oldum. Başka özel işler yapıyorum.*” cümleleriyle ifade etmiştir.

3.4. Tema IV- Toplumsal Hayat

Bu tema altında katılımcıların yetersizliğe sahip çocuklarının toplumsal hayata katılımı babaların bu sürece dair yaşantı ve görüşleri yer almaktadır. Toplumsal hayata yönelik yaşantılar (a) topluma katılım (b) faaliyetler ve (c) sivil toplum kuruluşları başlıkları altında toplanmıştır. Babaların yetersizliğe sahip çocuklarının toplumsal hayata katılımına yönelik yaşantı ve görüşlerine dair bulgular Tablo 3.5.’te gösterilmektedir.

Tablo 3.5. Toplumsal hayat

Topluma Katılım	F
▪ Çocuğun topluma katılımını destekleme	12
▪ Toplumsal ortamlara katılmamak	3
▪ Çevrenin olumsuz tutumları	6
Faaliyetler	
▪ Sportif faaliyetler	4
▪ Eğitim sürecinde toplumsal hayata katılıma yönelik yapılan faaliyetler	7
Sivil Toplum Kuruluşları	3

3.4.1. Topluma katılım

Topluma katılım alt başlığında babaların çocuklarını toplumsal hayata katma çabaları, toplumsal ortamlardan kaçınmaları ve bu süreçte karşılaştıkları olumsuz çevre tutumları yer almaktadır.

Çocuğun Topluma Katılımını Destekleme

Bu başlıkta babaların çocuklarını toplumsal hayata katmaya yönelik yaptıkları etkinliklere dair açıklamalar yer almaktadır.

Ahmet Bey, “Bizler, kendimiz işte, çevreden işte parka götürüyoruz, çocukların içine götürüyoruz, düğüne her yere biz ayırmıyoruz çocuğumuzu. Topluma o şekilde çıkartıyoruz ...” diyerek çocuğunun topluma katılımını desteklediğini belirtmiştir. Aydın Bey, “Ben, doğduğu günden Utku’yu hiçbir sosyal mecradan açıkçası esirgemedim. Her yere girdik beraber, stadyuma gittik, konsere gittik, sinemaya gittik...” diyerek; Selim Bey, “Bir de mesela hani aile bazlı düşünürsek mesela ben nereye gidersem, Asya’nın gidebileceği her yere götürdüm mesela. Pazara gittiysek pazara götürdüm.” diyerek; Erkan Bey ise “...biz markete gidiyorsak o da gidiyor. Yemeğe gidiyorsak o da gidiyor. Ya bu da rahatsız şuraya götürmeyelim bu burada olmaz demiyoruz. Tramvaya binersek tramvaya biniyor. Otobüse binersek otobüse biniyor yani. Pazara götürüyoruz. Elimizden geldiği kadar toplum içinde şey yapıyoruz.” diyerek çocuklarının topluma katılımlarını desteklerini belirtmişlerdir.

Toplumsal Ortamlara Katılmamak

Bu başlıkta babaların yetersizliğe sahip çocuklarıyla toplumsal ortamlara katılmaya yönelik çekinceleri ve topluma katılmama konusundaki görüşleri yer almaktadır.

Erdal Bey, çocuğu ile toplumsal ortamlara girmeye zorlandığını “...biz hep geride kalıyoruz, şuanda da gerideyiz...yani toplumun müşterek yapmış olduğu düğündür, hayırdır, ne bileyim cenazedir, böyle toplumun karıştığı olarak biz gidemiyoruz.” diyerek belirtmiştir.

Nazım Bey, “...biz diğer aileler gibi işte her etkinliğe katılalım, her toplantıya gidelim, pikniğe öyle bir şeyimiz olmuyor. Ben çok da uygun bulmuyorum onu. Yani bazı aileler nerde ne var her yere katılıyor. Biz onu uygun görmüyoruz çok.” diyerek toplumsal ortamlara girmeme yönündeki tercihini bildirmiştir.

Çevrenin Olumsuz Tutumları

Bu başlıkta babaların toplumsal hayata katılım sırasında karşılaştıkları olumsuz çevre tutumlarına yönelik yaşantıları yer almaktadır.

Erdal Bey, “...yeğenlerim var mesela benim onlar bile yani bizim çocuğu dışladılar. Yani aman işte vuracak, aman ısıracak, ama şu olacak, ama bu olacak diye,...” diyerek akrabalarının çocuğuna karşı olumsuz tutumlarını belirtmiştir. Halil

Bey ise karşılaştığı olumsuz tutumları, *“İstenmiyor yani çocuğunuz, diğer çocuklar gibi normal değil, aman işte benim çocuğumu ısıtır mı, işte bilmem ne yapar mı, falandı fıstıktı gibi şeyler duyuyorsunuz.”* ifadesiyle belirtmiştir.

Aydın Bey, *“Tabii ki, anlamayan, anlamak istemeyen, kendini mükemmel gören, kendini dünyanın merkezinde gören her zaman olduğu gibi birçok insanla karşılaştık... bazı anneler örneğin hemen geliyor, çocuğunu yakalıyor, kaçırıyor, götürüyor, işte aman uzak dur, aman yaklaşma, aman dokunma. Sanki bir farklı bir insanmış gibi, farklı bir tepki verecekmiş gibi, saldıracakmış gibi...”* diyerek çevrenin olumsuz tutumlarını belirtmiş ve bu konuda çocuk parkında yaşadığı olumsuz bir deneyimi aktarmıştır: *“...bir çocuk devamlı Utku'yu ittiriyor. Ama Utku oralı olmuyor, en son kaydırağa binerken Utku çocuğu ittirdi ve çocuk düştü. Çok normal bir süreç, annesi hemen kadrāja girdi, hızlı bir şekil, hışımla çocuğu kaptı yakaladı ve giderken aynen şöyle bir ifade kullandı: -oğlum uzak dur, yamyam bunlar- dedi”*.

Haluk Bey ise çevrenin olumsuz tutumlarının kendisinde hissettirdiklerini şu cümleleri ile ifade etmiştir: *“Böyle özel durumdaki bir çocuğu olan insan maalesef eve kapanmak istiyor... Neredeyse özel çocuğu olanlar şu köye yerleşsin ki rahat rahat yaşasınlar. Bir algısı oluyor bence yani.”*

3.4.2. Faaliyetler

Faaliyetler alt başlığında yetersizliğe sahip çocuğu olan babaların çocuklarının toplumsal faaliyetlere katılımına yönelik açıklamaları yer almaktadır. Söz konusu faaliyetler, eğitim sürecinde topluma katılımı desteklemeye yönelik faaliyetler ve sportif faaliyetlerdir.

Eğitim Sürecinde Toplumsal Hayata Katılıma Yönelik Yapılan Faaliyetler

Bu başlıkta babaların eğitim sürecinde çocuklarının toplumsal hayata katılımına yönelik görüşleri yer almaktadır.

Eğitim sürecinde çocuklarının toplumsal hayata katılımının desteklenmesine yönelik görüş bildiren Halil Bey, *“Etkinlikler yapılıyor. Mesela 23 Nisan kutlaması vardı,...dışarıda yemek falan düzenliyorlar ondan sonra Özdilek'e falan götürüyorlar gezdirmeye çocukları. İşte lunaparklara falan götürüyorlar, bayağı güzel etkinlikleri*

oluyor. Bundan da memnunum.” demiştir. Benzer şekilde Aydın Bey, “...rehabilitasyonda ve kreşte çok güzel etkinliklerimiz oldu. Mesela işte konserlere gittiler, sinemaya gittiler, at çiftliğine gittiler, ne bileyim tiyatroya...” diyerek; Ali Bey de “Okulda yıl sonu etkinlikleri ya da bir etkinlik olduğu zaman Burak’a da muhakkak ki görev veriliyor... Bu gibi işte okuldaki sosyal aktivitelere katılıyor. Geziler olsun, şeyler olsun hep Burak gitti bunlara...” şeklinde görüş bildirmiştir.

Ancak, eğitim sürecinde toplumsal hayata katılımın yeterince desteklenmediğini belirten babalar da bulunmaktadır. Salih Bey, “Yok. Öyle bir şey yapılmıyor yani.” diyerek okulda topluma katılımın desteklenmediğini belirtmiş, Erdal Bey ise “Yani kaynaştırma dersi diye bir ders var ama işte çocukları özelliklerine göre yapılmıyor bu hocam, yani 2-3 tane çocuğu topluyorlar hadi şimdi top atalım, şunu atalım. Yani mesela işte toplumda ki ilişkilerle ilgili hiçbir anlatım yok, sadece top oynayalım...” diyerek toplumsal etkinliklerin zayıflığından bahsetmiştir.

Sportif Faaliyetler

Bu başlıkta babaların çocuklarının sportif faaliyetlere katılımına yönelik yaşıntı ve deneyimleri yer almaktadır.

Aydın Bey, çocuğunun sportif faaliyetlere katılımını “...yaz dönemlerinde çok fazla desteklemeye çalışıyorum. Takım sporuna yönelik özellikle mesela basketbola gönderiyorum. En fazla fiziksel temasın olduğu, kuralların en fazla hani birlikte yani koordineli işlediği sporlardan birisi...futbol ve basket.” diyerek belirtmiştir. Ali bey, “Mesela şimdi yüzmeye gidiyor. Haftada bir gidiyor.”; Veli Bey, “Büyük Şehir Belediyesinin Kent Park Yüzme Tesislerinde orada yüzme etkinliği yapıyoruz, haftada bir gün... haftada iki gün de cumartesi pazarlarda Tepebaşı Belediyesinde kendi başına yüzüyor.” diyerek sportif faaliyetlere katılımını bildirmiştir.

3.4.3. Sivil toplum kuruluşları

Sivil toplum kuruluşları alt başlığında babaların sivil toplum kuruluşlarına ya da kendileri ile aynı durumda olan ailelerle bir arada bulundukları diğer platformlara dahil olmalarına yönelik yaşıntıları yer almaktadır.

Ahmet Bey, “Derneğimiz var, internet üzerinden bir grup kurduk. Onları takip ediyorum.” diyerek; Aydın Bey, “..dernek vasıtaıyla yine Down Sendromlular Derneği’ni, çalışmalarını takip ediyoruz. Dernek üyesiyiz, onlarla birlikte faaliyetlerimiz oluyor.” diyerek; Veli Bey ise “Bizim aynı zamanda burada bir derneğimiz var. OFDER. Otistik çocuklar kalkınma derneği. Kimi kurumlar, kimi kuruluşlar herhangi bir çalışma yapmak istediklerinde, bazen dernekten çocuk talep ediyorlar. Durumu buna uygun olan, hani o talep edilen konuya göre çocuklarımızı gönderiyoruz. Bunlardan da biz yaralandık.” diyerek sivil toplum kuruluşlarına vb. platformlara katılımlarını belirtmişlerdir.

3.5. Tema V- Bilgi Gereksinimi

Bu tema altında babaların yetersizliğe sahip çocuklarına yönelik bilgilenmek istediği konular ve bu bilgilere ulaşırken kullandıkları kaynaklar yer almaktadır. Bilgi gereksinimine yönelik yaşantılar (a) bilgi kaynakları (b) bilgilenme gereksinimi oluşan konular ve (c) bilgiye ulaşamama başlıkları altında toplanmıştır. Babaların yetersizliğe sahip çocuklarına yönelik bilgilenme gereksinim ve yaşantılarına dair bulgular Tablo 3.6.’da gösterilmektedir.

Tablo 3.6. Bilgi gereksinimi

Bilgi Kaynakları	F
▪ Bilimsel çalışmalar	2
▪ Doktorlar	4
▪ Eğitimciler	4
▪ İnternet	4
Bilgilenme Gereksinimi Oluşan Konular	
▪ Yasal haklar	1
▪ Beceri kazandırma	2
▪ Yetersizliğin doğası	4
▪ Ergenliğe geçiş ve cinsel eğitim	4
Bilgiye Ulaşamama	1

3.5.1. Bilgi kaynakları

Bilgi kaynakları alt başlığında babaların yetersizliği olan çocuklarına yönelik bilgilere hangi kaynaklardan eriştikleri yer almaktadır.

Bilimsel Çalışmalar

Bu başlıkta babaların yetersizliğe sahip çocukları ile ilgili bilgilere ulaşmada bilimsel çalışmalardan faydalanmalarına yönelik açıklamaları bulunmaktadır.

Aydın Bey; *“Yani, onun hani gelişimiyle ilgili öğrenebileceğim şeyleri öğrenmeye çalışıyorum. İşte konferansları, etkinlikleri, işte çalıştayları, sempozyumları takip etmeye çalışıyorum. Süreli yayınları takip etmeye çalışıyorum. Çıkan yayınları okumaya, takip etmeye çalışıyorum. Bununla ilgili yeni neler yapıyor dünyada, Türkiye’de ne gibi çalışmalar yapılıyor.”* demiştir. Nazım Bey de çocuğu Down sendromlu olarak tanılandıktan sonra bilgi arayışında bilimsel çalışmaları kullandığını *“Araştırmaya başladım. Yurtiçi, yurtdışı yayınlar. Downla ilgili bütün literatürler. Kitaplar, kütüphaneler.”* ifadesiyle belirtmiştir.

Doktorlar

Bu başlıkta babaların yetersizliğe sahip çocukları ile ilgili doktorlar ve sağlık alanında çalışan uzmanlardan bilgi aldıklarına yönelik açıklamaları bulunmaktadır.

Selim Bey, kızının ergenlik sürecine yönelik psikolog tarafından bilgilendirildiğini *“...mesela ergenlik döneminde biz mesela zorlandık hani. Anlayamadık mesela hani bazı davranışların neden kaynaklandığını? O anlamda mesela psikoloğumuz vardı ondan da o şekilde bilgilenme amaçlı çalışmalarımız oldu tabi ki.”* şeklinde ifade etmiştir.

Aydın Bey de yetersizliğin doğasına dair doktorlardan bilgi aldığını *“...doktorlarımız aslında bunun bir hastalık değil genetik bir farklılık farklılığa bağlı olarak anomali dedikleri, farklılıklar, hastalıklar, rahatsızlıklar olabilir ama durumun kendisi başlı başına bir hastalık değil dediler...döllenme esnasında gerçekleşen bir durum. İşte babadan 23 kromozom, anneden 23 kromozom geliyor normalde ama 21. kromozom ya anneden ya babadan bir tane fazla geldiği için toplamda 47 kromozom oluyor ve down sendromu deniyor şeklinde açıklandı.”*

Eğitimciler

Bu başlıkta babaların yetersizliğe sahip çocukları ile ilgili eğitim alanında çalışan uzmanlardan bilgi aldıklarına yönelik açıklamaları bulunmaktadır.

Veysel Bey, çocuğunun eğitimi konusunda öğretmenlerden bilgi aldığını “...eğitim aldığımız kurumlardaki hocalarla sürekli olarak biz napabiliriz, biz daha iyi neler yapabiliriz? Bize düşen görevler nelerdir? Bunu sorgulamaya çalıştık sürekli ve onların bize yaptıkları telkinlerle evde, sosyal hatta, dışarıda, nasıl davranmalıyız? Napmalıyız? Bunları öğrenmeye çalıştık.” şeklinde ifade etmiştir.

Selim Bey, Almanya’da yaşadıkları süreçte öğretmenler tarafından bilgilendirildiğini “Öğretmenler eve gelip gözlem yapıyorlardı evdeki şeyi nasıl, hareketleri nasıl? İşte bir anormallik var m şeklinde. Bize de önerileri oluyorlardı. Mesela tuvalet alışkanlığını nasıl kazandırmanız gerektiğini biz onlardan öğrendik.” diyerek açıklamıştır.

Hasan Bey ise üniversite personeli bir eğitim uzmanı tarafından bilgilendirildiğini “İşte üniversiteye gittiğimiz zaman orada Allah kendisinden gerçekten razı olsun, bir hocamız dedi ki...Bu çocuk otizm dedi kardeşim. Bu çocuk şımarık değil. Bu çocuk yaramaz değil. Bu çocuk hasta. Ama dedi bunun ilacı yok. Buna sevgi ve eğitim.” cümleleriyle ifade etmiştir.

İnternet

Bu başlıkta babaların yetersizliğe sahip çocukları ile ilgili interneti bir bilgi kaynağı olarak kullanmalarına yönelik açıklamaları bulunmaktadır.

Veysel Bey, bilgi kaynağı olarak interneti kullandığını “Sık sık açıkçası internetten, şuradan buradan, güzel bir şey bazı sitelerde bu şeyleri, çocuklarının durumunu yaşayan ve deneyimlerini anlatan siteler var.” şeklinde ifade etmiştir. Benzer şekilde Hasan Bey, “Yani dediğim gibi ben otizm ismini duyunca direkt interneti açtım. Ne lazım bu otizm. Bu şekil öğrendik.” diyerek; Nazım Bey de “...internetten, her tarafından yöneldik...İnternette bilgiler var. Meraktan takip ediyorsunuz. Neymiş, ne değilmiş.” diyerek interneti bir kaynak olarak kullandıklarını belirtmişlerdir.

3.5.2. Bilgilenme gereksinimi oluřan konular

Bilgilenme gereksinimi oluřan konular alt bařlıęında babaların yetersizlięi olan çocuklarıyla ilgili hangi konularda bilgilenmeye gereksinimleri olduęuna y6nelik aıklamaları yer almaktadır.

Yasal Haklar

Yetersizlięi olan bir ocuęa sahip bir baba olarak yasal hakları konusunda bilgi sahibi olmak isteyen Ahmet Bey, bu konudaki gereksinimini “...bizlerin, b6yle bir ocuklara sahip olan insanın haklarımızı 6ęrenmek, saędan soldan, kulaktan duyma deęil de bir kitapık halinde yayınlansa, net bir řekilde, bunları 6ęrensek ok iyi olur...Ha bizim olanaklarımız erdięi s6rece kimseden bir řey beklemeden yapmaya alıřıyoruz ama en azından ama haklarımızı bilmek istiyoruz.” diyerek ifade etmiřtir.

Beceri Kazandırma

ocuęuna yeni beceriler kazandırmak isteyen babalar, bunu nasıl yapacaklarına dair bilgi sahibi olmak istemektedirler. Veysel Bey, “Esra’ya tuvalet eęitimini ben nasıl vermeliyim?...Ben Esra’da oyun oynayarak, oyun oynamayı daha etkili nasıl yaparım...Ama bize de řunu 6ęretsiner ya arkadař bak evde řunları řunları yaparsanız, ha řunlar olursa, en azından evdeki s6reci de iyi y6netmiř olursunuz.” diyerek ocuęuna evde nasıl yeni beceriler kazandırabileceęi konusunda bilgilenmek istedięini belirtmiřtir. Ayrıca bu konuda uygulama yapmaya gereksinimi olduęunu da “...teoride birok řey veriliyor, g6zel řeylerde, 6ęrenmem gereken řeyler, eyvallah ama ne diyim benim biraz da pratięe ihtiyaım var.” řeklinde ifade etmiřtir.

Kemal Bey ise “Yani bırakıyoruz kaldırımdan hemen direkt caddeye kořabilir. Hani kořmaması gerektięini nasıl 6ęreteceęiz?” diyerek ocuęuna yeni beceriler kazandırmak istedięini belirtmiřtir.

Yetersizlięin Doęası

Bu bařlık altında babaların ocuklarının yetersizlięinin doęasına dair bilgi sahibi olmak istemelerine y6nelik aıklamaları bulunmaktadır.

Haluk Bey bu konuda “Ya ocuęumu daha iyi tanıyabilecek bana anlatmasını isterim. Yani bir aynı adam bak iřte ocuęun řeyi 6zellikleri řunlar gibi ana anlatmasını

isterim yani. O konuda bir eğitim alsam çok iyi olur. Ki hala çocuğumu tanımadığımı düşünüyorum ben.” demiştir.

Erkan Bey, “...Down sendromunun dili büyükte biraz öyle geç konuşurlar ya da ömür boyu da zor konuşurlar deniliyor. O düzeyleri merak ediyorum işte. Dil küçüklüğü, kendi büyüdükçe aynı kalır mı? Yoksa dili de iyice büyüyecek diye onu merak ediyorum. Ondan sonra işte bir şeyi merak ediyorum. 20 yaşına kadar yaşayan varmış. İşte en fazla 40-30 da yaşayan varmış. Öyle bir gerçek mi ki yoksa 40’ı geçen de var mı ki diyorum kendi kendime yaş olarak.” ifadesiyle Down sendromlu bir bireyin temel özellikleri konusunda bilgi sahibi olmak istediğini belirtmiştir.

Salih Bey ise “Ya işte bu çocuk ilerde hani acaba bir tedavisi var mı? Düzelecek mi? Normal bir insan gibi olacak mı? Onları hep merak ediyoruz.” diyerek yetersizliğin doğasına dair bilgi sahibi olmak istediğini dile getirmiştir.

Ergenliğe Geçiş ve Cinsel Eğitim

Bu başlıkta babaların çocuklarının ergenlik sürecine yönelik bilgi gereksinimleri yer almaktadır.

Ali Bey bu konuda “Tabi yani Burak’ın en önemli şeyi ergenlik dönemine giriyoruz. Her aile gibi. En önemli şey bundan sonra hayatında nasıl olacak...Valla tabi ergenlik dönemini nasıl geçireceğimizle ilgili beni aydınlatmalarını isterim.” demiştir.

Erkan Bey de benzer şekilde “Mesela ergenliğe yaklaşıyor bu. Acaba diyorum o konuyu nasıl biliyor. Kime baş vuracağız? Doktora mı gideceğiz, öğretmen mi söyleyecek? Ondan şeyim var. Ergenlik.” diyerek ergenlik sürecine dair bilgilenme gereksinimini belirtmiştir.

Veli Bey ise “Şimdi bu çocuk şu anda 14 yaşında. Bu alan cinselliği yaşayacağı alan. Ergenlik çağına girdi. En kritik dönem. Ben bu adamı cinselliği nasıl yaşatacağız? En büyük sıkıntılarımız mesela kafamızı kurcalayan en önemli şeylerden bir tanesi... Bu uygulaması nasıl olacak bunun? Veya uygulamayı ben yapabilecek miyim?” diyerek çocuğunun cinsel eğitimi ile bilgilenmeye yönelik gereksinimini dile getirmiştir.

3.5.3. Bilgiye ulaşamama

Bilgiye ulaşamama alt başlığında bir baba çocuğunun yetersizliği ile ilgili yeterli bilgiye ulaşamadığını belirtmiştir.

Erdal Bey, bu konudaki görüşünü “...şimdi ben internetten de baktım bizim şeye uyuyor, davranışları, işte tutumları yani dediğim gibi Türkiye’de daha fragil x sendromuyla ilgili tam bir şey yok, hep otizm, otizm.” diyerek çocuğunun tanısı Fragile X sendromu ile ilgili yeterli bilgiye ulaşamadığını bildirmiştir.

3.6. Tema VI- Eğitim

Bu tema altında babaların yetersizliğe sahip çocuklarının eğitim süreçlerine yönelik yaşantı ve görüşleri yer almaktadır. Eğitim teması (a) aile katılımı (b) eğitim süreci ve (c) eğitimden beklentiler başlıkları altında toplanmıştır. Babaların yetersizliğe sahip çocuklarının eğitim süreçlerine yönelik yaşantı ve görüşlerine dair bulgular Tablo 3.7.’de gösterilmektedir.

Tablo 3.7. Eğitim

Eğitimde Aile Katılımı	F
▪ Anne katılımı	8
▪ Baba katılımı	4
▪ İşbirliği	4
Eğitim Süreci	
▪ Öğretmen nitelikleri	13
▪ Uzmanlarla ilişkiler	9
▪ Olumsuz yaşantılar	12
▪ Destek eğitim kurumları	3
▪ Özel eğitimden fayda görmek	5
Eğitimden Beklentiler	
▪ Bireyselleştirilmiş eğitim	5
▪ Bağımsızlığa yönelik eğitim	3
▪ Mesleki eğitim	1
▪ Güvenlik becerileri	1
▪ Önkoşul özellikler kazandırma	1

3.6.1. Eğitimde aile katılımı

Aile katılımı alt başlığında babaların yetersizliğe sahip çocuklarının eğitim sürecinde anne-baba katılımı ve işbirliği süreçlerine yönelik açıklamaları yer almaktadır.

Anne Katılımı

Bu başlıkta babaların, çocuklarının eğitimine annelerin daha aktif katıldığına dair açıklamaları yer almaktadır.

Ahmet Bey, çocuğunun eğitimine eşinin daha çok katıldığını “...ben o kadar çok fazla göstermiyorum da annesi ama sürekli yani onunla beraber okuyor desem yeri var.” diyerek belirtmiştir. Haluk Bey, “Eğitim sürecine eşim kadar değil. Yani açık söylüyorum. Eşim kadar değil. Ama hani çoğu şeyi bilemiyorum. Yani eşim bu konuda hem çok donanımlı, ilgili.” diyerek; Kemal Bey; “Yani ben burada olsam da eşim gene benden çok ilgilenir öyle söyleyeyim. Bende hemen sıkılan bir insanımdır...Ama eşim sağ olsun. Yılmadan devam ediyor. Yani bir başarı olursa bu eşimin başarısı.”; ve Salih Bey, “...ne yalan söyleyeyim pek ilgilenemedim ben. Devamlı annesi ilgileniyor. Hatta dün de annesiyle okuldan çağırdılar. Plaket vermişler yılın annesi diye.” ifadeleriyle eğitime anne katılımının daha fazla olduğunu bildirmişlerdir.

Baba Katılımı

Bu başlıkta babaların, çocuklarının eğitimine aktif katılımına dair açıklamaları yer almaktadır.

Aydın Bey bu konudaki yaşantılarını “Genelde Utku’nun evdeki hani eğitimleri benle oluyor. Hani benim haricimde çok fazla annesiyle veya diğer insanlarla çalışmayı isteği yok...” diyerek belirtmiştir. Selim Bey, “onun öğretmenini olabilme şeyimiz olanağımız tabi ki belli bir yere kadar. Ama bunu okuma yazma sürecince yani çok oturdu yani. Yani bu ben öğretmeniydim mesela Asya’nın. Yani babası değildim. Onu çok güzel mesela yaptık beraber. Çok keyifli bir çalışmaydı benim için de, Asya için de.” diyerek çocuğu ile birlikte çalışma yaşantısını aktarmıştır. Erdal Bey ise “Biz geliyorduk işte ben kartla işte elma, elma, armut, armut, ilk sözü armut oldu mesela, ilk kelimesini söylemeye başladı meyvelerden. Devamlı ama her şeyi gösterdik. 1,5 yıl şey geçti,

yoğun. Ben alıyordum annesi bırakıyordu, annesi bırakıyordu ben alıyordum...” diyerek çocuğu ile evde eğitim düzenlediğini belirtmiştir.

İşbirliği

Bu başlıkta babaların eğitim sürecinde uzmanlarla geliştirdikleri işbirliğine dair açıklamaları yer almaktadır.

Ahmet Bey, öğretmenlerle geliştirdikleri işbirliğini *“Şu anda çok iyi öğretmenle ilişkilerimiz. Yani onlar bize yardımcı oluyor, biz onlara oluyoruz. Biz de onlar oldukça onlar daha özverili davranıyorlar.”* diyerek belirtmiştir. Ali Bey, *“Okulun, ailenin ya toplu bir takım çalışması gibi. Burak’ta bunlar başarılı oldu.”* ifadesiyle okul-aile işbirliğini belirtmiştir. Selim Bey ise işbirliğinin önemini *“...tabii hani mental anlamda bir ortaklık sağladığınızda karşılıklı çalışıyorsunuz bu sefer. Mesela karşılıklı yardımlaşmaya dönüşüyor bu...Bu iş birliğiyle daha iyi noktalara gelebilir tabii ki çocuklar.”* şeklinde ifade etmiştir.

3.6.2. Eğitim süreci

Eğitim süreci alt başlığında babaların çocuklarının eğitim sürecine dair farklı bağlamlardaki (öğretmen, kurum, özel eğitim vb.) açıklamaları yer almaktadır.

Öğretmen Nitelikleri

Bu başlıkta babaların öğretmenlerin niteliklerine dair görüşleri yer almaktadır.

Babaların bazıları bir öğretmenin sahip olması gereken özellikleri donanım ve dürüstlük olarak belirtmişlerdir. Haluk Bey, *“Ya düşünüyorum da bu konuyla ilgili donanımlı olmak kesin gerekiyor.”* diyerek; Nazım Bey de *“Bir öğretmenin bilgi düzeyi, tecrübe olayı, artı çocuğa sevgi olayı varsa büyük oranda yürür. Yani öğretmen Milli Eğitimin müfredatını çocuğa birebir her gün uyguluyor mu?”* diyerek donanımlı öğretmenin önemine vurgu yapmışlardır. Aydın Bey, *“Yani benim çocuğum ne durumda, neyi yapabiliyor, neleri yapamıyor? Çünkü genelde bazen görüyorum yapmadığı halde yapıyor, işte gerçekleştiriyor, becerebiliyor gibi hani bir beklentisi, kaygısı olan insanlar karşıma çıktı...Hangi düzeyde, hangi seviyede ise bunun hani açıkçası ifade edilmesini, ona göre hani o seviyeye göre bir eğitim uygulanması*

gerektiği yönünde beklentilerim oldu.” diyerek çocuğu ile ilgili eğitimcilerden açık, net ve dürüst şekilde geri dönütler beklediğini belirtmiştir. Veysel Bey de “Bir şeyler söylüyor ama yani şimdi tabii ki biz ailenin duymak istediği şeyler var, hocanın söylediği şey...Yani bana duymak istediklerimden ziyade bana doğruları söylemesi lazım.” diyerek öğretmende dürüstlük beklediğini dile getirmiştir.

Bazı babalar da öğretmen niteliklerine dair olumsuz görüş bildirmiştir. Erdal Bey, *“Yani sınıfta zaman geçiriliyor. Yani eğitimden ziyade zaman geçiriyor, yani bakıcı rolünü üstleniyor bu sefer öğretmen.”* ifadesiyle öğretmenin okulda bakıcı rolü üstlendiğini belirtmiştir. Benzer şekilde Ahmet Bey, *“...eşim içeride ne olduğunu bilmiyor, camdan kontrol ettiğinde öğretmen hiç ilgilenmiyor, bilgisayarla oynanıyor.”*; Veli Bey ise *“...dört tane beş tane çocuk topluyorlar koyuyorlar oraya, başlarına bir tane veya iki tane öğretmen. Oturuyorlar içeride, zilin çalmasını bekliyorlar veya öğretmen iyi niyetliyse bir şeyler çabalıyor.”* diyerek öğretmen niteliklerine dair olumsuz görüş bildirmişlerdir.

Haluk Bey, *“Yani bir resim öğretmenin de derse girdiğini gördük. Resim öğretmeni özel eğitimlik yapmaya çalışıyordu mesela...Hani kendi dalında iyidir. Ama özel eğitim konusunda şeyi yok, fazla bir donanım olmayınca insan rahatsız olduk.”* demiştir; Ali Bey de *“Kaynaştırma tabii ilkokulda öğretmeni hiçbir şey bilmiyordu. Çok kaliteli bir hoca ama normal gelişim gösteren çocuklarla ancak iletişim kurabiliyor.”* diyerek özel eğitim anlamında donanımlı olmayan öğretmenlerle ilgili yaşantılarını dile getirmiştir.

Uzmanlarla İlişkiler

Bu başlıkta babaların eğitim sürecinde uzmanlarla ilişkilere dair görüşleri yer almaktadır.

Hasan Bey, *“En son şu anda gittiğimiz okuldan yani çok çok fazla memnunuz. Yani bizle ilgilenmeleri, gittiğimiz zaman sorularımıza cevap vermeleri, akşam dahi olsa geç saate de WhatsApp’dan durumu attığımız zaman hocam bura hemen dönüyor. Ya bu kadar olmaları bizi sevindiriyor yani.”* diyerek uzmanlarla ilişkilerinden memnuniyetini dile getirmiştir. Ali Bey ise *“...bu güne kadar biz hep, yani sıkıntı yaşamadık. Eğitimlerimizle, hep paylaşımcı oldular. Onlarla iyi diyaloglar içinde durduk. Herkes bence Burak’a bir şeyler katmaya çalıştı.”* diyerek uzmanlarla

iletiřiminden memnuniyetini dile getirmiřtir. Ahmet Bey de benzer řekilde “*řu an da ok iyi ğretmenle iliřkilerimiz. Yani onlar bize yardımcı oluyor, biz onlara oluyoruz. Biz de onlar oldua onlar daha zverili davranıyorlar. Yani řuan da diyaloglarımız ok iyi.*” ifadesiyle uzmanlarla iliřkilerinden memnuniyetini dile getirmiřtir.

Uzmanlarla olumlu iliřki bildirenlerin yanı sıra olumsuz iliřki bildirenler de olmuřtur. Erdal Bey; “*...Yani byle aynı aynı řeyler bu sefer takıntı oluyor. Bazen bu konularda tartiřma oluyor. Genelde eřim bu konuda ğretmenlerle ok tartiřıyor.*” diyerek ğretmenlere tartiřtiklarını belirtmiřtir. Aydın Bey ise benzer řekilde “*...bir ğretmenimizle buna ynelik sıkıntılarımız oldu. O da yine aynı řekilde hani kendi kafasındaki veya aldıėı eėitime gre bir metot uygulamaya alıřtı...o mesela tartiřmalarımız oldu.*” ifadesiyle ğretmenle tartiřma yařadıklarını belirtmiřtir.

Bazı babalar ise uzmanlarla iliřkilerde annelere gre geri planda kaldıklarını belirtmiřtir. “*Ben biraz bu konuda biraz geri plandayım, yalan deėil yani řimdi yani ben son anda hani en son oluyor ya hani en sonunda biraz bir řeyler konuřuyoruz ama ilk etapta ben ok řeye girmiyorum yalan deėil.*” diyerek uzmanlarla iliřkilerde geri planda kaldıėını belirtmiřtir. Hasan Bey ise eřinin uzmanlarla daha fazla iletiřim ierisinde olduėunu “*Eřim onlarla daha ok oturuyor, daha ok konuřuyor, daha ok ne bileyim ay kahve iiyor.*” diyerek belirtmiřtir.

Olumsuz Yařantılar

Bu bařlıkta ailenin eėitim srecinde karřılařtıėı olumsuz yařantılara dair babaların grřleri yer almaktadır.

Bazı babalar ğretmenin ya da kurumun ocuėunu istemediėini belirtmiřtir. Veli Bey, ocuėunun devam ettiėi zel okulda istenmediėini řu řekilde aıklamıřtır: “*Bize nce ilk sene tamam kabul aldık, ikinci sene iin imzalar atıldı, senetler imzalandı. Nisan ayında. Eyll ayında ğretim yılı bařladı. Ondan sonra Eyll okullar aıldı. Bizi aėırdılar. Ltfen ocuėunuzu alın dediler.*”. Salih Bey ise hem zel eėitim sınıfında zel eėitim ğretmeninin hem de kaynařtırma sınıfında sınıf ğretmeninin ocuėunu istemediėini řu řekilde aıklamıřtır: “*Evet, zel eėitim sınıfı. Oėuz bir de hareket tekrarlama řeyleri vardı. Mesela daha fazla ileri olan ocukların hareketlerini yapmaya bařladıydı. Oradaki hoca bize dedi ki bu ocuk dedi bununla alakası yok dedi. Siz buraya getirmeyin dedi. Buradakiler daha yukarı derece ve burada sizin ocuėunuz*

olmaz dedi. Oradan aldık. İlkokulda yani çok yeniden kaynaştırma öğrencisi olarak okula getirdik. Orada öğretmen istemedi başta. Dışladı yani resmen. Ben ilgilenemem, ben yapamam.”. Hasan Bey de bu konudaki yaşantısını “Tabii geçen sene ders aldığı yerden hiç memnun değildik. Hiç değildik. Yani çünkü, hatta bize dediler ki haftada iki gün üç gün göndermeyin. Biz de rahatsız oluyoruz. Biz de kızdık burda. Kadın hiç kendini bizim yerimize koymadan direkt dedi ki Can’ı getirmeyin okula.”

Bazı babalar, özel eğitim sürecinden hiç fayda göremediklerini dile getirmişlerdir. Veysel Bey, “...iki yıl boyunca emin olun hani hep aynı şeyleri tekrarlayıp durdular. Bir arpa boyu yol ilerleyemediğimiz fark ediyorduk, görüyorduk ama bir şeyde yapamıyorduk. Yani çocuğumuza zarar mı veririz korkusuyla çocukta fazla bir şey yapamaz hale geldik ve sorgulamaya başladık bu arada hocayı.” diyerek bu konudaki yaşantısını aktarmıştır.

Bazı babalar, eğitim kurumlarında şiddet yaşantılarını ya da çekincelerini dile getirmiştir. Erkan Bey, çocuğu öğretmenin kolunu tırnakladığı için aynısını yaparak cevap verdiğini ve çocuğunun kolunu kanattığını şu şekilde ifade etmiştir: “O beni tırnakladı ya şimdi bak dedi buraları bütün kanattı dedi. Ben de aynısını dedi ona yaptım dedi...Tırnağı geçirmedim zannediyorum...Nasıl gerçekten resmen tırnaklamış, kanatmış.” Halil Bey ise “Rehabilitasyon merkezine. Başladık. Gitmek istemiyordu böyle, ağlıyordu, ya küçük olduğundan ya falan. Dedim ki acaba çocuğu okulda ters mi davranıyorlar. Çocuk o yüzden mi soğuyor. Televizyonlarda görüyoruz ya hani şiddet midir.” diyerek televizyondaki şiddet haberlerinden etkilenerek kendi çocuğuna da şiddet uygulanabileceğine dair çekincelerini belirtmiştir.

Bazı babalar ise çocuğunun okulda diğer aileler tarafından şikâyet edildiğini dile getirmiştir. Erdal Bey, bu konudaki yaşantısını “Tabi ailelerle sorun yaşadık. Orada ısırma olayı oldu, çocukları ısırıldı. Isırınca veli şikâyet geldi öğretmene...Hoca yani müdürle biraz tartıştık bu konuda. Dedi ki biz işte eğitim vermiyoruz. Çocuğunuzu alın dedi. Orada gene şikâyet olmuş, aileler arasında bizi şikâyet etmişler.” cümleleri ile ifade etmiştir.

Destek Eğitim Kurumları

Bu başlıkta babaların destek eğitim merkezlerine dair görüşleri yer almaktadır.

Veysel Bey destek eğitim kurumlarına yönelik görüşünü şu şekilde ifade etmiştir: *“Şimdi sürekli bir öğrenci sirkülasyonu, bir saatlik bir süre. O bir saatlik süre içerisinde çocuğun derse alışması, girmesi, çıkması zaten yarım saat öyle gidiyor. Bir yarım saat süresi var çocuğun. Yani orada ne kadar verimli olunabilir...İnsanın fizyolojik yapısı bunu kaldırmaz. Şimdi ama bu işte para gözüyle baktıkları için çocuğa ne kadar verimli oluruz, olmayız, bu konuda bir yerden sonra çok fazla yani bunu düşünmedikleri için...”* şeklinde ifade etmiştir. Kemal Bey ise bu konudaki görüşünü *“Yani özel bir kuruma gittiğiniz zaman onlar sadece imza başına para almayı biliyorlar. Özellikle küçük şehirlerde küçük yerlerde, ilçelerde rehabilitasyon merkezleri ne yapıyorlar yani öğrenciye hafta 4 saat işte kurum devlet çocuk başına işte şu an bilmiyorum ama zamanında 400 lira para veriyordu. Çocuk demek para demek. Yani bu gözle yaklaşıyorlardı.”* diyerek belirtmiştir.

Özel Eğitimden Fayda Görmek

Bu başlıkta babaların çocuklarının özel eğitim almasından memnuniyeti ve özel eğitim sürecinden fayda gördüklerine dair ifadeleri yer almaktadır. Erdal Bey çocuğunun dil gelişiminde ilerlemeler kaydettiğini *“...özel eğitimde İzmir’de eğitim almış yani konuşma üzerine, ...Hanım vardı, yani ismi, o konuşma üzerine çok iyiydi. Yani mesela konuşma yönünden onun çok fazlası oldu, işte kaşıkla çalışmak.”* şeklinde belirtmiştir. Halil Bey ise aldığı eğitimler sonucunda çocuğunun beklentilerinin üzerine çıktığını *“Şu anda Bulut çok çok iyi bir durumda yani bizim tahmin edemeyeceğimiz kadar, yani biz bu kadarını beklemiyorduk açıkçası.”* diyerek belirtmiştir. Erkan Bey, *“...mesela toplum içinden kaçıyordu çocuk biraz bu eğitim, oraya başlamadan önce. Şimdi hiç kimseye yabancılık çekmiyor. Herkese iletişim yapabiliyor, kurabiliyor. Ya da yemek kültürünü falan mutfak dışında annesine nerdeyse tabak mabak getirip yardım etmeye başladı. Hep bu okulda öğrendikleri.”* diyerek özel eğitimin çocuğuna faydalarını belirtmiştir.

Bazı babalar da çocuklarının üniversiteden aldıkları eğitime yönelik görüş bildirmişlerdir. Kemal Bey *“Yani bizim bir şansımız Eskişehir’de olmamız. İşte ikinci şansımız bu üniversitede Alptuğ’un derse başlaması. Bu Alptuğ’un hayatında çok olumlu etkiler kattı.”* diyerek; Nazım Bey *“Çocuğun kendi kapasitesi, kendi başarıları, hafızası özellikle ve üniversite engelliler araştırmadaki aldığı akademik eğitim bizi*

ileriye götürdü.” diyerek ve Salih Bey de “Yani burada gelmeden önce çocuk bizim hiç A’yı falan hiçbir şeyi bilmiyordu. Ama burada öğrendi yani. Şimdi baya okumaya başladı. Bizim o kadar umudumuz yoktu bu çocukta.” diyerek üniversite bünyesinden aldıkları eğitimlerin katkılarını belirtmiştir.

3.6.3. Eğitimden beklentiler

Eğitimden beklentiler alt başlığında babaların çocuklarına yönelik sunulan eğitimin içeriğine ve sonucunda bekledikleri kazanımlara dair açıklamaları yer almaktadır.

Bireyselleştirilmiş Eğitim

Bu başlıkta babaların eğitim sürecinde çocuklarının özelliklerine uygun eğitim verilmesine dair beklentileri yer almaktadır.

Veysel Bey, “Her çocuk bir değil. Her çocuğa, otistik de olsa, spastik de olsa ya da her ne tanısı varsa her çocuğun ayrı bir karakteri, ayrı bir kişiliği ve ayrı bir problemleri var. E şimdi önce çocuğu iyi tanımaya çalışmaları gerektiğini ben düşünüyorum. Yani çünkü Esra’nın çok farklı bir karakteri var. Hala hazırda da öyle. E ona yönelik eğitim programlanmalı bence.” diyerek eğitimin çocuğunun özelliklerine uygun olması gerektiğini belirtmiştir. Selim Bey, “Ha yani önce tabi çocuğun özel ihtiyaçları belirlenmeli yani. Mesela çocuğun gerçek anlamda neye ihtiyacı var. Hani yine kendi kızımdan örnek verecek olursam biz ilk başta çocuğumuzun konuşmaya ihtiyacı vardı mesela.” diyerek çocuğun gereksinimlerine uygun eğitimin önemini vurgulamıştır. Ali Bey de “İşte öğretmenlerin bence biraz da çocukları iyi tanıyıp onlara göre, onlara özgü bir eğitim politik, sistemleri hazırlaması lazım. Kendi sistemlerini illaki buna uygulayacağız dediği zaman bu sefer zaman kayıpları yaşanabiliyor.” diyerek bu konudaki görüşünü ifade etmiştir.

Bağımsızlığa Yönelik Eğitim

Bu başlıkta babaların eğitim sürecinde çocuklarının bağımsızlığına yönelik eğitim verilmesine dair beklentileri yer almaktadır.

Aydın Bey çocuğunun bağımsızlaşmasına yönelik eğitim beklentisini “Dolayısıyla istediğimiz biran önce bu öz bakım becerileri olsun, kişisel becerileri olsun, işte akademik becerileri olsun, hani okuma örneğin, çünkü tabela okuyabilsin, otobüse binebilsin, trene binebilsin, seyahat edebilsin, alışveriş yapabilsin, parayı bilsin, almayı-vermeyi bilsin. Yani, o zıtlık dengesini oluşturabilsin, hani en önemli beklentimiz o.” diyerek belirtmiştir.

Erkan Bey de benzer şekilde “...gelecekler için en önemli eğitim yemesi içmesi, tuvaletiyle yürümesinin verilse daha iyi olur bence. Harftir, resimdir şundan daha önemli...En önemlisi kendi ihtiyaçlarını karşılayacak eğitim durumuna gelmesi. Şey yani o duruma gelmesi. En önemli başkasına muhtaç olmayacak şekilde hayatını sürdürmesi bizim için.” diyerek bağımsızlığa yönelik eğitimin önemini vurgulamıştır.

Mesleki Eğitim

Aydın Bey, mesleki eğitime dair beklentilerini kendisine eğitimden beklentileri sorulduğunda “Yani var mesela hani ikinci nokta tabi kendi ayaklarının üzerinde durması, bir meslek sahibi olması.” diyerek dile getirmiştir.

Güvenlik Becerileri

Aydın Bey, çocuğunun kaybolmaması için bazı becerileri kazanmasını istediğini “Yani bir ortama girdiği zaman ben buyum, yani benim adım bu, bu yaştayım, bu işi yapıyorum, burada yaşıyorum. Neden, mesela yaşadığı yeri bilirse kaybolma problemi olmaz. Kiminle yaşadığını bilirse kaybolma problemi olmaz.” ifadesiyle dile getirmiştir.

3.7. Tema VII- Gelecek ve Geçiş Süreçleri

Bu tema altında babaların yetersizliğe sahip çocuklarının geleceği ve geçiş süreçlerine yönelik kaygıları ve düşünceleri yer almaktadır. Gelecek ve geçiş süreçleri teması (a) gelecek ve (b) geçiş süreçleri olmak üzere iki başlık altında toplanmıştır. Babaların yetersizliğe sahip çocuklarının geleceği ve geçiş süreçlerine yönelik düşüncelerine dair bulgular Tablo 3.8.’de gösterilmektedir.

Tablo 3.8. Gelecek ve geiş sreleri

Gelecek	F
▪ Geleceęe dair umutlar	3
▪ Geleceęe dair kaygılar	5
Geiş Sreleri	
▪ Eęitim srecinde geiş	2
▪ Ergenlięe geiş ve cinsellik	2

3.7.1. Gelecek

Gelecek alt bařlık altında babaların ocuklarının geleceklerine ynelik dřnceleri yer almaktadır.

Geleceęe Dair Umutlar

Kemal Bey, ocuęunun mesleki eęitim almasına ve iře yerleřmesine dair umutarını řu řekilde aıklamıřtır: “...alıřan bir tane downlu vardı. Babasıyla beraber konferans verdiler. İřte konuřmacı olarak. İki otobsle iř yerine geldięi, iřte bu seneki eęitimi řey olacak tabi. Bu tabletten sipariř almak. Yani ne istiyorsunuz diye řunu tabletten iřaretleyip yazamıyor kaęıda ama tabletten onu ęretecekler. Bir tane profesrleri vardı o blmde. ocuklardan sorumlu hocamız. Hani byle řeyleri duymak gzel ama. Alptuę da bu pozisyona gelir mi bilmiyorum? Yani zamanla greceęiz.”

Erkan Bey, “A azıcık daha byrse amcasının dkkanı var. Belki dkkanda hafif ıracılık yapmaya bařlar hani. Durum onu gsterirse. yle isterim. Azıcık daha řey yaparsa sporları bařlar. Eęitime, spor eęitimine gider gelir. Amatr olur. İyice ilerler profesyonel olur.” diyerek ocuęunun istihdamına ve spor hayatına ynelik umutlarını dile getirmiřtir.

Veli Bey ise ocuęu ile ilgili gelecek hayallerini řu cmlerle ifade etmiřtir: “ok řey dřnyorum. ok byk hayallerim var. Evlendirmeyi bile dřnyorum. Gliyorum ama. Yani hayal hayaldir. Yani her řey hayalle bařlar. Yani velev ki olmadı. Olmazsa olmasın yani.”

Geleceğe Dair Kaygılar

Bu başlıkta babaların, çocuklarının geleceğine dair –özellikle anne ve babanın vefatından sonra- kaygıları yer almaktadır.

Aydın Bey, bu konudaki kaygılarını şu şekilde ifade etmiştir: *“Çünkü sonuçta bizler ölümlü insanlarız, bugün varız, yarın yokuz, klasik ifade. Bizim için en büyük soru şu, yani bütün yetersizliğe sahip çocukların anne-babaları için, benden sonrası ne olacak? Yani diyelim ki ben yarım saat sonra yokum, bir saat sonra yokum, birkaç gün sonra yokum, hani, herkesin çekindiği bir ifade ama öldük, bu normal bir süreç sonuçta. Ben öldükten sonra ne olacak, ne yapacak, nasıl yaşayacak, kendini nasıl güvence altına alacak?”*

Salih Bey, *“Şimdi kimse bu dünyada kalıcı değil. Biz acaba ölüp gidince bu çocuk kendi başının çaresine bakabilecek mi? İşte hep bunları düşünüyoruz artık biz.”* diyerek gelecekle ilgili kaygılarını ifade etmiştir.

Veysel Bey ise bu konudaki düşüncelerini başka bir ailenin sözlerinden alıntı yaparak belirtmiştir: *“Şey yazıyordu, yani bir anne olarak hani şey normal bir anne babalar evlatlarının, evlat acısı derler ya, evlatlarının öldüğünü görmek istemezler ama, işte otistik bir aile çocuğundan önce ölmek istemez diye. Ona benzer bir sözdü.”*

Araştırmacı, gelecek kaygısı ile ilgili düşüncelerini günlüğüne şu şekilde kaydetmiştir: *“Ayrıca, kardeşlerini otizmlili çocuğun garantisi olarak dile getirdi. Bu durum da aslında her ne kadar ileriye düşünmek istemediğini söylese de içten içe “bizden sonra çocuğumuza ne olacak” sorusuyla baş etmeye çalıştığının bir göstergesi olabilir.”*

3.7.2. Geçiş Süreçleri

Gelecek alt başlık altında babaların çocuklarının geçiş süreçlerine yönelik düşünceleri yer almaktadır.

Eğitim Sürecinde Geçiş

Bu başlıkta babaların, çocuklarının programdan programa ya da kademeler arası geçişine yönelik düşünceleri yer almaktadır.

Veysel Bey, çocuğunun ortaokula geiş sürecinin yaklaştığını ve bu sebeple kaygı içerisinde olduğunu “İşte mesela şu an benim Esra ortaokula başlayacak. Şu an biz onu korkuyoruz hani ortaokulda nasıl bir süreç olacak. Hem çocuğunuzla ilgili, çocuğunuzla ilgili ciddi bir gelecek korkusu yaşıyorsunuz.” diyerek belirtmiştir. Ali Bey de ortaokula geiş süreci ile ilgili “Bir senemiz daha var okulda. Ondan sonrada ortaokulu nasıl okuyacak onu karar vereceğiz...beni aydınlatmalarını isterim. Ondan sonra okul bundan sonraki ortaokulda nasıl bir yol izleyeceğiz?” demiştir.

Ergenliğe Geiş ve Cinsellik

Bu başlıkta babaların, çocuklarının cinsel gelişimine dair kaygıları ve gereksinimleri yer almaktadır.

Aydın Bey, “...ki özellikle benim hani açıkçası kaygı duyduğum bazı süreçler var, cinsel gelişim süreci.” diyerek; Veli Bey de “Şimdi bu çocuk şu anda 14 yaşında. Bu alan cinselliği yaşayacağı alan. Ergenlik çağına girdi. En kritik dönem. Ben bu adamı cinselliği nasıl yaşatacağız? En büyük sıkıntılarımız mesela kafamızı kurcalayan en önemli şeylerden bir tanesi.” diyerek çocuklarının cinsel gelişimine dair kaygılarını dile getirmiştir.

3.8. Tema VIII- Öneriler

Bu tema altında babaların yetersizliğe sahip çocuklarına yönelik hizmet sağlayıcılara, topluma ve kendileri ile aynı durumda olan diğer babalara yönelik önerileri yer almaktadır. Öneriler teması (a) eğitim sistemine dair öneriler (b) tanılama sürecine yönelik öneriler (c) topluma yönelik öneriler (d) alanda çalışan bilim insanlarına yönelik öneriler ve (e) diğer babalara yönelik öneriler olmak üzere beş başlık altında toplanmıştır. Babaların çocuklarına yönelik hizmet sağlayıcılara, topluma ve kendileri ile aynı durumda olan diğer babalara yönelik önerileri Tablo 3.9.’da yer almaktadır.

Tablo 3.9. Öneriler

Eğitim Sistemine Dair Öneriler	F
▪ Denetleme	2
▪ RAM yerleřtirmeleri	1
▪ Ders süreleri	3
▪ Nitelikli kurumlar	1
▪ Öğretmen deęiřiklięi	4
▪ Ekip çalışması	2
▪ Ev ziyaretleri	1
Tanılama Sürecine Yönelik Öneriler	
▪ Genetik danışmanlık	1
▪ Aile rehberlięi	2
▪ Doktor nitelikleri	3
Topluma Yönelik Öneriler	
▪ Yetersizlięi olan bireylere yönelik tesisler	2
▪ Toplumun bilinçlenmesi	5
Dięer Babalara Yönelik Öneriler	
▪ Çocukla etkileřim	5
▪ Destek	2
▪ Eğitim	5
▪ Kabullenme	5
▪ Toplumsal Hayat	3
▪ Profesyoneller	2
Alanda Çalışan Bilim İnsanlarına Yönelik Öneriler	2

3.8.1. Eğitim sistemine dair öneriler

Eğitim sistemine dair öneriler alt başlığında babaların genel olarak eğitim sistemine dair önerileri yer almaktadır

Denetleme

Erdal Bey, özel eğitim veren kurumların ve öğretmenlerim denetlenmesi ile ilgili düşüncesini “*Şimdi bizim devlet tamam bütün kurumları açmış, kurumlar var, eğitim şeyi de var ama bunu denetleyecek birim yok. Hani bu öğrenciye tamam sen buna eğitim veriyorsun hocam ama bu neredeydi, nereye kadar oldu. Bunu denetleyen, bunu denetleme mekanizması yok. Yani çocuęu sadece evrak üzerinden ancak bu işlem oluyor,*

yani gidip de bunu gerçekten yapıyor mu, yapmıyor mu tam olarak araştırma olmuyor.” diyerek belirtmiştir. Ahmet Bey de benzer şekilde “...öğretmenlerin de takip edilmesi diye düşünüyorum. Normal biz ilkokula, ortaokula giderken nasıl müfettişler müfredatlarını gelip kontrol ediliyorsa onları da kontrol etmeleri lazım. Birde bunlar kontrol olurken haberli gelindikten sonra hiç kıymeti yok. Haber veriliyor milli eğitimden, öğretmen geliyor, o gün öğretmen şen şakrak, her şey dört dörtlük ama o gittikten sonra çok farklı şeyler.” ifadesiyle konu ile ilgili düşüncesini dile getirmiştir.

Rehberlik Araştırma Merkezi Yerleştirmeleri

Halil Bey, Rehberlik Araştırma Merkezi’nin yaptığı yerleştirmelerin daha dengeli olması gerektiğine dair önerisini “Ya şimdi RAM dediğimiz Rehabilitasyon Anabilim Merkezi mi, orası biraz bana şey geliyor, yetersiz geliyor... RAM sizi başka bir okula götürüyor. Okula gidiyorsunuz, sınıfı bir inceliyorsunuz, bakıyorsunuz yani çocuklar benim çocuğumun çok çok üst seviyesi. Hani benim çocuğum orada yeterli bir ders alamaz zaten, başka bir okula gönderiyor, bu sefer o okula gidiyorum oradakiler çok ağır mesela benim çocuğum onların yanında çok zeki. Yani dengesiz hani şey olarak, güzel bir dengeleme yapmaları lazım aslında.” şeklinde ifade etmiştir.

Ders Süreleri

Erdal Bey okullarda ders sürelerinin fazla olduğuna dair görüşünü “...çok ders vermeye gerek yok hocam, yani ders süresinin beş-altı saat olmasına gerek yok bu öğrencilere, hani öğrencinin durumuna göre, bir saat de olabilir okulda, iki saatte olabilir. Ama gerçekten faydalı, verimli eğitim olsun. Yani şimdi beş saat duruyor, altı saat duruyor. Altı saat de bu eğitim tamam bu bizim çocuğa verilecek, tamam biz de biliyoruz yani, bir çocuğu altı saat bir yerde tutamazsın. Böyle çocuklara bir saat, iki saat veririsin ama gerçekten eğitim verilsin.” şeklinde ifade etmiştir.

Hasan Bey de destek eğitim saatinin az olduğu ve okullarda da fazla olduğuna dair görüşünü “Bence şu anda otizme ayrılan ders saati bana göre az. Rehabilitasyon için diyorum yani. Bence bunlar işin öbür tarafında, okulda da bence çok fazla. Çünkü 4-5 saat yani.” diyerek belirtmiştir.

Nitelikli Kurumlar

Kemal Bey, özel eğitim hizmeti veren nitelikli kurumların ve personellerin sayısının artırılmasına yönelik önerisini şu şekilde ifade etmiştir: *“Bence bu kurumların çoğalması, öyle söyleyeyim...Anadolu Üniversitesi gibi kurumların, ikincisi bu mesleğe yani bu eğitim veren kişilerin, öğretmenlerin, öğretim görevlilerin, bu mesleği canı gönülden, çünkü zor bir meslek ve çocuklar zor bir çocuk. Sabır isteyen bir çocuk. Normal okuldaki çocuklar gibi değil. Hani emek isteyen bir şey. ...Bey’den gördük yani. Herkes onun gibi olsa. Bu tip çocuklar daha iyi yerlere gider, yani eğitim alırlar.”*

Öğretmen Değişikliği

Bu başlıkta, babalar çocuklarının eğitimi sürecinde sürekli öğretmen değişikliği olduğunu belirterek eğitimde devamlılığa vurgu yapmışlardır.

Haluk Bey bu konudaki düşüncesini *“Çünkü bu süreye kadar ya rahat bir 15-20 tane öğretmen değiştirdik. Belki daha fazla. Yani her sene öğretmen değiştiriyoruz dersek 15 yaşında belki 15’den fazla öğretmen değiştirdik.”*; Erkan Bey de *“...özel rehabilitasyon şeylerinde. En fazla, fazla çalıştıysa bir hocayla bir ay fazla çalışabilmişizdir. Ayda bir, 15 günde bir hoca değişti beş senedir. Demek hocalar geliyorlar, başka daha iyi iş bulup ayrılıyorlar. O yüzden devamlı hocamızdan şey olamadık. O yüzden hocayı biz tanımadan hoca ayrıldı yani.”* diyerek belirtmiştir.

Ekip Çalışması

Aydın Bey ekip çalışmasının gerekliliğine dair görüşlerini *“Ama az önce söylediğim gibi hani öncesinde bütün olarak hani hem sağlık, hem eğitim çalışanları ile koordineli oturup konuşmalı, neler yapılabilir, süreç nasıl yönlendirilebilir, ailenin bütün bireyleri, tek taraflı değil. Yani ne sadece tek taraflı anne, ne tek taraflı baba yani bütün bireyleriyle iş bölümü yapılarak, yani bu süreç birlikte nasıl yönlendirilebilir, yani ben mesela şu süreci destekleyeceğim, annesi şu süreci destekleyecek, dedesi-nenesi şu süreci destekleyecek şeklinde olursa şayet bence daha sağlıklı olur.”* diyerek belirtmiştir.

Veli Bey de *“Dolayısıyla hani bu yani sağlıklı bir etkileşim kurabilmek için, kurabilmek için bu kimi konular yani toplumsal desteğe muhtaçtır. Ekip çalışmasına*

muhtaçtır. Ben otizmli bireylerin ancak ve ancak ekip çalışmasıyla yol alabileceklerine inan bir insanım.” Diyerek ekip çalışmasının önemine vurgu yapmıştır.

Ev Ziyaretleri

Veysel eğitim sürecinde öğretmenlerin ev ziyaretleri yapması gerektiğine dair önerisini şu şekilde ifade etmiştir: *“Çocuğun iyi gözlemlenmesi belki eğitim veren kişilerin çocuğu aile ortamında da görmesi lazım. Atıyorum bir hafta her gün gelip evde ya bu aile gerçekten evre hani mesela ben diyorum ya işte çocuğumla şunları, şunları yapıyorum. Yani gerçekte yapıyor mu? Ya da çocuk evde nasıl bir ortamda, evdeki ortam nasıl? Ha bunu da bir gün gittiğiniz zaman aile sizi etkilemek adına bazı şeyler yapabilir. Ha bunu bir gün değil, bir sürece yaymak lazım.”*

3.8.2. Tanılama sürecine yönelik öneriler

Tanılama sürecine yönelik öneriler alt başlığında babaların tanılama süreci ve sağlık sistemine yönelik önerileri yer almaktadır.

Genetik Danışmanlık

Çocuğu kromozomal bir bozukluğa sahip Ahmet Bey, genetik danışmanlık ile ilgili önerisini şu cümlelerle ifade etmiştir: *“Bizi üzen öyle rahatsızlıklar olabilir de, evlenmeden önce bu tahlillerin falan yapıp bizler bilgilendirilip, bu hatalı kromozomlar değil de tüp bebek yöntemiyle falan, doğal şeyler olabilir,...Tamam, bu bir kader ama devletimizin de eksikliği diye düşünüyorum. Yani bunların önüne geçilebilirdi, böyle bir çocuk, yani Allah’ın takdiri, inancımız sonsuz. Fakat bunların önüne geçilebilirdi diye düşünüyorum. Çok zor değil bunların tahlilleri, evlenirken yapılabilecek tahliller.”*

Aile Rehberliği ve Danışmanlığı

Veli Bey, tanı sürecinde ailenin devlet eliyle danışmanlık ve rehberlik hizmeti alması gerektiğine dair önerisini *“Mesela ilk defa otizmle tanışan bir aile bir kere kesinlik sosyolog, psikolog desteğinin olması çok çok çok mühim...Ama yüzde yüz bir hemen orada kamunun devreye girmesi lazım. Kamunun sosyologlarının,*

psikologlarının devreye girmesi lazım. Yani tanıyı verilen ailelere gidip birebir bu konunun anlatılması lazım. Ya bu konuda onlara umut aşılması lazım.” diyerek belirtmiştir.

Aydın Bey de benzer şekilde *“Tabi ki her şeyi açıklayacaksınız, dürüst olacaksınız ama zamanlama çok önemli. Nerede ve kiminle, yani hangi desteklerle, hangi ortamlarda bunu anlatmanız gerektiği çok önemli. Dolayısıyla ben özellikle aile hekimliği gibi aile rehberliğinin de yaygın olması gerektiği kanısındayım. Yani bunun işte bir aile rehberi, aile danışmanıya birlikte ve hatta öncesinde aslında bu bilgilendirmeler gebelik sürecinde olursa, mesela işte sağlık ocakları, aile hekimlikleri, mesela bunu yaparak insanları, anneleri, babaları, mesela belli aralıklarla anne babayı çağırarak gelmiyorsa evlerine ziyaret ederek, evlerine giderek yani bu süreçler hakkında bilgi verilmeli.”* diyerek tanı sürecinde aile rehberliği ve danışmanlığının önemini dile getirmiştir.

Haluk Bey ise çocuğunun tanılanma sürecini bir dipsiz kuyuya benzeterek aile eğitimi ve rehberliğinin önemine vurgu yapmıştır: *“Yani çünkü ilk defa yaşayan bir insan ne diyim yani dipsiz kuyuya düşüyor gibi oluyor. Bir ışık arıyor yani. Biri yok mu oradan baksın da çeksın. İşte şöyle bir ne olduğumuzu bilelim gibi bir şey arıyor o anda. Yani bilmediğin bir şeye gidiyorsun, dünyaya girdiğinin farkında da değilsin aslında. Yani başka bir dünyaya girdin ama farkında değilsin. Yani tanımaya çalışıyorsun çevreni yani o çocukla alakalı. Çok çok sonra fark ediyorsun. Yani onu, eğitilmesi, yani anne babanın eğitilmesi çok çok önemli. Anne, baba ve çevresindekilerin yani akrabası da dahil. Muhakkak eğitilmesi önemli diye düşünüyorum ben de. Devlet bu işe yani bu özel çocuğu olanları alıp yani bir branş gibi eğitim vermesi lazım. Kurs vermesi lazım diye düşünüyorum. Çocukla birlikte yetiştirmesi gerekiyor yani ebeveynlerin ve akrabaların da”.*

Doktor Nitelikleri

Ali Bey, doktor niteliklerine dair önerilerini *“Yani maalesef çocuk doktorları bu konuda çok yetersiz. Ondan sonra çocuk doktorlarına otizm ve diğer konularda özellikle otizm gibi zor anlaşılan tanılarda özel eğitim alması muhakkak lazım. Çünkü bu çocuklar her ay onlara gidiyor ve bunlar tespit edemiyorlar. Hiç biri tespit edemiyor.*

Ondan sonra çocuk psikiyatrilерinin tabi sayısı artması lazım. Bu konuda çocuk psikiyatride de tespit edemiyor.” şeklinde ifade etmiştir.

Aydın Bey ise “*Yani tabi bu Türkiye’de hani benim söyleyeceğim şeyler aslında, ben bunu aslında çok düşündüm, ütöпik şeyler. Yani daha hani yeni yeni oturan bazı noktalar var sağlıkta, eğitimde ki bence sağlıkla eğitim paralel, birlikte yürür. Yani sağlık çalışanının çok ciddi psikolojik eğitimden, davranış eğitimden geçmesi gerekiyor yani.”* diyerek doktor ve sağlık personellerinin eğitim almaları gerektiğini dile getirmiştir.

3.8.3. Topluma yönelik öneriler

Topluma yönelik öneriler alt başlığında babaların topluma ve toplumsal hayata dair önerileri yer almaktadır.

Yetersizliği Olan Bireylere Yönelik Tesisler

Erdal Bey yetersizliği olan bireylere yönelik ailelerin çocuklarını rahatça bırakıp kendilerine vakit ayırabilecekleri bir kurum önerisini “*Yani dediğim gibi yine şimdi ben yorulduğum zaman bir başkası, annesi yorulduğu zaman bir başkası ilgilenirse sen biraz nefes alabilirsin. İşte bizim nefes alma şeyimiz biraz sıkıntılı, yani şu anda biz nefes alamıyoruz fazla. Hani bir de işte bu şeyler kuruluyormuş ya belediyeler olsun, işte kaymakamlıklar olsun, işte yaşam merkezleri oluşturuluyor hani bu tür çocuklara. İşte bu tür ailelerin çocuklarına biraz nefes alacak ortamlar sağlanırsa daha iyi olur.”* şeklinde ifade etmiştir.

Ali Bey ise yetersizliğe sahip çocuklara yönelik kapsamlı bir tesis önerisini “*Hem akademik eğitim bir yerde devam edebilecek, hem toprakla tarımla işte ufak ufak parsellerde bu çocukların bir şeyler ekip biçip toplayabileceği, toprakla stresini atabileceği bir alan olur. Yanında sporlar bir alan olur, yüzmeye bir alan oluşturabilecek bir merkez hani. Bu yakın köylerde falan. Bir yerlerden teşvik alıp, birazda kendi yapımızla yapabilirsek diye öyle bir planımız var. Keşke öyle bir yer olsa. Akademiyi yapıyorsunuz spor eksik kalıyor. İşte müzik öğretmeni arıyorsunuz bulamıyorsunuz. Ya yüzlerde şarkıyı hafızasında ve şarkı söylemeyi seviyor. Yönlendiremiyorsunuz. Yüzme diyorsunuz haftada bir saat.”* diyerek ifade etmiştir.

Toplumsal Bilinçlenmesi

Veli Bey, toplumun yetersizliklere dair bilgilendirilmesine dair önerisini “Yani eğer biz bu işte toplumsal bir başarı elde etmek istiyorsak, toplumu bu konuda yani işte kamu spotlarıyla, yani bu, bu şeyi, bu farkındalığı, bu özel durumu topluma tanıtıp, topluma tanıtıp akabinde de biraz daha toplumu bilgilendirip toplumunda desteğini alarak bu tür ailelere yani bakışıyla, mimikleriyle, desteğiyle yani aileleri zinde tutmanın, yani hem devlet katında, hem de toplum katında anca bu şekilde biz e daha mutlu bir toplum oluştururuz.” diyerek belirtmiştir.

Halil Bey de toplumun bilinçlenmesi gerektiğini “Ya bizim toplumsal olarak bizim geleneğimiz var zaten yani dışlama konusunda. Ya işte bak engelli, işte ne bileyim belki zarar verebilir, işte şöyle bir göz ucuyla bakıp, mesela iki adım daha kenara kaçıyorlar mesela. Yapmayın bunu sonuçta hepimiz insanız yani ne gibi bir zarar verebilir ki bu çocuk sana veya senin çocuğuna ne gibi bir zarar verebilir. Dediğim gibi ilk baş eğitim bizim almamız lazım, yani o çocukların değil de biz çok gerideyiz hani biz kendimi çok şey görüyoruz, böyle işte çok eğitimliyiz işte bizden kimseye zarar gelmez, ya aslında zarar bizden geliyor zaten o çocuklardan gelmiyor.” şeklinde ifade etmiştir.

3.8.4. Diğer babalara yönelik öneriler

Diğer babalara öneriler alt başlığında babaların kendileri ile aynı durumda olan diğer babalara önerileri yer almaktadır.

Kabullenme

Babaların diğer babalara öncelikli önerisi, çocuklarının yetersizliğini kabullenmek olmuştur. Veysel Bey, “Bir kere başta kesinlikle olayı kabullenmeleri lazım. Yani çocuklarının özel bir eğitime ihtiyaç duyduğunu kabullenip, bu işi profesyonellere bırakmaları gerektiğini ben tavsiye ederim...Yani kabullenmediğiniz her gün size zaman kaybettiriyor.” diyerek kabulün önemini vurgulamıştır. Selim Bey, “Ya bu tabii, öncelikle kabullenilmesi lazım bunun yani. Kabulleneceksiniz bunu.”; Aydın Bey ise, “Birincisi, kabul edecek her şeyden önce. Başlangıç noktası bu, yani kabul etmediği takdirde zaten birlikte yaşayamayacak. Hani kabullenme, en önemli yani birinci aşama, birinci tavsiyem kabullenme.” demiştir.

Çocukla Etkileşim

Bu başlıkta babaların diğer babalara yönelik yetersizliğe sahip çocuklarıyla etkileşim süreçlerine dair önerileri yer almaktadır.

Aydın Bey, babaların çocuklarını çok iyi tanımaları gerektiğini “...onu tanıma, yani çocuğunu tanıyacak, kim benim çocuğum, ne istiyor, ne bekliyor, nasıl yaşıyor, nelere ağlıyor, nelere gülüyor, nelerden hoşlanıyor? ...tanıması lazım, çocuğunu çok iyi tanıması lazım.” şeklinde ifade etmiştir. Aynı zamanda çocuğa olumlu rol model olmanın önemini vurgulamıştır: “Ben özellikle tavsiye ediyorum. Rol model, sizin davranışlarınızı anı anına, dakikası dakikasına, dış fırçalamanızdan, traş olmanıza kadar, saçınızı taramanıza kadar...hani olumlu örnek olmaya çalışmak bence hani en önemlisi.” Ayrıca çocuğa karşı fazla korumacı olmaktansa bağımsızlığı geliştiren güvenli bir serbestlik sunmak gerektiğini ifade etmiştir: “...ben müdahale ederek, güvenliğini sağlamaya çalıştım. Ama aslında onu serbest bırakarak, onu kontrol yani serbest alanda kontrol ederek güvenliğini sağlamaya çalışmak bence en doğrusu.”

Veysel Bey, anne ve babaların çocukları ile evde kaliteli zaman geçirmelerini önermiştir: “Anne babalar. Çocukla evde geçirdiğiniz her ne kadar yoruluyor olursanız olun, ne iş yapıyor olursanız olun çocukla evde geçireceğiniz zamanı ya da beraber geçireceğiniz zamanı en kaliteli olarak değerlendirmeniz lazım.”

Halil Bey, babaların hep çocuklarının yanlarında olduğunu hissettirmelerini önermiştir: “...devamlı yanında olduğu hissettirmek lazım en başta. Hani ben senin yanındayım. Nöbet geçirirken bile o elinden tutup ne bileyim devamlı başucunda olması gerekli yani.”

Destek

Selim Bey, diğer babalara psikolojik destek almalarını önermiştir: “Önerim şu hani özel eğitilmiş, eğitimi olan, eğitime ihtiyacı olan, bir babanın yapması gereken bence kesinlikle önce bir ya psikoloji anlamda bir desteğe ihtiyacı olduğunu düşünüyorum.”

Ali Bey de babaların benzer yaşantılara sahip ailelerden sosyal destek almalarını önermiştir: “Öncelikle bir işi yaşamış kişilerle irtibat kursunlar. Eskişehir’deyse işte bir OFDER’e gelsinler. Ya da işte bulundukları başka bir ilde bununla ilgili dernekler varsa ya da işte yoksa da otizmi yaşamış insanlarla bir öncelikle bir konuşsunlar.”

Eğitim

Diğer babalara eğitim konusunda çabalamalarını öneren Erdal Bey bu görüşünü *“Bir de yani eğitimi için işte çabalasınlar, yani bir kişiyle kalmasınlar, bir eğitim sektörüyle kalmasınlar, geniş baksınlar konuya. Yani farklı farklı araştırma yani imkânlar tabi önemli, tabi imkânlarına göre en iyisini bulsunlar.”* şeklinde belirtmiştir.

Kemal Bey de benzer şekilde *“...eğitim neyse yani onun üzerine gidilmesi ve ciddi kurumlarda yani hani araştırılarak eğitimlerine başlatmalarını öneririm.”* diyerek eğitim konusunda araştırmacı olmaları önerisinde bulunmuştur.

Toplumsal Hayat

Diğer babalara çocuklarını çekinmeden toplumsal hayata sokmalarını öneren Erkan Bey, *“Bir de çocuklarını toplum içerisinde çekinmeden soksunlar toplum içine hani. Ellerinden tutup düşünse, bayramsa, aynı diğer çocukken normal çocuğuymuş gibi normal hayat yaşasınlar. Yani öyle bir çekingenlik sıkılganlık, işte şeylik yapmasınlar.”* diyerek bu düşüncesini belirtmiştir. Veysel Bey ise benzer şekilde *“...çocuğunuzdan diyim asla utanmayın, korkmayın. Sosyal hayata girin. Bu her insanın, her çocuğun başına gelebilecek, her ailenin başına gelebilecek bir şey. Amacınız çocuğunuzdan kaçmak yerine çocuğunuzun sorumluluğunun üzerine gitmeniz lazım.”* demiştir.

Profesyoneller

Diğer babalara profesyonel kişilere ulaşmalarını öneren Veysel Bey bu görüşünü şu şekilde ifade etmiştir: *“...bu iş profesyonellerce yapılması gereken bir iş. Yani öyle yok şurda şu hoca varmış, yok şurda şu varmış, yok işte benim amcamın kızı, dayımın oğlu şunları yaşamış, bunlara çok fazla kulak asmasınlar. Bunlar da olabilir, doğrudur. Ama bir profesyonelden destek almak sizin çocuğunuza hiç bir şey kaybettirmez. Çok şey kazandırır. Bence bu çok önemli.”* Ali Bey de benzer şekilde doğru ve profesyonel insanlara ulaşmanın önemini *“Yani ilk etapta öğrendikleri zaman bunu. Panikle hareket etmesinler. Çünkü bu işi suiistimal edecek o kadar çok insan var ki. Onlar sizi buluyor bir şekilde. Siz ne kadar kaçsanız da. Doğru kişilere ulaşmaya çalışsınlar.”* diyerek belirtmiştir.

3.8.5. Alanda çalışan bilim insanlarına yönelik öneriler

Bu alt başlıkta üniversite ile temas hâlinde olan babaların alanda çalışan bilim insanlarına yönelik önerileri yer almaktadır.

Veysel Bey, alanda çalışan bilim insanların ailelere ön ayak olması ve bilinçlendirip kendilerini harekete geçirmesine yönelik önerisini şu şekilde ifade etmiştir: *“Biz ailece gidelim, siyasilerle gerekiyorsa konuşalım, gerekiyorsa gösteri yapalım. Yani gerekiyorsa, napmamız gerekiyorsa, ama siz bu konuda bizi bilinçlendirin. Şimdi ben o genelgeyi okumadım. Anlamam belki birçok şeyinden. Burada eksiklik varsa ya da bizimle sürekli toplantılar yapın, arkadaş senin gittiğin okulda ne sıkıntıların var? İşte bana, okulu tamam, bir çok şeyi aldırды, ondan sonra hiç destek olmadı. E hoca vermediler bana. Bunu kimse sormuyor, etmiyor. Ben buraya geliyorum tamam siz bu konuları araştırıyorsunuz eyvallah tamam güzel bir şey. Bugün de konuştuk falan ama ondan sonraki süreçte bu konunun bana bir geri dönüşünün olması lazım.”* diyerek belirtmiştir. Ayrıca üniversitelerde ailelere yönelik uygulamalı eğitimler verilmesini önermiştir: *“Ya bize biraz daha hocalarımızın, sizlerin, teoriden çok pratikte napmamız gerektiği konusunda, çünkü gerçekten öğreneceğimiz daha çok şey var. Yani daha çok faydalı olmamız gerekir diye düşünüyorum. Ümit ediyorum.”*

Veli Bey ise ailelerin ulaşabilecekleri destekler konusunda bilim insanlarının politikalar belirlemesini önermiştir: *“Yok böyle bir destek...Yani devletin bir şekilde sizin gibi yani şeylerin bu konularda emek veren işte bilim insanlarının bu konuyu artık böyle formüle edip devlete sunması lazım yani.”* Veli Bey, ayrıca, çocukları bilimsel araştırmalarda katılımcı olarak rol aldıktan sonra da araştırmacılar tarafından hatırlanmaları gerektiğine dair düşüncesini *“...bu çalışma eğer bir çalışma eğer başarılı bir şekilde biterse siz kariyer yapacaksınız. Yani akademik kariyerinizde bir level daha yukarı atacaksınız kendinizi. Ondan sonra siz devam ediyorsunuz fakat biz yani kendi kaderimize, kendi gerçeğimizle uğraşıyoruz, baş başa kalıyoruz. Yani dedim ya genelde hocalarımızın, hocalarımızdan yani büyük bir kısmında ben ve bizim gibi olan bir takım ailelerin yaşadıkları ortak sıkıntı bu. Geliyor işini hallediyor. İşin bitti. Hadi güle güle. Yani arkası yok belki...Yani mesela ne olur mesela. Yani burada çok sınırlı bir duygusal bağ da kurulabilir ailelerle. Mesela üç ayda bir, beş ayda bir aranabilir. Nasılsınız? İyi misiniz? Çocuk nasıl? Yani bu herhangi bir kayıp değil yani. Maddi bir kayıp da değil. Manevi bir kayıp da değil.”* diyerek ifade etmiştir.

Arařtırmacının kendisi de arařtırmacı g nl ğ ne babaların  niversitelerden beklentileri konusunda řu c mleleri kaydetmiřtir: “ niversiteler,..... Bey’in g z nde g venebilecekleri bir bilgi kaynağı ve Bey kendisine  n ayak olabilecek bir kaynağı gereksinim duyuyor.” (Arařtırmacı G nl ğ , s. 11).

4. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırma sonucunda ulaşılan bulguların alanyazındaki diğer araştırma sonuçları ile ilişkili olarak tartışılması ve bulgulara yönelik geliştirilen öneriler yer almaktadır.

4.1. Sonuç

Bu çalışmada babaların yetersizliğe sahip çocuklarına ilişkin yaşantıları incelenmiş; geçmişe ve günümüze dair deneyimleri ve bu deneyimlerden yola çıkarak geliştirdikleri görüşleri ile geleceğe yönelik beklentileri hakkında bazı sonuçlara ulaşılmıştır.

Babaların tanılama sürecine dair yaşantıları yetersizliğe yönelik evrensel tepkiler verdiklerini göstermektedir. Ancak tanılama sürecinde ve sonrasında sunulan hizmetlerin niteliğinin yetersizliğe uyum sağlama becerilerinde önemli bir etkisi vardır. Babaların etkili aile rehberliği hizmetlerine erişememiş olmalarının yetersizliğe uyum süreçlerini olumsuz etkilediği düşünülmektedir. Aile rehberliği hizmetlerinin yanı sıra babaların uyum sürecini etkileyen etmenlerden biri de sosyal destek sistemleridir. Babaların kendi kişisel özellikleri ve kaynaklarını etkili şekilde kullanmasının yetersizliğe uyum sürecinde olumlu etkileri olduğu düşünülebilir.

Yetersizliğe sahip bir çocuğa sahip olmanın, aileler üzerinde bazı etkileri bulunmaktadır. Bu etkiler hem olumlu hem de olumsuz deneyimlerle kendini göstermektedir. Aile genel olarak yaşamının odağını yeniden düzenlerken, aile bireyleri de kendi içerisinde farklı etmenlerle baş etmektedirler. Babaların hem kendi babalık rol ve sorumluluk algıları hem de aile ve iş yaşantıları etkilenirken; kardeşlerin de kendi rolleri ve mevcut aile sistemi yeniden tanımlanmaktadır. Bu sürecin bireyler üzerindeki etkisi yine yetersizliğe uyum ile yakından ilişkilidir. Babaların eşlerinden, aile büyüklerinden ya da sosyal çevrelerinden eriştikleri informal destekler ve çeşitli kurumlardan eriştikleri formal desteklerin kendilerine ve aile yaşantılarına yönelik olumlu etkileri olduğu düşünülmektedir. Kardeşlerin ise kendi anne-babalarından aldıkları destekler önemli görülmektedir.

Babaların çocukları ile birlikte topluma katılımında bazı zorluklarla karşılaştığı ve bu zorlukların toplumun yetersizliğe yönelik olumsuz algılarından kaynaklandığı sonucuna ulaşılmıştır. Ancak bunun yanı sıra, çoğu babanın çocukları ile toplumsal hayata

katılıma dair çabalarının olduğu da göze çarpmaktadır. Bu durumun aile içerisindeki görev paylaşımı ve çocuk gelişimine yönelik babalık rolü ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Baba katılımı her ailede farklı bir yapıda ve farklı seviyelerdedir. Eğitime katılım boyutunda babaların çeşitli gereksinimleri bulunmaktadır. Gereksinim duydukları konularda babaların bilgilendirilmesinin katılımları ile ilişkili olduğu düşünülebilir. Ayrıca babaların eğitim sürecine dair görüşlerinin ve beklentilerinin, çocuklarının gelişimini ve eğitimini yakından takip etmeleri ile ilişkili olduğu düşünülebilir.

Son olarak; babalar çeşitli kurum ve kuruluşlar, toplum ve diğer ailelere yönelik bazı öneriler ve beklentiler dile getirmişlerdir. Babaların kendi deneyimlerinden yola çıkarak geliştirdikleri bu öneri ve ifade ettikleri bu beklentilerin temelinde çeşitli gereksinimleri yatmaktadır. Bu öneriler, gereksinimleri belirleyerek babaları desteklemek konusunda önemli görülmektedir.

4.2. Tartışma

Tartışma, bulgular sonucunda elde edilen sekiz tema (tanılama, yetersizliğe uyum süreci, aile yaşantısı, toplumsal hayat, bilgi gereksinimi, eğitim, gelecek ve geçiş süreçleri ve öneriler) altında aynı sıra ile sunulmuştur.

4.2.1 Tanılama sürecine yönelik bulguları tartışılması

Tanılama sürecine yönelik bulgular tanılama öncesi, tanılama süreci, tanılama sonrası ve destek sistemleri başlıkları altında toplanmıştır.

Bu araştırmada tanılama öncesinde babaların çocukları tanılanmadan önce yetersizliğe dair bilgi ve farkındalık sahibi olmadığı bulunmuş ve babalar yetersizliğe dair ilk belirtileri çoğunlukla konuşmanın gecikmesi, yürümenin gecikmesi ve takıntılı davranışlar olarak belirtmişlerdir. Söz konusu belirtileri de bazı durumlarda yetersizlikten ziyade gerçekçi olmayan nedenlere bağladıkları bulunmuştur.

Toplumda yetersizliğe dair yeterince farkındalık sahibi olunmadığı ve yetersizliğe dair algıların eksik ve çoğunlukla olumsuz olduğuna dair araştırma bulguları bulunmaktadır (Subaşıoğlu, 2018; Sezer, 2012; Aslan ve Şeker, 2013). Bireylerde yetersizliğe ilişkin farkındalık oluşturmak eğitim ile mümkün olmaktadır (Baykan vd.,

2018). Ancak ülkemizdeki eğitim müfredatlarının yetersizlik olgusuna dair yeterince farkındalık yaratmadığı söylenebilir (Sadioğlu ve Kaya, 2018). Bu bağlamda değerlendirildiğinde, babaların çocukları tanılanmadan önce yetersizliğe dair bilgi ve farkındalık sahibi olmaması toplumun geneli ile bağdaşan bir durumdur. Bu durumda, insanların kendileri yaşamadığı sürece yetersizlik olgusuna kayıtsız kaldığı düşünülebilir.

Yapılan araştırmalarda yetersizliğe dair ilk belirtilerin konuşmanın gecikmesi, stereotipik hareketler (Yassıbaş, 2015); motor gelişimde gecikmeler (Gözün-Kahraman ve Çetin, 2015) ve yürüme-konuşmada gecikmeler (Cavkaytar, Batu ve Beklan-Çetin, 2008) olduğu görülmektedir. Bu sebeplerle araştırmanın yetersizliği doğum sonrası dönemde ilk fark edişe dair bulgularının diğer araştırma bulguları ve ilgili alanyazın ile benzerlik gösterdiği söylenebilir.

Bu araştırmada tanılama sürecindeki bulgular hamilelik sürecinde belirlenen yetersizlik türlerinde babaların gebeliği sonlandırmamaya yönelik görüş ve deneyimleri, sağlık sisteminin işleyişindeki zorluklar ve doktorların olumsuz tutum ve davranışlarıdır.

Prenatal (doğum öncesi) tanılama günümüzde tıbbi teknolojilere bağlı olarak gelişim göstermekte ve Down sendromu, Klinefelter sendromu, Turner sendromu, Spina Bfida gibi gelişimsel yetersizlikler prenatal taramalarla belirlenebilmektedir. Anne ve babaların prenatal tanılama sonucunda belirlenen gelişimsel yetersizliklerde gebeliği sonlandırma hakları bulunmaktadır (Çaha, 2014). Ancak ulusal araştırma sonuçları prenatal tanılamada gebeliği sonlandırmaya ilişkin farklı bulgular vermektedir. Öğretmen adaylarının çeşitli genetik senaryolara olası tepkilerini inceleyen bir araştırmada, gebelikte bebeğin yetersizliğe sahip olarak tanılanmasının ardından gebeliğe son vermeyeceğini bildiren katılımcı oranı %62'dir (Özer Keskin, Keskin Samancı ve Kurt, 2013). Ancak bu durumda gebeliği sonlandıracağını ifade eden katılımcı oranının %73 ve %82 olduğunu belirten araştırma bulguları da bulunmaktadır (Tezcan ve Ergöçmen-Akadlı, 2012; Gürsoy, 1996). Gözün-Kahraman ve Çetin (2015) yaptıkları araştırmada prenatal dönemde Down sendromlu olarak tanılanan vakalarda annelerin dini sebeplerle gebeliği sonlandırmamayı ve bebeği doğurmayı tercih ettiğini belirlemişlerdir. Bu araştırma ise babaların prenatal dönemde belirlenen gelişimsel yetersizlikleri sonlandırmama yönünde yaklaşımları bulunmaktadır. Dolayısıyla bu

bulgunun alanyazında yer alan gebeliği sonlandırma ile ilgili bulgulardan farklılaştığı, ancak gebeliği sonlandırmama ile ilgili bulgularla paralellik gösterdiği düşünülmektedir.

Yetersizliğe sahip çocuğu olan aileler, sağlık sisteminde hizmetlere ulaşmada bazı güçlükler yaşamaktadırlar. Bu zorluklar bazı durumlarda sistemin kendi işleyişinden, bazı durumlarda sağlık alanında çalışanların tutum ve davranışlarından, bazı durumlarda ise maddi güçlüklerden kaynaklanmaktadır (Deldal, 2017). Selimoğlu vd. (2013) OSB tanısına sahip çocuklarının ailelerinin tanılama sürecine dair yaptıkları bir araştırmada ailelere yeterli ilginin gösterilmediğini ve çalışanların ailelere yönelik tutum ve davranışlarının uygun olmadığını belirtmişlerdir. Aynı zamanda aileler sıra bekleme sorunu yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Cığerli vd. (2014), yetersizliğe sahip çocuklarının ailelerinin tanılama sırasında uzmanların kendilerine tutumlarının sert ve ilgisiz olduğunu, sunulan yardım çabalarının yetersiz olduğunu vurgulamaktadır. Ancak ailelerin bu tanılama sürecindeki hizmetleri yetersiz buluşunda yaşadıkları hayal kırıklığının etkisinin büyük olduğuna dair yorumlamalar da bulunmaktadır. Quinne and Rutter (1994), yetersizliğe sahip çocukların ebeveynlerinin tanılama sırasında doktorlarla iletişimlerinden çoğunlukla memnun olmadığını göstermektedir. Huang, Tsai, and Kellet (2012), gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların babalarının sağlık personelleri ile iletişimini incelemeye dair yürüttükleri araştırma sonucunda babalar sağlık personelleri ile iletişim kurmada zorluklarla karşılaştıklarını ve özellikle iletişimin çok net olmadığı ile ilgili problemler yaşadıklarını bildirmişlerdir. Bu araştırmada ise babaların sağlık sisteminin düzensiz olduğuna, tanılama sürecinde hizmet sunumundan ziyade ailenin çabasının etkin olduğuna ve doktorların ailelere empati kurmadan olumsuz tutum sergilediklerine dair bulgular bulunmaktadır. Dolayısıyla araştırmanın, tanılama sürecinde doktorlar ve sağlık sistemine yönelik alanyazında yer alan bulgularla paralellik gösterdiği söylenebilir. Ancak, tanının aileye söylenme zamanı ve şeklinin ailenin baş etme becerileri üzerinde uzun süre kalıcı bir etkisi olduğu da alanyazında yer almaktadır (Hederly, Baird and McConachie, 2003). Ergenekon (1996) ise ailelerin tanılama sürecinde doktorların tutumlarından dolayı herhangi bir problem yaşamadıklarını bildirmiştir. Dolayısıyla bu araştırmanın bulgularının Ergenekon (1996) ile farklılaştığı söylenebilir.

Bu araştırmada tanılama sonrası süreçte ise babaların yetersizliğe ilk tepkilerinin üzüntü ve şok olduğu, tanının baba üzerinde bir travma etkisi yarattığı bulunmuştur. Olson, Dollahite and White (2002), tanılama sürecinde babaların hissettiklerini

belirsizlik ve sorgulamaktan, anında koşulsuz kabule kadar geniş bir yelpazede değerlendirmişlerdir. Yassıbaş (2015) ise anne ve babaların tanıya ilk tepkilerini üzüntü ve depresyon olarak belirlemiştir. Ciğerli vd. (2014) anne ve babaların tanıya ilk tepkilerinin üzüntü, ağlama ve şok olduğunu belirtmiştir. Bu araştırmada babaların ilk tepkilerinin diğer araştırma bulguları ile benzerlik gösterdiği söylenebilir. Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin'in (2008) araştırmasının sonucunda annelerin tepkilerinin şok, üzüntü ve inanmama olduğu bulunmuştur. Bu bağlamda değerlendirildiğinde bu araştırmanın sonucunda babaların ilk tepkileri ile alanyazında yer alan annelerin ilk tepkilerinin benzerlik gösterdiği söylenebilir. Ancak Karpat ve Girli (2012), yas tepkilerinin annelerde babalara göre daha fazla olduğunu vurgulamaktadırlar. Bu bulguların yanı sıra tanılanma sürecinden olumsuz etkilenmediğini bildiren babalar da bulunmaktadır. Alanyazında çocuklarının yetersizlik tanısından olumsuz etkilenmeyen ebeveynlere dair bir bulguya rastlanamamıştır. Bu anlamda, söz konusu bulgunun alanyazında yer alan bulgulardan farklılaştığı söylenebilir.

Ayrıca tanıya dair yeterince bilgilendiklerini bildiren babaların yanı sıra yeterince bilgilendirilip yönlendirilmediğini bildiren babalar bulunmaktadır. Applebaum ve Smolowitz (2012) gelişimsel yetersizliği olan çocukların babalarının sağlık hizmetlerinden bilgi almakta zorlandıklarını; O'Halloran, Sweeney and Doody (2013) ise babaların tanılama sürecinde bilgi edinmede ve rehberlik hizmetlerinde problemler yaşadığını belirtmiştir. Ülkemizde yapılan araştırmalarda ise ailelerin doktorlardan daha anlaşılır bir dille bilgilendirme bekledikleri (Ciğerli vd., 2014), sağlık kuruluşlarında yetersizliğe dair yeterli bilgiye ulaşamadıkları (Deldal, 2017) ve tanılama sürecinde yetersizliğe dair ve sonraki yaşantılara dair yeterli bilgilendirme yapılmadığı (Ergenekon, 1996; Selimoğlu vd., 2013) bulunmuştur. Dolayısıyla babaların yeterli bilgi ve rehberlik hizmeti alamadığını vurgulayan bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

Bu araştırmada tanılama sürecinde babaların kendi aile büyüklerinden, sosyal çevrelerinden, kendileri ile aynı durumda olan diğer ailelerden destek aldıkları; kendi eşlerinden destek aldıkları ve eşlerine destek oldukları; ancak bazı durumlarda ise destek almadıkları ya da yeterli desteğe ulaşamadıkları bulunmuştur. Appelbaum and Smolowitz (2012), babaların eşlerinden ve sosyal çevrelerindeki olumlu etkileşimlerden destek aldığını; Yurdakul ve Girli (1999) anne-babaların sosyal desteği eşlerinden, kendi anne-babalarından ve arkadaşlarından aldığını; Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin

(2008), annelerin en büyük desteği eşlerinden aldığını belirtmektedir. Kerr and McIntosh (2000), anne-babaların kendi ailelerinden ve arkadaşlarından destek aldığını ancak bu desteklerin istenen düzeyde olmadığını ve yetersiz kaldığını bildirmiştir. Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı (2006), anne ve babaların büyük çoğunluğunun yeterince sosyal desteğe ulaşamadıklarını göstermektedir. Carpenter and Tower (2008) ise babaların yeterince sosyal destek almadıklarını ve kendilerine bu konuda herhangi bir destek sistemi önerilmediğini bildirmektedir. Bu araştırmanın ailelerin desteğe ulaşma, desteği sağlayan kişiler ve desteklerin yeterliği ile ilgili bulguları alanyazındaki bulgular ile örtüşmektedir.

4.2.2. Yetersizliğe uyum sürecine yönelik bulguların tartışılması

Yetersizliğe uyum sürecine yönelik bulgular kabul süreci ve kabul sürecini etkileyen faktörler başlıkları altında toplanmıştır.

Bu çalışmada kabul sürecinde bazı babaların çocuklarının yetersizliğini kabullenmekte zorlandıkları ve kabullenemedikleri, bazılarının ise daha çabuk ya da ilerleyen süreçlerde kabullendikleri bulunmuştur. Aynı zamanda babaların kabulün önemine dair görüşleri de bulgular arasındadır. Bonsall (2018), babaların çocuklarının yetersizliğini kabullenme yolculuklarında önemli deneyimler yaşadıklarını; Boyd, Iacono and McDonald (2019) ise babanın kabullenmesi ile ailesi ve çocuğu ile bağı arasında olumlu bir ilişki olduğunu belirtmektedir. Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin (2008), gelişimsel yetersizliğe sahip annelerin bir bölümünün eşlerinin çocuğunun tanısını kabullenmede zorlandıklarını bildirdiklerini belirtmektedir. Efiltili (2016) ise babaların kabul-red davranışlarını incelediği bir çalışmada toplam red puanının yüksek olduğunu bildirmiştir. Yıldırım Sarı (2007), bazı ailelerin yetersizliği daha çabuk kabullenip yaşamlarını düzenlediğini ancak bazı ailelerin ise yetersizliği kabullenmekte zorlanıp daha uzun süreli keder ve yas yaşadıklarını belirtmiştir. Bu araştırmanın bulguları hem kabullenme hem de kabullenmede zorlanma boyutunda diğer araştırma bulguları ile benzerlik göstermektedir. Ancak ailelerin yetersizliğe uyum sağlamaları sunulan destek ve hizmetlerle doğrudan ilişkilidir. Dolayısıyla aile sistemini desteklemek ve ailelerin uyum sürecini kolaylaştırmak adına söz konusu hizmet ve desteklerin geliştirilmesi önemli görülmektedir.

Bu arařtırmada babaların kabul sürecinde dini bař etmeyi kullandıkları, yetersizliğin olumlu yönlerinden bakmaya çalıştıkları ve kişisel özelliklerin kabulü etkileyen faktörler arasında olduđu bulunmuřtur. Olson, Dollahite and White (2002), babaların tanılama sonrasındaki süreçte karřılařtıkları zorlukları atlatmada ve gereksinimleri karřılamada dini inançlarından yararlandıklarını; Dollahite (2003) ise dini inançların babaların yetersizliğı anlamlandırma konusunda önemli bir kaynak olduđunu; Tarakeshwar and Pargament (2001), ise OSB’li çocukların ailelerinin olumlu ve olumsuz dini bař etme yöntemlerini kullandıklarını belirtmiřtir. Ulusal alanyazında ise Karagöz (2010) OSB’li çocukların anne-babalarının otizmi algılama ve anlamlandırma konusunda dini referanslı kavramları kullandıklarını; Kara (2008) ise zihinsel yetersizliğe sahip çocukların ailelerinin yetersizlikle ilgili durumlarda büyük oranda dini inançlarından yararlandıklarını belirtmiřtir. Yaralılar (2010) ise ailelerin yetersizlikle ilgili problemlerle bař etmede inanç sistemlerine bařvurma oranının %99 olduđunu belirtmektedir. Bu arařtırmada babaların dini inanç sistemlerinden yararlanmalarına dair bulgular ulusal ve uluslararası alanyazınla örtüşmektedir.

Yapılan arařtırmalarda yetersizliğı olan bir çocuđa sahip olmanın aile üzerinde olumsuz etkilerinin yanı sıra olumlu etkilerinin olduđuna ya da ailelerin yetersizliğe olumlu açıdan baktığına dair bulgular bulunmaktadır. Hasting, Beck ve Hill (2005), yetersizliğin olumlu katkılarına dair ebeveynlerin algısını belirlediğı çalışmada annelerin babalardan daha fazla olumlu katkı algısına sahip olduđunu bulmuřtur. Olsson (2004) ise Down sendromlu çocuk ebeveynlerinin yařama dair yeni bir bakıř açısı kazandıklarını belirtmiřtir. Olson, Dollahite and White (2002), gelişimsel yetersizliğı olan çocukların babalarının babalık deneyimleri sonucunda empati, sabır, hassasiyet ve alçakgönüllülük gibi olumlu özelliklerinde artış olduđunu belirtmiřtir. Bu arařtırmanın sonucunda da bazı babaların yetersizliğe olumlu yönlerinden baktıkları ve yetersizliğı sahip bir çocuğun babası olmanın katkıları üzerine görüşleri olduđu bulunmuřtur. Bu bulgular sınırlı sayıda da olsa yapılan arařtırmaların bulgularını destekler niteliktedir.

Bazı babalar, yetersizliğe uyum sürecinde kendi kişisel özelliklerinin etkili olduđunu bildirmiřtir. Azar and Badr (2010), anne-babaların kişisel özelliklerinin bař etme becerilerinde etkili olduđunu; Güneysucu (2010) ise babaların kişisel özelliklerinin başa çıkma becerilerinde etkili olduđunu belirtmiřtir. Kişisel özelliklerin uyum sürecini etkilediğine dair bulgular, başa çıkma boyutu ile deđerlendirildiğinde alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir. Ayrıca babaların çocuklarını diđer ailelerin

çocukları ile kıyaslamalarına dair görüşleri yer almaktadır. Alanyazında babaların çocuklarını diğer ailelerin çocukları ile kıyasladığına dair bir bulguya erişilememiştir. Dolayısıyla bu bulgunun alanyazına katkı sağladığı ve söz konusu karşılaştırmanın dini inanç sistemlerinde yer alan “şükretme” ile ilişkili olduğu düşünülmektedir.

4.2.3. Aile yaşantısına yönelik bulguların tartışılması

Aile yaşantısına yönelik bulgular aile yaşantısına etkiler, kardeşler ve babalar başlıkları altında toplanmıştır.

Bu araştırmada yetersizliği olan bir çocuğun aile üzerinde birleştirici bir etkisi olduğu, aile yaşantısının çocuğa göre düzenlendiği ve ailede maddi gereksinimlerin oluştuğuna dair bulgular bulunmaktadır.

Yapılan araştırmalar, yetersizliğe sahip bir çocuğun aile üzerinde stres, kaygı vb. olumsuz etkilerinin yanı sıra birleştirici bir etkisinin olduğunu göstermektedir. Hasting, Beck ve Hill (2005), yetersizliğe sahip bir çocuğun olumlu katkısı olarak bazı ailelerin aile yakınlığının arttığını belirtmiştir. Frye (2016) ise OSB’li çocuğa sahip babaların aile yaşamlarında takım çalışması geliştirdiklerini; Hornby (1995) ise araştırmasında Down sendromlu bir çocuk sahibi olmanın eşler arasındaki ilişkiyi olumlu etkilediğini belirtmiştir. Bu araştırmada ise babaların aile içerisinde birlik olduklarını bildiren görüşleri yer almaktadır. Bu bulgunun alanyazında yer alan yetersizliğe sahip çocuğun ailedeki birleştirici etkisine yönelik bulgularla paralellik gösterdiği söylenebilir.

Frye (2016) OSB’li çocuk babalarının aile içerisinde otizm odaklı bir hayat sürdüğüne yönelik görüşleri olduğunu; Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin (2008) ise yetersizliğe sahip çocukların annelerinin aile içerisinde çocukları odaklı bir yaşamları olduğuna yönelik görüşleri olduğunu belirtmiştir. Hornby (1995), yetersizliğe sahip bir çocukları olduktan sonra babaların aile içi etkinliklerinin kısıtlandığını bildirmektedir Cığırli vd., (2014) ise ailelerin tanıdan sonra çocuk odaklı bir yaşam sürdürdüklerini bulmuştur. Bu araştırmada yer alan hayatı çocuğa göre yaşamaya dair bulgular alanyazındaki bulgularla örtüşmektedir.

Alanyazında yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin çeşitli gereksinimlerinin olduğu ve maddi gereksinimlerin de bu gereksinimler içerisinde önemli bir yeri olduğu vurgulanmaktadır (Akçamete ve Kargın, 1996; Bailey and Simeonsson, 1988; Barantota, 2016; Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015; Öztürk, 2011; Sucuoğlu, 1995).

Frye (2016) babaların çocukları ile ilgili maddi gereksinimler içerisinde olduğunu belirtmektedir. Bu araştırmada ise babaların çocukları ile ilgili maddi gereksinimlerinin olduğuna dair bulgular bulunmaktadır. Dolayısıyla bu bulgunun alanyazın ile örtüştüğü söylenebilir.

Bu araştırmada yetersizliğe sahip çocukla normal gelişim gösteren kardeşi arasında hem olumlu hem de olumsuz ilişkiler olduğu, normal gelişim gösteren bazı kardeşlerde kıskançlık ve utanma duygusunun olduğu, anne-babaların yetersizliğe sahip kardeşle daha fazla ilgilendiği ve normal gelişim gösteren kardeşi yetersizliğe sahip çocukları için gelecekte bakım sağlayıcı olarak gördüklerine dair bulgular bulunmaktadır. Ayrıca kardeş katılımını destekleyen ve kardeşleri yetersizlik hakkında bilgilendiren babaların yanı sıra kardeş katılımını desteklemeyen ve kardeşleri bilgilendirmeyen babalar da bulunmaktadır. Alanyazında yetersizliğe sahip bir kardeşe sahip olmanın normal gelişim gösteren çocuk üzerinde hem olumlu hem de olumsuz etkileri olabileceğine dair bulgular yer almaktadır (Angell, Meaden ve Stoner 2012; Zoylan, 2005). Normal gelişim gösteren kardeşin yaşadığı olumsuz duygular arasında kıskançlık ve utanma bulunmaktadır (Atasoy, 2002; Leane, Kingston ve Edwards, 2016). Yapılan araştırmalar, anne-babaların yetersizliğe sahip çocukla daha fazla ilgilendiklerini göstermektedir (Atasoy, 2002; Ward, 2006). Moyson ve Roeyers (2011) ise normal gelişen kardeşlerin ebeveynlerinden eşit ilgi beklentisi içerisinde olduğunu belirtmektedir. Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin (2008), annelerin normal gelişen kardeşin yetersizliğe sahip kardeşine ileride bakım sağlayacağına dair görüşlerinin olduğunu; Leane, Kingston ve Edwards (2016) normal gelişen kardeşlerin yetersizliğe sahip kardeşlerinin geleceği ile ilgili sorumluluk duyduğunu; Griffiths and Unger (1994) ise anne-babaların kız kardeşler başta olmak üzere normal gelişim gösteren kardeşlerin yetersizliğe sahip çocuklarına ileride bakım sağlayacağına yönelik umutları olduğunu bildirmektedir. Bu araştırmanın kardeş ilişkileri, anne-babaların yetersizliğe sahip çocukla daha fazla ilgilenmesi, normal gelişen kardeşin gelecekteki rolü üzerine beklentilere dair bulguları alanyazına paralellik göstermektedir. Gözün-Kahraman ve Soylu-Karadayı (2015) ebeveynlerin normal gelişen kardeşleri yeterince bilgilendirmediğini; Alagözoğlu (2015) normal gelişen kardeşlerin yetersizliğe dair yeterince bilgi sahibi olmadığını; Tsai vd., (2018) normal gelişen kardeşlerdeki yetersizliğe dair bilgi düzeyleri arasındaki farklılığı anne-babaların bilgilendirmesi ile ilişkili olduğunu belirtmiştir. Bu araştırmada ise babaların normal gelişen kardeşleri

yeterince bilgilendirmemesinin yanı sıra bilgilendirmesine dair bulgular da bulunmaktadır. Yeterince bilgilendirmemeye dair bulgular alanyazınla paralellik gösterirken bilgilendirmeye dair bulgular alanyazından farklılaşmaktadır.

Bu araştırmada babaların çocuklarına yönelik sosyalleşme, oyun oynama ve davranış değiştirmeye yönelik rolleri olduğu; bazı babaların suçluluk, stres, çaresizlik ve başarısızlık hissettiği ve yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın iş yaşantılarına etkisi olduğu bulunmuştur. Simmerman, Blacher and Baker (2001), zihinsel yetersizliğe sahip çocuklarda baba katılımının oyun oynama ve disiplin alanlarında yüksek olduğunu bulmuştur. Kaner (2010) ise yetersizliğe sahip çocuk babalarının çocukları ile genelde oyun oynadıklarını bildirmektedir. Bonsall (2018) ise babaların yetersizliğe sahip çocukları ile oyun oynadıklarını ve zaman içerisinde babaların çocuklarının davranışları ile başa çıkmayı öğrendiklerini belirtmiştir. Bu araştırmanın babaların oyun oynama ve davranış değiştirmeye yönelik rollerine dair bulguları alanyazındaki bulgularla paralellik göstermektedir. Ancak Meral ve Cavkaytar (2006) baba katılımının sosyalleştirme alt boyutunda annelere oranla daha az ve orta seviyede gerçekleştiğini vurgulamaktadır. Bu araştırmanın babaların sosyalleşmeye yönelik rolüne dair bulguları Meral ve Cavkaytar (2012) ile farklılaşmaktadır.

Yassıbaş (2015), yetersizliği olan çocukların anne-babalarının aşama modeli gereği suçluluk duyduğunu ifade etmektedir. Çaresizlik ve anlamsızlık modeline göre ise yetersizliğe sahip çocuklarının anne-babaların dönem dönem çaresizlik hissedebilmektedir (Kaner, 2010). Huang, John, Tsai and Chen (2011), ise yetersizliğe sahip çocukların babalarının başarısızlık hissettiğini bildirmektedir. Ayrıca yetersizliğe sahip çocuklarının babalarının çeşitli sebeplerle stres yaşandığına dair bulgular bulunmaktadır (Boyd, Iocona and McDonald, 2018; Köksal ve Kabasakal, 2012; Ricci and Hodapp, 2003). Bu araştırmada yer alan babaların suçluluk, çaresizlik, başarısızlık ve stres hissettiğine dair bulgular alanyazınla örtüşmektedir.

Keenan vd. (2010), yetersizliği olan bir çocuk sahibi olmanın anne-babaların iş hayatında olumsuz bir etkisi olduğunu vurgulamıştır. Hutton and Caron (2005), yetersizliği olan bir çocuk sahibi olmanın annelerin kariyerinde olumsuz bir etkisi olduğunu bildirmektedir. Yassıbaş (2015) ise OSB’li çocukların anne babalarının emekli olma, yarı zamanlı çalışma ve işi bırakma durumunda kaldıklarını; babaların idarecilerle özlük haklarından ve iş saatlerinin çocuklarına göre düzenlenmemesinden dolayı problem yaşadıklarını belirtmiştir. Carpenter and Tower (2008) babaların

sunulan hizmetlere katılabilmek için düzenlemelerin iş takvimlerine göre yapılmasına gereksinimleri olduğunu belirtmiştir. Bu araştırmada ise babaların iş yaşantısına etkiler emekli olma ve işten izin alma ihtiyacı olarak belirlenmiştir. Bu araştırmanın bulguları alanyazınla paralellik göstermektedir.

4.2.4. Toplumsal hayata yönelik bulguların tartışılması

Toplumsal hayata yönelik bulgular toplumsal hayata katılım, faaliyetler ve sivil toplum kuruluşları başlıkları altında toplanmıştır.

Bu araştırmada yetersizliği olan çocuk sahibi babaların çevrenin olumsuz tutumlarına maruz kaldığı ancak büyük oranda topluma katılımı desteklemeye çalıştıkları bulunmuştur. Bazı babaların çocuklarının sportif faaliyetlerde bulunmalarına dair bir istekleri olduğu ve babaların çeşitli sivil toplum kuruluşlarında yer almalar bulgular arasındadır.

Yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin topluma katılımları ile ilgili yapılan araştırmalar, toplumdaki bireylerin yetersizliğe karşı olumsuz tutumları olduğunu vurgulamaktadır (Çapa, 2009). Appelbaum and Smolowitz (2012), babaların çocuklarına yönelik toplumdaki algıdan dolayı problemler yaşadığını; Yazıcı ve Durmuşoğlu (2017), çevrenin yetersizliğe sahip çocuklara karşı acıma, anlayışsız olma, şaşkınlık, yadırgama gibi olumsuz tepkiler geliştirdiğini; Çitil (2016) ise ailelerin toplumsal ortamlarda olumsuz davranışlarla karşılaştığını belirtmiştir. Bu araştırmanın çevrenin olumsuz tutumlarına dair bulguları alanyazın ile benzerlik göstermektedir.

Üstün (2018), ailelerin sosyal alanda etiketleme, ötekileştirilme, sosyal dışlanma, sosyal izolasyon ve sosyal yalnızlaştırılma yaşadıklarını belirtmiştir. Cangür vd., (2013), yetersizliğe sahip bir çocuğa sahip olmanın ailelerde toplumsal hayata katılımı olumsuz etkileri olduğunu vurgulamıştır. Kahrıman ve Bayat (2008) ise ailelerin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın ailenin çevresiyle ilişkisini olumsuz etkilediğini rapor etmiştir. Bu araştırmanın sonucunda ise babaların çevrenin olumsuz tutumlarına rağmen çocuklarıyla toplumsal hayata katıldıkları ve çocuklarının sosyalleşmeleri çabaladıkları bulunmuştur. Dolayısıyla topluma katılım ile ilgili bulgular alanyazından farklılaşmaktadır. Ancak babaların çocuklarının toplumsal hayata katılımlarını desteklemek için girdikleri ortamlar (alışveriş merkezleri, parklar vb.) Çitil (2016) ile benzerlik göstermektedir.

Bonsall (2018), bazı babaların yetersizliğe sahip çocuklarının spor yapmalarına dair istekleri olduğunu belirtmiştir. Sportif faaliyetlerin yetersizliğe sahip çocuklar üzerinde olumlu etkileri olduğunu görülmektedir (İlhan, 2008).Koparan (2003), yetersizliğe sahip çocuklara yönelik spor tesislerinin artırılması gerektiğini bildirmektedir. Harada and Siperstein (2009), ailelerin gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların spor faaliyetlerini desteklediğini belirtmektedir. Bu araştırmada da babaların çocuklarının sportif faaliyetlere katılımını önemli bulduğu ve çocuklarına yönelik spor tesislerinin artırılmasını yönelik beklentileri olduğu bulunmuştur.

Sivil toplum kuruluşları, yetersizliğe sahip çocukların aileleri için önemli bir sosyal destek kaynağıdır (Özdemir, 2012). Bonsall (2014) yetersizliğe sahip çocukların babalarının çeşitli dernek, organizasyon ve savunuculuk çalışmalarına katıldığını belirtmektedir. Bu araştırmada da bazı babaların çocukları ile ilgili sivil toplum kuruluşlarına dâhil oldukları bulunmuştur.

4.2.5. Bilgi gereksinimine yönelik bulguların tartışılması

Bilgi gereksinimine yönelik bulgular bilgi kaynakları, bilgilenme gereksinimi oluşan konular başlıkları altında toplanmıştır.

Bu araştırmada babaların bilgi kaynağı olarak internetten, bilimsel çalışmalardan yararlandıkları; uzmanlardan bilgi aldıkları bulunmuştur. Uyaroğlu ve Bodur (2009), sağlık personelleri tarafından yapılan bilgilendirmenin babaların kaygı düzeyini azalttığını; Gözün-Kahraman ve Çetin (2008), ailelerin bilgi kaynağı olarak internet ve sağlık personellerinden yararlandıklarını; Selimoğlu vd., (2013) ailelerin internet ve sağlık personelleri, eğitim uzmanları ve diğer ailelerden bilgi aldıklarını belirtmektedir. Babaların bilgiye ulaşmak için bilimsel çalışmalardan yararlandıklarına dair sadece bir araştırmaya rastlanmıştır (Yassıbaş, 2015). Bilgi kaynağı olarak internet, uzmanlar ve bilimsel çalışmalardan yararlanmaya yönelik bulgular alanyazınla paralellik göstermektedir. Babaların bilimsel kaynaklardan yararlanmalarına yönelik bulguların katılımcı grubunun özellikleri (üniversite personeli olmaları) ve üniversitenin özel eğitim bölümü ile temas hâlinde olmalarından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çiftçi (2015), zihinsel yetersizliğe sahip çocukların ailelerinin eğitim ihtiyaçlarını belirlediği çalışmada anne-babaların zihinsel yetersizliğe dair genel bilgiler, yasal haklar ve çocuğun gelişimini destekleme konularında bilgilenmeye ihtiyacı olduğunu

bulmuştur. Doğan (2010) anne-babaların yetişkinliğe geçiş süreci, cinsel eğitim ve yasal haklar konularında bilgilenmeye ihtiyaçları olduğunu; Cavkaytar vd., (2012) ise anne-babaların zihinsel yetersizliğe sahip çocuklarına beceri öğretmeye dair bilgilenme gereksinimi olduğunu belirtmektedir. Çerçi (2013) yetersizliğe sahip çocukların anne-babaların çocuklarının cinsel eğitim ve gelişimlerine yönelik eğitim programlarına gereksinim duyduğunu; Uzun (2015) ise yetersizliğe sahip kız çocuklarının cinsel eğitimi sürecinde ailelerin desteklenmeye ihtiyacı olduğunu belirtmektedir. Bu araştırmada ise babaların yetersizliğin doğasına, yasal haklarına, çocuklarına beceri kazandırmaya ve ergenlik-cinsel eğitime yönelik bilgilenme gereksinimi içerisinde olduğu bulunmuştur. Bu araştırmanın bilgilenme gereksinimine dair bulguları, alanyazında yer alan anne-babaların eğitim gereksinimlerine dair bulgularla örtüşmektedir. Ancak babaların çocuklarına beceri kazandırmaya dair gereksinimlerinin bulunmasına karşın özel eğitim alanında aile eğitimine yönelik yapılan tek denekli araştırmalara babaların katılım oranı çok düşüktür (Flippin and Crais, 2011).

4.2.6. Eğitime yönelik bulguların tartışılması

Eğitime yönelik bulgular aile katılımı, eğitim süreci ve eğitimden beklentiler başlıkları altında toplanmıştır.

Bu araştırmada eğitime anne katılımının baba katılımından daha fazla olduğu, ancak bazı babaların çocuğunun eğitimine katılmaya özen göstermeye çalıştığı bulunmuştur. Özel eğitimde aile katılımına yönelik araştırmalar annelerin eğitime katılımının babalara göre daha fazla olduğunu rapor etmektedir (Cavkaytar ve Çelik, 2006; Sucuoğlu, Kanık ve Küçüker, 1994). O'Halloran, Sweeney and Doody (2013); babaların, annelerin sunulan hizmetlere daha fazla katıldığını bildirdiklerini belirtmiştir. Quinn (1999) ise özel eğitimde baba katılımının önündeki engellerin toplumdaki babalık rolü algısı ve babaların katılıma yönelik yeterli sosyal desteği alamaması olduğunu ifade etmektedir. Dolayısıyla baba katılımının anne katılımına göre az olduğuna dair bulgular alanyazınla paralellik göstermektedir. Ancak sayıca fazla olmasa da etkin şekilde baba katılımı sağlayan babalar da bulunmaktadır. Bu bulgu genel alanyazından farklılaşmakla birlikte; Frye (2016) ve Boyd, Iacono and McDonald'ın (2019), babaların katılıma istekli olduğuna dair bulgularını desteklemektedir. Bu araştırmada ayrıca bazı ailelerde okul-aile arası işbirliği geliştirildiği bulunmuştur. Özel

eğitimde okul-aile işbirliğine yönelik çalışmaların az olmasından dolayı, babaların işbirliğine yönelik görüşlerinin alanyazına katkı sağladığı düşünülmektedir.

Bu araştırmada eğitim süreci başlığında babaların özel eğitimi faydalı buldukları, özellikle üniversiteden aldıkları eğitimden memnun oldukları bulunmuştur. Babaların öğretmen niteliklerine dair olumlu ve olumsuz görüşler bildirdikleri ve öğretmenlerde dürüstlük ve donanım bekledikleri belirlenmiştir. Uzmanlarla hem olumlu hem de olumsuz ilişkiler bildiren babaların yanı sıra annelerin uzmanlarla ilişkilerde daha aktif olduğunu bildiren babalar bulunmaktadır. Ayrıca babaların çocuklarına dair olumsuz eğitim yaşantıları olduğu bulunmuş ve bu olumsuz yaşantıların kaynağının çocuklarının okulda istenmemesi, özel eğitim sürecinin etkili olmaması ve çocuklarına yönelik şiddet çekinceleri olduğu belirlenmiştir.

Özel eğitim öğretmenleri yetersizliğe sahip bireylerin eğitiminde birincil role sahiptir (Ergenekon, 2004). Dolayısıyla özel eğitim hizmetlerinin etkililiği, öğretmen nitelikleri ile doğrudan ilişkilidir. Bir özel eğitim öğretmenin sahip olması gereken nitelikler arasında etkili öğretim yöntem ve tekniklerinden yararlanmak, eğitim programını ve uygulamalarını bireyselleştirmek ve özel eğitim yasaları hakkında bilgi sahibi olmak sayılabilir (Özyürek, 2008; Sucuoğlu, 2010). Özyürek (2008) özel eğitim öğretmen yeterlilikleri belirleyen en önemli kriterin, yetersizliğe sahip çocuğun davranışlarındaki istendik değişim olduğunu belirtmektedir. Etkili öğretim uygulamaları etkililiği bilimsel çalışmalarla kanıtlanmış öğretim yöntem ve teknikleridir. Bilimsel dayanaklı uygulamalar olarak adlandırılan bu yöntem ve teknikleri uygulayabilme, her özel eğitim öğretmenin sahip olması gereken temel niteliklerdendir. Ancak yapılan çalışmalar, özel eğitim öğretmenlerinin bu uygulamalar hakkında bilgilerinin eksik olduğunu ve uygulama konusunda desteklenmeye ihtiyacı olduğunu göstermektedir (Çiftçi-Tekinarslan vd., 2018; Greenway vd., 2013; Rakap, Balıkçı ve Kalkan, 2018). Aileler açısından bakıldığında ise anne-babaların öğretmenlerden kendilerini geliştirmeleri, uygun etkinlikler yapmaları, çocuklarının gelişim alanlarına yönelik etkili eğitimler sunmaları, eğitimi bireyselleştirmelerine yönelik beklentileri olduğu (Yazıcı ve Durmuşoğlu, 2017); eğitim kurumlarından bireyselleştirilmiş eğitim sunma ve etkili öğretim teknikleri kullanmalarına yönelik beklentileri olduğu (Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin, 2008) belirtilmektedir. Dolayısıyla babaların özel eğitim sürecinden ve öğretmen niteliklerinden memnuniyetleri, öğretmenlerin uygulamalarının etkililiği ile ilişkili görülmektedir. Babaların çoğunun bilimsel dayanaklı uygulamaların yürütüldüğü

ve etkililiğinin sınındığı üniversite ortamından aldıkları eğitimden memnun olduklarını bildirmeleri de bu görüşü desteklemektedir.

Anne-babaların kendilerini bilgilendiren öğretmenleri takdir ettikleri (Blue-Banning vd., 2004); babaların ise öğretmenlerden bilgilendirme yaparken dürüst olmalarını bekledikleri (Frye, 2016) belirtilmektedir. Bu araştırmada da babaların bir kısmının eğitim uzmanlarından dürüstçe bilgilendirme yapmalarını beklediği bulunmuştur. Uzmanlarla ilişkiler açısından bakıldığında ise Pruitt, Wandry and Hollums (1998) ailelerin eğitimcilerden etkili iletişim becerilerini geliştirmelerini istediğini; Özen ve Kırcaali-İftar (2000) ise ailelerin uzmanlarla iletişim kurarken sahip olmaları gereken etkili iletişim becerileri konusunda desteklenmelerinin önemli olduğunu bildirmektedir. Söz konusu iki araştırmanın bulguları okul-aile arasında olumlu iletişimin artırılması için, hem eğitimcilerin hem de ailelerin etkili iletişim becerilerinin desteklenmesinin gerekliliğine ışık tutmaktadır. Bu araştırmada bazı babaların uzmanlarla ilişkilerde geri planda kalmasına yönelik bulgu, anne katılımının baba katılımına göre daha fazla olması bulgusu ile kendi içerisinde tutarlılık göstermekle birlikte aynı zamanda alanyazın ile paralellik göstermektedir. Meadan, Stoner and Angel (2015), babaların eğitim sürecinde uzmanlarla ilişkilerini, karmaşık bir sistemi anlayanın zaman gerektirmesi sebebiyle zorlayıcı bulduklarını belirtmiştir. Huang, Tsai, and Kellet (2012) ise babaların sağlık hizmetlerinde de uzmanlarla iletişimde geri planda kaldığını vurgulamıştır.

Yetersizliğe sahip çocukların aileleri çocuklarının eğitimi sürecinde bazı problemler yaşamakta ve bu problemlerin kaynağı çocuğun özellikleri, öğretmenler ya da kurumun uygulamaları olabilmektedir (Yazıcı ve Durmuşoğlu, 2017). Yassıbaş (2015), ailelerin bazı kurumlarda OSB’li çocuklara ayrımcılık yapıldığını ve çocukların kurumda istenmemesinden dolayı problem yaşadığını bildirmiştir. Çitil (2016) ise araştırması sonucunda yetersizliğe sahip çocuklarını örgün eğitime göndermeyen aileler olduğunu ve bu ailelerden bir kısmının karşılaştıkları olumsuz tutumlar sebebiyle çocuklarını okula göndermediğini bildirmektedir. Olumsuz tutum gösteren kişilerin bir kısmını okuldaki diğer çocukların aileleri oluşturmaktadır. Ayrıca aynı araştırmanın diğer bir bulgusu, çocukların kaydını yapmak istemeyen kurumların ve çocukları sınıfa almak öğretmenlerin olmasıdır. Bu araştırmada babaların çocuklarının okulda ya da sınıfta istenmemesine dair deneyimleri bulunmaktadır. Dolayısıyla bu araştırmanın bulgusunun yukarıda belirtilen araştırmaları desteklediği söylenebilir. Demir ve Açar

(2010) sınıf öğretmenlerin sınıfa zihinsel yetersizliğe sahip bir çocuk geldiğinde; korku, sıkıntı, kızgınlık ve kaygı gibi duyguları yaşadıklarını ve bu olumsuz duygu ve tutumların temelinde öğretmenlerin zihinsel yetersizliğe yönelik bilgi ve özel eğitim becerilerindeki eksikliklerin yattığını belirtmektedir. Bu bağlamda değerlendirildiğinde okulun fiziksel şartlarının uygunluğunun (Yazıcı ve Durmuşoğlu, 2017) yanı sıra öğretmenlerin nitelikleri de çocuğun kurumda ve sınıfta kabul görmesini etkileyen faktörlerden biri olarak düşünülebilir. Yetersizliğe sahip bireylere yönelik toplumun olumsuz tutumlarının olduğu (Appelbaum and Smolowitz, 2012; Çapa, 2009) ve yetersizliğe yönelik farkındalık eğitimlerinin yetersiz olduğu (Sadioğlu ve Kaya, 2018) göz önünde bulundurulduğunda okuldaki diğer çocukların ailelerinin de olumsuz tutumlara sahip olması da kaçınılmaz görülmektedir. Ergenekon (1996), okuldaki diğer çocukların ve çevrenin yetersizliğe sahip öğrenciye farklı gözle baktığını ve acıdığını ifade etmektedir. Eğitim ortamlarında çocuklarına yönelik şiddet çekinceleri yaşayan babaların varlığı ise son dönemlerde medyaya yansıyan yetersizliğe sahip çocuklara yönelik şiddet haberlerinden kaynaklandığı düşünülmektedir (http-3, http-4).

Bu araştırmada babaların çoğunluğun eğitimden beklentileri bireyselleştirilmiş eğitim, bağımsızlığa yönelik eğitimidir. Az sayıda da olsa mesleki becerilerin ve güvenlik becerilerin öğretiminin yapılmasını isteyen babalar bulunmaktadır. Özel eğitimin nihai amacı, yetersizliğe sahip bireylerin bağımsız bir yaşam sürmeleridir. Ayrıca yapılan araştırmalar, ailelerin çocuklarının ileride bağımsız olmasını arzu ettiklerini göstermektedir (Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin, 2008; Yassıbaş, 2015). Ayata (2016), ailelerin yetersizliğe sahip bireylerin mesleki eğitime yönelik tutumlarının çocuğun yetersizlik durumuna ve ailenin bilinç düzeyine göre değişkenlik gösterebileceğini belirtmektedir. Bu araştırmada mesleki becerilerin öğretilmesine yönelik beklentilerin frekansının düşük olmasının araştırmaya katılan babaların çocuklarının çoğunlukla ilkokul çağında olmasından dolayı henüz yetişkinliğe geçişe yönelik kaygıları ve dolayısıyla mesleki eğitime yönelik farkındalıklarının olmamasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Güvenlik becerilerinin öğretilmesine yönelik bulgu ise Şirin ve Tekin-İftar (2016) tarafından yürütülen ve sonucunda ailelerin güvenlik becerilerinin öğretilmesini önemli buldukları araştırma ile benzerlik göstermektedir.

4.2.7. Gelecek ve geiş srelerine ynelik bulguların tartıřılması

Bu arařtırmada babaların geleceęe dair bazı kaygıları olduęu belirlenmiřtir. Babaların oęunluęu, ailede yetersizlięe sahip ocuęa bakım saęlayan ebeveynlerin vefatından sonrası iin kaygılara sahiptir. Birok arařtırma ailelerin yetersizlięe sahip ocuklarının baęımsızlařmasına ynelik beklentilerinin yanı sıra ilerleyen yıllardaki geliřimi ve ileride ocuklarına kimin bakım saęlayacaęına dair gelecek kaygısı yařadıęını belirtmektedir (Arslan, 2011; Cięerli vd., 2014; Karadaę, 2014; Lafı, ztun ve Alparslan, 2014). Huang, John, Tsai and Chen (2011) babaların yetersizlięe sahip ocuklarının geleceęine dair endiřelendiklerini bildirmektedir. Ayrıca anne-babaların dięer ocuklarının gelecekte yetersizlięe sahip ocuklarına sahip ıkmaları ve bakımını saęlamalarına ynelik beklentileri bulunmaktadır (Cavkaytar, Batu ve Beklan etin, 2008; Griffiths and Unger, 1994; Leane, Kingston ve Edwards, 2016). Bu arařtırmanın bulguları anne-babaların gelecek kaygılarına dair alanyazındaki bulgulara paralellik gstermektedir. Glalmıř-Erhan (2005) yetersizlięe sahip ocukların annelerinin gelecek planlarını inceledięi arařtırmasında, gelecek kaygısının annelerin zelliklerinden ziyade ocuęun yetersizlik durumundan etkilendięini ve arpıcı bir řekilde annelerin byk oęunluęunun (%84) ocuęunun geleceęine ynelik kaygı yařamadıęını bulmuřtur. Annelerin kaygı yařamamasının sebeplerinin kaderci yaklařımları ve kardeřlerinin bakım saęlayacaęına ynelik inanları olduęunu belirtilmiřtir. Bu arařtırmanın babaların gelecek kaygısına ynelik bulguları Glalmıř-Erhan'ın (2005) bulgularından farklılařmaktadır. Taggart vd., (2012), yařlılık belirtileri gsteren anne babaların yetersizlięe sahip ocuklarının geleceęine ynelik kaygılar yařadıęını ve bazı ailelerin ilerisi iin eřitli dzenlemeler yaptıklarını, bazılarının ise geleceęi planlamak iin desteęe gereksinimi olduęunu belirtmektedir. Aileler, ocuklarının ileride bir bakım merkezine yerleřtirilmesinden ziyade kendi evlerinde bir personel ya da aile yesi tarafından bakılması ynnde grř bildirmiřlerdir. Btn bu bulgular gz nnde bulundurulduęunda, ailelere gelecek planlamalarına ynelik desteęin sunulması ve profesyonel ve gvenilir bakım hizmeti sunan personellerin yetiřtirilmesi nemli grlmektedir.

Ancak kaygıların yanı sıra babaların geleceęe dair bazı umutları olduęu da bulunmuřtur. Babalar ocuklarına ynelik umutları istihdam, profesyonel sporculuk ve evliliktir. Kearney and Griffin (2001) yetersizlięe sahip bir ocuęun anne-babası

olmanın üzüntü ve sevinç arasında gidip gelen bir süreç olduğunu ve umutların da bu süreçte yer aldığını belirtmiştir. Heimann (2002), yetersizliğe sahip çocukların ailelerinin gelecek beklentilerini belirlediği çalışmasında ailelerin büyük oranda çocuklarının finansal ve fiziksel bağımsızlık kazanmalarını istediğini, ailelerin küçük bir kısmının da çocuklarının bir aile kurmasına yönelik düşünceleri olduğunu ancak ailelerin büyük çoğunluğunun (%70) bu beklentileri gerçekleştirmeye yönelik pratik adımlar atmadıklarını belirtmiştir. Yassıbaş (2015), anne-babaların çocuklarının geleceklerine ilişkin bağımsızlık, istihdam ve sporda başarı beklentileri olduğunu bildirmektedir. Bu araştırmanın geleceğe yönelik umutlarına dair bulguları, yukarıda sözü edilen araştırma bulgularını desteklemektedir. Yassıbaş'ın (2015) araştırmasında sporda başarı elde etmek isteyen aileler çocuklarını spor eğitimlerine göndermektedir. Bu çalışmada ise spora dair gelecek beklentisi içerisinde olan babaların çocuğunu spor eğitimlerine göndermemesi ilginç bir bulgudur. Bu durum, Heimann'ın (2002) araştırmasında sözü edilen ailelerde gelecek beklentilerine yönelik pratik adımların atılmaması ile açıklanabilir.

Bu çalışmada babaların geçiş süreçlerine yönelik de bazı endişelerinin olduğu bulunmuştur. Katılımcı grubunun çocuklarının özelliklerinden dolayı (9-17 yaş) geçiş sürecine yönelik endişelerin ergenliğe geçiş ve ortaokula geçiş ile ilişkili olduğu görülmektedir. Aileler aile yaşam döngüsü içerisinde ergenliğe ya da yetişkinliğe geçiş; eğitim süreci içerisinde ise özel eğitime başlama ya da programdan programa geçiş süreçlerinde zorlanabilmekte ve bu süreçlerde gereksinimleri farklılaşabilmektedir (Brotherson vd., 1988; Çiftçi-Tekinarslan ve Bircan, 2009). Heimann (2002) ve Çiftçi-Tekinarslan ve Eratay (2013), anne-babaların çocuklarının ergenliğe geçişine yönelik kaygıları olduğunu belirtmektedir. Bu çalışmada da babaların ergenlik ve cinsel eğitime yönelik bilgi gereksinimleri olduğu düşünüldüğünde; ergenliğe geçişe yönelik kaygıların olması hem araştırmanın kendi içindeki bulgularla hem de alanyazınla tutarlılık göstermektedir. Cavkaytar vd., (2012) ise ailelerinin çocuklarının eğitim süreçleri, müfredatları hakkında bilgilenme gereksinimleri olduğunu belirtmektedir. Ergenekon (1996); ailelerin, okulu bitirdikten sonra çocuklarının geleceği ile ilgili endişe duyduğunu belirtmektedir. Çitil (2016), ailelerin ilköğretim sonrasındaki seçeneklerinin net olmadığını bildirmektedir. Ayrıca, okula başlama sürecinde ailelerin yaşadıkları bazı problemler olduğu göz önüne alındığında (Yazıcı ve Durmuşoğlu, 2017) babaların yeni bir kurumda benzer deneyimler yaşamaktan çekindikleri

düşünülmektedir. Ancak aileleri bilgilendirmenin kaygıyı azaltıcı bir etkisinin olduğu araştırma bulguları ile desteklenmektedir. (Uyaroğlu ve Bodur, 2009) Dolayısıyla geçiş süreçlerinde ailelere sunulan rehberlik ve destek hizmetlerinin bu dönemlerdeki kaygılarını azaltmada etkili olacağı düşünülebilir.

4.2.8. Babaların önerilerine dair bulguların tartışılması

Bu araştırmada babaların eğitim sistemine, tanılama sürecine, topluma, diğer babalara ve üniversitelere yönelik önerileri olduğu görülmektedir.

Babaların eğitim sisteminde denetlemeye, ders sürelerine, nitelikli kurumların artırılmasına, öğretmen değişikliklerine, ekip çalışmasına ve ev ziyaretlerine yönelik önerileri bulunmaktadır. En sık tekrar edilen öneri ise öğretmen değişiklikleri ve ders süreleri ile ilgilidir. Ülkemizde özel eğitim hizmetleri devlet okullarında ve Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı özel özel eğitim kurumlarında sunulmaktadır. Özel eğitim alan öğrenciler, özel sınıflarda ya da normal gelişen akranları ile aynı sınıfta kaynaştırma öğrencisi olarak eğitim almaktadır ve eğitimin süresi devlet okullarında haftada 30-35 saat, özel kurumlarda ise ayda 8 saat olarak belirlenmiştir. (Özel Eğitim Hizmetler Yönetmeliği, 2018; Özel Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği, 2012). Babalar ders süreleri ile ilgili, hem günlük ders sürelerin azaltılması hem de haftalık ders saatlerinin artırılmasına yönelik önerilerde bulunmuşlardır. Birbiri ile çelişkiliymiş gibi görünen bu iki önerinin aslında temelde sunulan eğitimin niteliği ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Ailelerin nitelikli eğitim arayışı bulunmaktadır (Yassıbaş, 2015). Ancak ailelerin eğitimin niteliğine ve öğretmenlerin yeterliklerine ilişkin olumsuz görüşler bildirdiği araştırmalar bulunmaktadır. Yazıcı ve Durmuşoğlu (2017), bazı ailelerin bireyselleştirilmiş eğitim planını uygulamayan ve ilgisiz öğretmenlerle karşılaştıklarını; Yassıbaş (2015) ise bazı ailelerin alanda uzman eğitimcilerle karşılaşmadıklarını belirtmiştir. Çitil (2016) ailelerin %31'inin eğitim kalitesi ve seansların artırılmasını istediğini belirtmektedir. Dolayısıyla babaların, gün içerisinde uzun süreli nitelsiz bir özel eğitim hizmetinden kısa süreli, sistematik ve etkili bir özel eğitim hizmetini tercih ettikleri ve ders sürelerine dair çelişkili bulguların altında bu durumun yattığı düşünülebilir. Eğitim süreçlerinin denetlenmesi ile ilgili beklentileri ise sunulan özel eğitim hizmetlerinin niteliğinin yasalarla güvence altına alınmasını istemelerinden kaynaklanıyor olabilir. Gündüz ve Akın (2015), yaptıkları çalışmada

hem ailelerin hem de öğretmenlerin özel eğitim sürecinde denetlemelerin artırılmasını istediklerini belirlemiştir. Sürekli öğretmen değişikliği de alanyazında yer alan bir problemdir (Yassıbaş, 2015). Ailelerin devletten beklentileri, özel eğitim hizmeti alabilecekleri kurumların artırılmasıdır (Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin, 2008; Yazıcı ve Durmuşoğlu, 2017). Frye (2016) ise yetersizliğe sahip çocukların babalarının ekip çalışmasını önemli bulduklarını belirtmektedir. Mevcut bulgular ışığında, bu araştırmanın sonuçlarının eğitim sürecine yönelik az sayıda da olsa diğer araştırmalardaki öneri ve beklentilerle örtüştüğü düşünülebilir. Ayrıca frekansı düşük olsa da ev ziyaretlerini ve ekip çalışmasını önemli bulan babaların olması, babaların katılıma istekli (Boyd, Iacono and McDonald, 2019) olması ile açıklanabilir.

Babaların tanılama sürecine yönelik önerileri çoğunlukla doktor nitelikleri ve aile rehberliği ile ilişkilidir. Babaların tanılama sürecinde yeterince bilgilendirilmediğine yönelik bu araştırmada ve diğer araştırmalarda (Applebaum ve Smolowitz, 2012; Cığerli vd. 2014; Deldal, 2017; O'Halloran, Sweeney and Doody, 2013; Selimoğlu vd., 2013) bulgular bulunmaktadır. Ayrıca bu araştırmada ve diğer araştırmalarda (Çiftçi, 2015) babaların yetersizliğin doğası ile ilgili bilgi gereksinimlerinin olduğu belirtilmektedir. Dolayısıyla babaların tanılama sürecine yönelik aile rehberliği önermeleri hem araştırmanın kendi içinde anlamlı hem de alanyazındaki diğer bulgularla paraleldir. Ancak alanyazında sıklıkla dile getirilen ailelerin bilgilendirilmesinin önemine ve gereksinimine karşın Çitil (2016) araştırmasında ailelerin psikolojik ve bilgi desteğini diğer desteklere göre daha az önemli bulduğu sonucuna ulaşmıştır. Bu araştırmanın bilgilendirmenin önemine yönelik bulgusu Çitil (2016)'dan farklılaşmaktadır. Tanılama sürecinde bilgilendirmenin yanı sıra doktor nitelikleri de göze çarpmaktadır. Çapa (2009) da benzer şekilde sağlık personellerinin yetersizliğe sahip çocuklara yaklaşım konusunda eğitilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Deldal (2017), sağlık personellerinin yetersizliğe dair bilgisiz olduğunu belirtmiş ve yetersizliğe sahip bireye ve ailesine yaklaşımlarının geliştirilmesi gerektiğini önermiştir. Sağlık alanyazınında yapılan bu önerinin babaların doktor niteliklerinin geliştirilmesine yönelik önerisi ile paralel olduğu düşünülmektedir.

Toplumsal hayat boyutunda ise babalar toplumun yetersizliğe karşı bilinçlenmesini ve yetersizliğe sahip bireylere yönelik tesisler açılmasını istemektedirler. Yapılan araştırmalarda toplum bilinçlenmesi ve yetersizliğe yönelik olumlu-destekleyici tutumlar geliştirilmesi hem aileler hem de araştırmacılar tarafından

sıkça önerilen bir konudur (Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin, 2008;Çapa, 2009; Çitil, 2016). Ayrıca, bu araştırmada babaların çocuklarını kısa süreli emanet edebilecekleri bir merkeze ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Beck (2006; akt. Balta, 2010, s. 15), ailerin yetersizliğe sahip çocuklarını acil durumlarda ya da kısa süreli tatillerde vb. bırakabilecekleri bir merkeze ihtiyaç duyduğunu ancak öncelikli gereksinimlerinin daha farklı olmasından dolayı bu gereksinimin çok göze çarpmadığını belirtmiştir. Ceran (2018) ailelerin çocuklarını kısa ya da uzun süreli bırakabilecekleri bir yere gereksinim duyduğunu belirtmiştir. Çapa (2009) ise aileler için çocuklarına kısa süreli bakım hizmetleri sunulması gerektiğini önermektedir. Yetersizliğe sahip çocukların ailelerinin toplumsal hayata katılımda karşılaştıkları güçlükler ve ailelerin yükü düşünüldüğünde (Yıldırım Sarı, 2007) böyle bir gereksinim gayet anlaşılır görülmektedir. Bu araştırmanın bulguları da kısa ve uzun süreli bakım hizmeti konusunda alanyazını destekler niteliktedir.

Bu araştırmada babalar kendileri ile aynı durumda olan babalara çoğunlukla çocuklarının durumunu kabullenmelerini ve eğitimi için çabalamalarını önermiş; çocukları ile etkileşimlerinin önemine vurgu yaparak etkileşim sürecine dair ipuçları sunmuştur. Bu durum, babaların yetersizliğe uyumun öneminin farkında olduğunu düşündürmektedir. Yapılan araştırmalar babaların yetersizliğe uyumunun stresi azaltmada, babalık özyeterlik algısı geliştirmede (Boyras and Sayger, 2010) aile içi bağların gelişmesinde (Boyd, Iacono and McDonald, 2019) olumlu etkisi olduğunu göstermektedir. Ayrıca yetersizliğe uyum, gerçekçi beklentiler geliştirme, etkili özel eğitim hizmetlerine ulaşma ve çocuğun gelişimini destekleme konusunda aileleri motive etmektedir (Ardıç, 2012). Değişen babalık rol ve sorumluluk algısı, babaların çocuklarındaki hayatındaki rolünü yeniden biçimlendirmekte (Taşkın, 2011) ve babaların çocuklarının gelişimindeki önemini vurgulamaktadır. Dolayısıyla babaların uyum-eğitim ve çocukla etkileşim konusundaki önerileri kendi içinde birbirleri ile ilişkileri sebebiyle anlamlı görülmektedir. Ayrıca Cavkaytar, Batu ve Beklan Çetin'in (2008) araştırmasında yetersizliğe sahip çocukların anneleri diğer annelere çocuğun durumunu kabullenmelerini ve eğitim için çabalamalarını önermektedir. Bu bağlamda, bu araştırmadaki babaların önerileri ile alanyazındaki annelerin önerilerinin paralellik gösterdiği söylenebilir.

Son olarak babaların alanda çalışan bilim insanlarından bazı beklentileri bulunmaktadır. Alanyazında babaların ya da genel olarak ailelerin bilim insanlarından

beklentilerine dair herhangi bir bulguya rastlanmamıştır. Özgün bir bulgu olarak nitelendirebileceğimiz bu bulgunun katılımcı grubunu oluşturan babaların hepsinin üniversite ortamında özel eğitim hizmeti alması ve çocukları ile birlikte çeşitli bilimsel araştırmalara katılmalarından kaynaklandığı düşünülmektedir. Üniversite ortamında bilim insanları ile temas hâlinde olan babaların, bilim insanlarının da bu sürecin bir paydaşı olduğu kavrayışına sahip oldukları düşünülebilir. Babaların bilim insanlarından beklentileri özel eğitim konusunda politikalar geliştirmeleri, geliştirilen politikalara etki etmeleri ve çocukları bilimsel araştırmalarda yer aldıktan sonra da kendileri ile iletişimleri devam ettirmeleridir. Anne-babaların, devletin yetersizliğe sahip bireylere sunduğu hizmetlerden memnuniyet seviyesinin düşük olduğu (Çiğil, 2006) göz önünde bulundurulduğunda yeni devlet politikalarının geliştirilmesine verdikleri önem anlam kazanmaktadır. Ayrıca babaların bilim insanları ile iletişimlerini devam ettirmeye yönelik beklentisi, anne-babaların yeterli ve etkili sosyal destek sistemlerine erişemediği (Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006; Carpenter and Tower, 2008; Kerr and McIntosh, 2000) göz önünde bulundurulduğunda babaların ulaşabildikleri bilim insanlarını formal bir sosyal destek kaynağı (Dunst and Trivette, 1990) olarak gördüklerini düşündürmektedir.

4.3. Öneriler

Araştırmanın bulgularına ve tartışmaya dayalı olarak geliştirilen öneriler uygulamaya ve ileriki araştırmalara yönelik olmak üzere iki başlıkta sunulmaktadır.

4.3.1. Uygulamaya yönelik öneriler

- Anne ve babalar çocuk gelişimi konusunda bilinçlendirilmeli ve yetersizliğe dair belirtilerle karşılaştıkları zaman nasıl bir yol izlemeleri gerektiği konusunda hazır olmaları sağlanmalıdır.
- Tanılama sürecinde ailelere bilgilendirme ve rehberlik hizmetleri sunulmalı, bu süreçte verilerin hizmetlerin niteliği artırılmalı ve bu hizmetlere babaların katılımı sağlanmalıdır.
- Yetersizliğe sahip çocuklarla ve aileleri ile çalışacak sağlık personelleri, ailelerin gereksinimlerine duyarlı olabilmeleri ve etkili iletişim becerilerine sahip olabilmeleri için desteklenmelidir.

- Tanılama süreci ya da sonrasında ailelerin hizmetlere kolay erişebilmesi için sağlık sisteminde düzenlemelere gidilmeli ve söz konusu düzenlemeler yasalarla güvence altına alınmalıdır.
- Tanılama sonrasında tüm aile bireylerini kapsayacak şekilde psikolojik danışmanlık hizmetleri geliştirilmelidir.
- Babaların sosyal destek sistemlerini güçlendirmek adına baba destek grupları oluşturulmalıdır. Babalar bu destek gruplarına erişimi konusunda cesaretlendirilmelidir.
- Babaların gereksinimleri karşılamaya yönelik sosyal politikalar geliştirilmelidir.
- Kardeşlerin gereksinimlerini karşılamaya yönelik sosyal politikalar geliştirilmelidir.
- Aile sistemi içerisinde anne-babaların normal gelişim gösteren çocuklarına sunmaları gereken destekler konusunda bilinçlenmesi sağlanmalıdır.
- Babaların, çocuklarının gelişimindeki rolünün önemine yönelik farkındalık sahibi olmaları sağlanmalıdır.
- Yetersizliğe sahip çocukların anne-babalarının iş hayatındaki özlük hakları, gereksinimlerini karşılayacak şekilde genişletilmeli ve düzenlenmelidir.
- Toplumdaki bireylerin yetersizliğe yönelik olumlu tutumlar geliştirilmesine yönelik farkındalık çalışmaları geliştirilmelidir.
- Anne ve babaların yetersizliğe sahip çocukları ile sosyalleşmesine imkan tanıyan, anne-baba ve çocukların ihtiyaçlarına cevap veren toplumsal alanlar (park, alışveriş merkezi, oyun alanları vb.) arttırılmalı ve yetersizliğe sahip çocukların gereksinimlerini dikkate alan, özel eğitim konusunda donanımlı personellerin hizmet sunduğu spor tesisleri geliştirilmelidir.
- Anne-babaların acil bir durumda ya da kendilerine vakit ayırmak istemeleri durumunda yetersizliğe sahip çocuklarını kısa veya uzun süreli emanet edebilecekleri bakım ve yaşam merkezleri oluşturulmalı ve bu merkezlerin hizmet standartları yasalarla güvence altına alınmalıdır.
- Babaların sivil toplum kuruluşlarına katılımı desteklenmeli ve ailede sivil toplum kuruluşu farkındalığı yaratılmalıdır.
- Babaların bilgilendirme gereksinimlerini dikkate alarak aile eğitim programları geliştirilmelidir. Bu aile eğitim programlarının Rehberlik Araştırma Merkezleri ve okullarda yaygınlaşması sağlanmalıdır.

- Babalar, eğitim uzmanlarıyla iletişim kurarken sahip olmaları gereken beceriler konusunda desteklenmelidir. Aynı zamanda eğitim uzmanları da babaları eğitim etkinliklerine katılımları konusunda cesaretlendirmelidir.
- Ailelerin yetersizliğe sahip çocuklarının geleceklerini planlamalarına yönelik destekler sunulmalı; hem eğitim sürecinde hem de aile yaşam döngüsünün ilerleyen süreçlerindeki seçenekleri genişletilip tanımlanarak ailelere sunulmalıdır.
- Baba katılımını desteklemek için ailelere yönelik sunulan hizmetlerin gün ve saatleri belirlenirken babaların çalışma takvimleri göz önünde bulundurulmalıdır.

4.3.2. İleriki araştırmalara yönelik öneriler

- Yetersizliğe sahip çocukların babalarına yönelik çalışmaların azlığı ve babaları anlamamanın önemi göz önünde bulundurulduğunda; babaların deneyim, yaşantı ve görüşlerini belirtmeye yönelik çalışmalara ihtiyaç duyulduğu söylenebilir. Bu bağlamda;
 - ✓ Babaların yetersizliğe sahip çocuklarına dair deneyimlerinin belirlendiği çalışmalarda odak grup görüşmelerinden yararlanılabilir.
 - ✓ Babalarının gereksinimlerinin belirlendiği nicel, nitel ve karma yöntem araştırmaları yapılabilir.
 - ✓ Babaların babalık deneyimlerini inceleyen boylamsal çalışmalar yapılabilir.
 - ✓ Babalara yönelik bir sosyal destek modeli geliştirilerek bu modelin babalar ve aile yaşantısı üzerindeki etkisi incelenebilir.
- Babaların yetersizliğe sahip çocuklarına yönelik bilgi ve beceri kazanma gereksinimleri göz önünde bulundurulduğunda; aile eğitimlerinin düzenlendiği araştırmalara babaların katılımı sağlanabilir. Bu bağlamda;
 - ✓ Ailelerin dahil olduğu tek denekli araştırmalara babaların katılımı sağlanabilir.
 - ✓ Aile eğitim programlarına katılmanın babaların yaşantısı ve algısı üzerindeki etkileri araştırılabilir.
 - ✓ Anne ya da babaların aile eğitim programları ile kazandıkları becerileri kendi eşlerine öğretebilme becerisini değerlendirmeye yönelik araştırmalar yürütülebilir.

- Aile sistem yaklaşımına göre aile üyelerinin birbirlerine etkisi göz önünde bulundurulduğunda diğer aile üyelerinin de katılımının sağlandığı araştırmalar yürütülebilir. Bu bağlamda;
 - ✓ Büyükanne ve büyükbabaların yetersizliğe sahip bir toruna sahip olma konusundaki deneyimleri ve gereksinimleri incelenebilir.
 - ✓ Anne-babaların normal gelişim gösteren çocuklarına sundukları destekleri belirlemeye ve geliştirmeye yönelik çalışmalar yapılabilir.
 - ✓ Aile sistemini desteklemek adına tüm aile üyelerinin katıldığı araştırmalar düzenlenebilir.

KAYNAKÇA

- Acar, F. M. (2017). *Aile eğitime devam eden işitme kayıplı çocuk babalarının babalık deneyimlerine ilişkin algılarının incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Akbulut, Y. (2015). Veri çözümleme teknikleri. A.Şimşek (Ed.), *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri içinde* (s. 162-195). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Akça, F. ve Özyürek, A. (2019). Zihinsel yetersizlikten etkilenmiş ve normal gelişen çocuğa sahip ebeveynlerin sıkıntıyı tolere etme, depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri/The distress toleration status, depression, anxiety and stress levels of parents who have normally developed children and who have intellectual disability children. *Journal of History Culture and Art Research*, 8(1), 347-361.
- Akçamete, G. ve Kargın, T. (1996). İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2(02), 7-24.
- Akıncı, G. (2007). *Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları ile sosyal uyum düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü.
- Alagözoğlu, E. (2016). *Otizm spektrum bozukluğundan etkilenmiş kardeşi olan bireylerin aileleri ile ilgili duygu ve düşünceleri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 69-78.
- Angell, M. E., Meadan, H. and Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012, 1-11.
- Appelbaum, M. G. and Smolowitz, J. L. (2012). Appreciating life: being the father of a child with severe cerebral palsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, 44(1), 36-42.

- Ardıç, A. (2012). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği içinde* (s. 19-52). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Ardıç, A. (2018). Özel gereksinimli çocuk aileleri ve özellikleri. V. Aksoy (Ed.), *Özel eğitim içinde* (s. 213-235). Ankara: Pegem Akademi.
- Arslan, S. (2011) İstanbul'daki otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Aslan, M. ve Şeker, S. (2013). Engellilere yönelik toplumsal algı ve dışlanmışlık (Siirt örneği). *Sosyal Haklar Uluslararası Sempozyumu*'nda sunulan bildiri. Siirt: Siirt Üniversitesi.
- Atasoy, S. (2002). *Engelli (otistik) kardeşe sahip olan bireylerin kardeş ilişkilerinin incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Atay, H. (2007). Araştırma günlükleri (diaries). A. Yüksel, B. Mil ve Y. Bilim (Ed.), *Nitel araştırma: Neden, nasıl, niçin?* içinde (s. 101-107). Ankara: Detay Yayıncılık.
- Avcı, N. ve Koran Güner, N. (2017). Aile eğitimi ve katılımı. A. Arıkan ve B. Dinç (Ed.), *Aile eğitimi içinde* (s. 97-120). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Ayata, R. (2016). *Zihinsel engelli bireylerin meslek edindirilmesine ailelerin tutumlarının incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Yalova: Yalova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Aysan, F. ve Özben, Ş.(2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22, 1-6
- Ayyıldız, T., Şener, D. K., Kulakçı, H, Veren, F. (2012). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(2), 1-12.
- Azar, M., ve Badr, L. K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 46–56.

- Bailey, D. B. and Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117–127.
- Balaban Salı, J. (2015). Verilerin toplanması. A.Şimşek (Ed.), *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri içinde* (s. 135-161). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Balta, M. (2010). *Almanya'daki zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip Türk ailelerin gereksinimleri doğrultusunda hazırlanan aile eğitimi uygulamasının etkililiği*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Barantota, V. (2016). *İşitme ve zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip Burundili ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Barut, Y. (2009). Özel gereksinimli çocuk ve ailelerine yönelik psikolojik danışma ve rehberlik hizmetleri. A. Ataman (Ed.), *Özel eğitime giriş içinde* (s. 13-106). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Baykan, Z., Naçar, M., Şenol, V., Çetinkaya, F. (2018). Erciyes Üniversitesi akademik personeline engellilik farkındalığı. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(1), 50-61
- Baykoç-Dönmez, N. (2010). Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. Baykoç, N. (Edt.). *Öğretmenlik programları için özel eğitim içinde* (s.13-25). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Beck, I. (2006). *Ein Leben so normal wie möglich führen. Lebenslagen und Lebensbewältigung von Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen*. Tagung: Liebenau, Deutschland.
- Berg, B. and Lune, H. (2015). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. (Çev: H. Aydın). Ankara: Eğitim Yayınevi.
- Beşpınar, F. U. (2014). Toplumsal cinsiyet ve aile. *Türkiye Aile Yapısı Araştırması, Tespitler, Öneriler*, 110-169.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional children*, 70(2), 167-184.

- Bonsall, A. (2014). Fathering occupations: An analysis of narrative accounts of fathering children with special needs. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 504-518.
- Bonsall, A. (2018). Narrative transitions in views and behaviors of fathers parenting children with disabilities. *Journal of Family Studies*, 24(2), 95-108.
- Borg, S. (2001). The research journal: A tool for promoting and understanding researcher development. *Language Teaching Research*, 5(2), 156-177.
- Boström, P. K. and Broberg, M. (2014). Openness and avoidance—a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810-821.
- Boyacı, A. (2011). Yapı ve süreçleri ile aile. A. S. Türküm (Ed.), *Anne-baba eğitimi içinde* (s. 23-49). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Boyd, M. J., Iacono, T. and McDonald, R. (2019). The perceptions of fathers about parenting a child with developmental disability: A scoping review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2019, 1-13.
- Boyraz, G. and Sayger, T. V. (2011). Psychological well-being among fathers of children with and without disabilities: The role of family cohesion, adaptability, and paternal self-Efficacy. *American journal of men's health*, 5(4), 286-296.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *Ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brotherson, M. J., Turnbull, A. P., Bronicki, G. J., Houghton, J., Roeder-Gordon, C., Summers, J. A., Turnbull, H. R. (1988). Transition into adulthood: Parental planning for sons and daughters with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, 23 (3), 165-174.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2012). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (12. baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Can, A. (2018). *4-18 yaş arası farklı gelişim gösteren çocuk anneleri ile normal gelişim gösteren çocuk annelerinin travma sonrası büyüme özelliklerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: İstanbul Ticaret Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Cangür, Ş., Civan, G., Çoban, S., Karakoç, H., Budak, S., İpekçi, E., Ankaralı, H. (2013). Düzce ilinde bedensel ve/veya zihinsel engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal yaşama katılımlarının karşılaştırmalı olarak değerlendirilmesi. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(3), 1-9.
- Carpenter, B. and Towers, C. (2008). Recognising fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for learning*, 23(3), 118-125.
- Cavkaytar, A. (2012). Toplum ve aile. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği içinde* (s. 3-18). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Cavkaytar, A. ve Özen, A. (2010). Aile katılımı ve eğitimi. A. G. Akçamete (Ed.), *Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim içinde* (s.169-198). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Cavkaytar, A., ve Çelik, R. R. (2006). Zihin Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Okulda Anne-Baba Katılımına İlişkin Görüşleri. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 67-79.
- Cavkaytar, A., Batu, E. S. ve Beklan Çetin, O. (2008). Perspectives of Turkish mothers on having a child with developmental disabilities. *International Journal of Special Education*, 23(2), 101-109.
- Cavkaytar, A., Batu, E. S. Kartal, B., Çetin, O.B., Güllüoğlu, F. (2004). *Gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ailelerin aile özelliklerinin ve yaşadıklarının betimlenmesi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi.
- Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adıgüzel, O. C., Uysal, H., Garan, Ö. (2012). Investigating education and support needs of families who have children with intellectual disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4), 79-99.
- Ceran, A. (2018). *Görme ve zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin toplumsal algıları ve beklentileri (Ankara ili örneği)*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Cheuk, S. and Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3), 343-352.
- Ciğerli, Ö., Topsever, P., Alvur, T. M., Görpelioğlu, S. (2014). Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 8(3), 86-92.

- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. London: Sage Publications.
- Creswell, J. W. (2018). *Nitel araştırma yöntemleri: beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. (Çev: M. Bütün ve S. B. Demir). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Crossman, M. K., Parish, S. L., Hauser-Cram, P., Garcia, D. A., Warfield, M. E. (2018). The influence of early intervention, informal support and the family environment on trajectories of competence for fathers raising children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 81, 122-133.
- Çaha, H. (2014). Elemeci Kürtaj: Öjenizmin Yeni Yüzü. *Is Ahlakı Dergisi*, 7(2), 53.
- Çalbayram, N. (2013). *Zihinsel engelli çocuğu olan babalarda babalık rollerine ilişkin farkındalık yaratma*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Kayseri: Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Çapa, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Çerçi, G. (2013). *Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin çocuklarının cinsel gelişimi ve eğitimine yönelik bilgi düzeylerinin ve tutumlarının belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Çifçi-Tekinarslan, İ., Arı, A., Bozak, B., Çay, E., Çiçek, M. (2018). Özel eğitim öğretmen adaylarının bilimsel dayanaklı uygulamalar hakkındaki görüşleri. *International Journal of Human Sciences*, 15(3), 2458-9489.
- Çiftçi, H. D. (2015). Determining the educational needs of parents of mentally deficient children/Zihinsel yetersizliği bulunan çocuk sahibi ebeveynlerin eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi. *Journal of Human Sciences*, 12(1), 36-54.
- Çiftçi-Tekinarslan, İ. (2010). Aile eğitimi. A. G. Akçamete (Ed.), *Öğretmenlik programları için özel eğitim içinde* (s. 91-109). Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.
- Çiftçi-Tekinarslan, İ. ve Eratay, E. (2013). Zihinsel yetersizliği olan bireylerin ergenlik dönemine uyum sürecinde ebeveyn davranışlarının incelenmesi. *E-Journal of New World Sciences Academy*, 8 (3), 363-374.

- Çiftçi-Tekinaslan, İ. ve Bircan, Ö. (2009). Zihin engelli çocukların anasınıfına geçiş sürecinde ebeveyn gereksinimlerinin belirlenmesi / A study on needs of parents with mentally retarded children in transition to kindergarten. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 9(1), 63-77.
- Çitil, M. (2016). *Engelli çocuğu olan ailelerin toplumsal yapısı ve eğitsel sorunları*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Deldal, Y.B. (2017) . *Zihinsel engellilerin, sağlık kuruluşlarında karşılaştıkları sorunlar, aileye ekonomik etkileri ile ailelerin bilgi, tutum ve davranışlarının incelenmesi üzerine bir çalışma*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: İstanbul Gelişim Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Demir, M. K. ve Açar, S. (2010). Sınıf öğretmenlerinin kaynaştırma eğitimine ilişkin düşünceleri. *Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 30(3). 749-770.
- Diken, İ. H. (2008). Okul aile işbirliğinin tanımı, kapsamı ve önemi. A. Küçükylmaz (Ed.), *Okul, aile ve çevre işbirliği içinde* (s. 3-13). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi AÖF Yayınları.
- Doğan, S. (2010). *Zihin engelli çocuğu olan ailelerin eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Dollahite, D. C. (2003). Fathering for eternity: Generative spirituality in Latter-day Saint fathers of children with special needs. *Review of Religious Research*, 237-251.
- Dönmezer, İ. (2009). *Ailede iletişim ve etkileşim (sağlıklı insan sağlıklı aile)*. İzmir: Ege Üniversitesi Basımevi.
- Dunst, C. J. and Trivette, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In Meisels, S. J., and Shonkoff, J. P. (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*.(p. 326–349). New York: Cambridge University Press.
- Dyer, W. J., McBride, B. A. and Jeans, L. M. (2009). A longitudinal examination of father involvement with children with developmental delays: Does timing of diagnosis matter?. *Journal of Early Intervention*, 31(3), 265-281.

- Efiliti, E. (2016). Examination to Rejection Behaviors of Fathers Having with Mentally Disabled Child. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 1(40), 457-468.
- Elder, J. H., Donaldson, S. O., Kairalla, J., Valcante, G., Bendixen, R., Ferdig, R., Serrano, M., Self, E. Walker, J., and Palau C. (2011). In-home training for fathers of children with autism: A follow up study and evaluation of four individual training components. *Journal of Child and Family Studies*, 20(3), 263-271.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Amirault, D., Wolongevicz, J. and Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Ergenekon, Y. (1996). *Öğretilebilir zihinsel engelli çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunların değerlendirilmesi: Bir pilot çalışma*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Ergenekon, Y. (2005). *İşe yeni başlayan zihin özürlüler öğretmenlerinin mesleki sorunlarının belirlenmesi ve bu sorunları gidermeye yönelik önerilerin geliştirilmesi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Erlandson, D.A., Harris, E. L., Skipper, B. L. and Allen, S. T. (1993). *Doing naturalistic inquiry: A guide to methods*. Beverly Hills: Sage Publication
- Ersoy, A. (2015). Doktora öğrencilerinin ilk nitel araştırma deneyimlerinin günlükler aracılığıyla incelenmesi. *Pegem Eğitim ve Öğretim Dergisi*, 5(5), 549-568.
- Ersoy, A. F. (2017). Fenomenoloji. A. Saban ve A. Ersoy (Ed.), *Eğitimde nitel araştırma desenleri içinde* (s. 81-134). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Evcimen, E. (1996). *Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Fiedler, C. R., Simpson, R. L. and Clark, D. M. (2007). *Parents and families of children with disabilities: Effective school-based support services*. New Jersey: Pearson Education.

- Flippin, M. and Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 24-50.
- Frye, L. (2016). Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing implications. *Journal of pediatric health care*, 30(5), 453-463.
- Glesne, C. (2013). *Nitel araştırmaya giriş*. (Çev: A. Ersoy ve P. Yalçınoglu). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Gölbilmiş-Erhan, G. (2005). *Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin umutsuzluk, kararsızlık, sosyal destek algıları ve gelecek planlarının incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Gözün Kahraman, Ö. (2017). Özel gereksinimli çocuklar ve ailelerinin desteklenmesi. A. Arıkan ve B. Dinç (Ed.), *Aile eğitimi* içinde (s. 223-246). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Gözün-Kahraman, Ö. ve Çetin, A. (2015). Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin tanı sonrası yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 7(1), 97-128.
- Gözün-Kahraman, Ö. ve Soylu-Karadayı, N. (2015). Engelli kardeşe sahip olan çocukların engelli kardeşleriyle deneyimlerine ilişkin görüşleri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1 (2), 390-408.
- Greenway, R., McCollow, M., Hudson, R. F., Peck, C., Davis, C. A. (2013). Autonomy and accountability: Teacher perspectives on evidence-based practice and decision-making for students with intellectual and developmental disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 8(4), 456-468.
- Griffiths, D. L. and Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43 (2), 221-227.
- Grolnick, W. S. and Slowiaczek, M. L. (1994). Parents' involvement in children's schooling: A multidimensional conceptualization and motivational model. *Child Development*. 65, 237-252.

- Güneysucu, J. (2010). *Eğitilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip olan babaların sosyo-demografik değişkenlere göre stres düzeyleri ve stresle başa çıkma tarzlarının incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Gürsoy, A. (1996). Abortion in Turkey: a matter of state, family or individual decision. *Social Science & Medicine*, 42(4), 531-542.
- Hallaç, S. ve Öz, F. (2014). Aile kavramına kuramsal bir bakış. *Psikiyatride Guncel Yaklasimler-Current Approaches in Psychiatry*, 6(2), 142-153.
- Harada, C. M. and Siperstein, G. N. (2009). The sport experience of athletes with intellectual disabilities: A national survey of Special Olympics athletes and their families. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 26(1), 68-85.
- Hardman, M.L., Egan, M. W. and Drew, C. J. (2015). *Human exceptionailty: School community and, family*. Boston: Cengage Learning.
- Hart, C. H., DeWolf, M.D., Wozniak, P. and Burts, D.C., (1992). Maternal and paternal disciplinary styles: Relations with preschoolers' playground behavioral orientations and peer status. *Child Development*, 63, 879-892.
- Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: A review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(4), 329-340.
- Hastings R.P., Beck, A. and Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2):155-165.
- Hedderly, T., Baird, G. and McConachie, H. (2003). Parental reaction to disability. *Current Paediatrics*, 13(1), 30-35.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159-171.
- Hornby, G. (1995). Fathers' views of the effects on their families of children with Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4(1), 103-117.
- Huang, Y. P., St John, W., Tsai, S. W., Chen, H. J. (2011). Taiwanese fathers' experiences of having their child diagnosed with a developmental disability. *Journal of Nursing Research*, 19(4), 239-249.

- Huang, Y. P., Tsai, S. W. and Kellett, U. (2012). Fathers of children with disabilities: Encounters with health professionals in a Chinese context. *Journal of clinical nursing*, 21(1-2), 198-206.
- Hutton, A.M. and Caron, S.L. (2005). Experiences of families with children in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (3), 180-189.
- İlhan, L. (2008). Eğitilebilir zihinsel engelli çocuklarda beden eğitimi ve sporun sosyalleşme düzeylerine etkisi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 16(1), 315-324.
- Kabakçı-Yurdakul, I. (2016). Nitel veri analizinin temelleri. I. Kabakçı-Yurdakul (Ed.), *Nitel veri analizinde adım adım NVivo kullanımı* içinde (s. 1-20). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Kahriman, İ. ve Bayat, M.(2008). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. *Öz-Veri Dergisi*, 5(1).
- Kaner, S. (2010). Aile katılımı ve işbirliği. Sucuoğlu, B. (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* içinde (s.352-401). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Kara, E. (2008). Zihinsel engelli çocukları olan annelerin çocuklarının durumunu dini açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26-27, 317-331.
- Karadağ, G. (2014). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 2009; 8(4):315-322
- Karagöz, S. (2010). *Otistik çocukların anne babalarında anlamlandırma ve dini başa çıkma*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi. İstanbul: Marmara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Karpat, D. ve Girli, A. (2012). Yaygın gelişimsel bozukluk tanılı çocukların anne-babalarının yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13 (02), 69-89.
- Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214

- Kearney, P. M. and Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 582-592.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Dogherty, A., Byrne, T., Gallagher, S. (2010). Experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 390-397.
- Kerr, S. M. and McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child Care, Health and Development*, 26(4), 309-322
- Keskin M. Ö., Samancı, N. K. ve Kurt, İ. (2013). Öğretmen adaylarının güncel etik konular hakkındaki görüşlerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi. *Yükseköğretim ve Bilim Dergisi*, 3(2), 142-152.
- Kır, İ. (2011). Toplumsal bir kurum olarak ailenin işlevleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 10(36), 381-404.
- Köksal, G. ve Kabasakal, H. Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*. 32, 71-91.
- Lafçı, D. Öztunç, G. ve Alparslan, Z.N. 2014). - Zihinsel engelli çocukların (mental reterdasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2), 723-735.
- Lamb, M. E., Pleck, J. H., Charnov, E. L. and Levine, J. A. (1987). A Biosocial perspective on paternal behavior and Involvement. In J. Lancaster, J. Altmann, A. Rossi and L. Sherrod (Eds.), *Parenting across the lifespan: Biosocial dimensions* (p. 111-142). New York: Aldine de Gruyter.
- Laxman vd. (2015), - Laxman, D. J., McBride, B. A., Jeans, L. M., Dyer, W. J., Santos, R. M., Kern, J. L., Weglarz-Ward, J. M. (2015). Father involvement and maternal depressive symptoms in families of children with disabilities or delays. *Maternal and Child Health Journal*, 19(5), 1078-1086.
- Leanne, M., Kingston, A. and Edward's, C. (2016). *Adult siblings of individuals with intellectual disability/autistic spectrum disorder: relationships, roles & support needs*. <http://nda.ie/nda-files/Adult-Siblings-of-Individuals-with-Intellectual->

- Meadan, H., Halle, J. W. and Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Exceptional Children*, 77 (1), 7-36.
- Meadan, H., Stoner, J. B. and Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: Perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early child development and care*, 185(10), 1678-1694.
- Meral, B. F. (2006). *Zihin engelli çocuk babalarının bir iletişim sunumu olarak WEB tabanlı uzaktan eğitim uygulaması hakkındaki görüşleri*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2012). Fathers' Involvement in Childrearing Practices of Their Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Education and Future*, (1), 91.
- Miller, E., Buys, L. and Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102-110.
- Mitchell, J. L. and Lashewicz, B. (2019). Generative fathering: a framework for enriching understandings of fathers raising children who have disability diagnoses. *Journal of Family Studies*, 25(2), 184-198.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. London: Sage Publication.
- Moyson ve Roeyers (2011) - Moyson, T. and Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78 (1), 41-55.
- Nazlı, S. (2018). *Aile danışmanlığı* (14. baskı). Ankara: Anı Yayıncılık.
- O' Halloran, M., Sweeney, J. and Doody, O. (2013). Exploring fathers' perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(3), 198-213.
- Oelofsen, N. and Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and developmental Disability*, 31(1), 1-12.

- Olson, M. M., Dollahite, D. C. and White, M. B. (2002). Involved fathering of children with special needs: relationships and religion as resources. *Journal of Religion, Disability & Health*, 6(1), 47-73.
- Olsson, M.B. (2004). *Parents of Children with Intellectual Disabilities*. Unpublished Doctorate Thesis, Sweden, Goteborgs Universitet.
<http://proquest.umi.com/pqdweb?did=764651691&sid=6&Fmt=2&clientId=42977&RQT=309&VName=PQD> (Eriřim tarihi: 28.04.2019)
- Özbey, F. (2012). Aile bireylerinin katılımı. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberlięi* içinde (s. 145-174). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Özdemir, O. (2012). Ailelere sunulan hizmetler ve destekler. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberlięi* içinde (s. 55-84). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Özen, A. (2012). Özel gereksinimli aileler. E. Tekin-İftar (Ed.), *Özel gereksinimli bireyler ve bakım hizmetleri* içinde (s. 72-88). Eskiřehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Özen, A. (2017). Aile eğitimi. İ. H. Diken (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* içinde (s. 127-151). Ankara: Vize Yayıncılık.
- Özen, A. ve İftar, G. K. (2000). Ailelere uzmanlarla çalışırken sahip olmaları gereken etkili iletişim becerilerinin öğretimi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2(04). 59-72.
- Özer Keskin, M, Keskin Samancı, N. ve Kurt, İ. (2013). Öğretmen adaylarının güncel etik konular hakkındaki görüşlerinin bazı deęişkenler açısından incelenmesi. *Journal of Higher Education & Science/Yükseköğretim ve Bilim Dergisi*, 3(2), 142-152.
- Öztürk, Y. (2011). *Engelli çocuęa sahip ailelerin gereksinimlerinin ve aile yükünün belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans. İstanbul: Haliç Üniversitesi: Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Özyürek, M. (2008). Nitelikli öğretmen yetiřtirmede sorunlar ve çözümler: Özel eğitim örneęi. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, 6(2), 189-226.
- Parette Jr, H. P., Meadan, H. and Doubet, S. (2010). Fathers of young children with disabilities in the United States: Current status and implications. *Childhood Education*, 86(6), 382-388.

- Pelchat, D., Lefebvre, H. and Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of child health care*, 7(4), 231-247.
- Pelchat, D., Levert, M. J. and Bourgeois-Gu  rin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process?. *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259.
- Popenoe, D. (1996). *Life without father: Compelling new evidence that fatherhood and marriage are indispensable for the good of children and society*. New York: The Free Press.
- Poston, D.,Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328).
- Pruitt, P., Wandry, D. and Hollums, D. (1998). Listen to us! Parents speak out about their interactions with special educators. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 42(4), 161-166.
- Quine, L. and Rutter, D. R. (1994). First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(7), 1273-1287.
- Rakap, S., Balık  ı,   ., Kalkan, S. (2018). Teachers' knowledge about autism spectrum disorder: The case of Turkey. *Turkish Journal of Education*, 7(4), 169-185.
- Ricci, L. A. and Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 273-284.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. and Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263.
- Ryan, S. and Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199-210.
- Sadio  lu,   . ve Kaya, B. (2018). 2009 ve 2017 hayat bilgisi   ğretim programlarının engellilere y  nelik farkındalık olu  turması a  ısından incelenmesi. *Uluda     niversitesi E  itim Fak  ltesi Dergisi*, 31(1), 153-176.

- Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklemesi. *Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 2-4.
- Schalock, Robert L.; Borthwick-Duffy, Sharon A.; Bradley, Valerie J.; Buntinx, Wil H. E.; Coulter, David L.; Craig, Ellis M.; Gomez, Sharon C.; Lachapelle, Yves; Luckasson, Ruth; Reeve, Alya; Shogren, Karrie A.; Snell, Martha E.; Spreat, Scott; Tasse, Marc J.; Thompson, James R.; Verdugo-Alonso, Miguel A.; Wehmeyer, Michael L.; Yeager, Mark H. (2010). *Intellectual disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association of Intellectual and Developmental Disabilities.
- Seligman, M. and Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Publications.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2013). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161.
- Sezer F. (2012). Engelli bireylere karşı olumlu tutum geliştirmeye yönelik önleyici rehberlik çalışması: Deneysel bir uygulama. *Education Sciences*, 7(1), 16-26.
- Shivers, C. M. and McGregor, C. M. (2019). Brief report: Sibling feelings toward their brother or sister with or without autism or intellectual disability. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 49(1), 404-409.
- Simmerman, S., Blacher, J. and Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(4), 325-338.
- Sirin, N. and Tekin-Iftar, E. (2016). Opinions of Turkish parents and teachers about safety skills instruction to children with autism spectrum disorders: A preliminary investigation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2653-2665.
- Sivrikaya, T. ve Çiftçi-Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(02), 17-31.
- Subaşıoğlu, F. (2008). Üniversitelerin Bilgi ve Belge Yönetimi Bölümleri'nin "engellilik farkındalığı" üzerine bir araştırma. *Bilgi Dünyası*, 9(2), 399-430.

- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.
- Sucuoğlu, B. (1997). Özürlü çocukların aileleriyle yapılan çalışmalar. A. Nuray Karancı (Ed). *Farklılıkla yaşamak: Aile ve toplumun farklı gereksinimleri olan bireylerle birlikteliği içinde* (s. 35-56) Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Sucuoğlu, B., Diken, İ. H., Demir, Ş., Ünlü, E., ve Şen, A. (2010). *Özel eğitim terimler sözlüğü*. Ankara: Maya Akademi.
- Sucuoğlu, B., Küçüker, S. ve Kanık, N. (1994). *Anne babaların özürlü çocuklarının eğitimine katılımları*. Yayımlanmamış Araştırma Raporu. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi.
- Symon, J. B. (2001). Parent education for autism: Issues in providing services at a distance. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(3), 160-174.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A. and McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234.
- Tarakeshwar, N. and Pargament, K.I. (2001). *Religious coping in families of children with autism*. Focus on Autism and Developmental Disabilities, 16 (4), 247-260.
- Taşkın, N. (2011). Çocukların gelişiminde katkıları unutulmalar: Babalar. *Eğitime Bakış*, 7 (20), 43-47.
- Tedeschi, R. G. and Calhoun, L. G. (2004). "Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological Inquiry: An International Journal for the Advancement of Psychological Theory* 15 (1), 1-18.
- Tekin-İftar, E. (2010). Zihin engelinin nedenleri. B.Sucuoğlu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri* (3. baskı) içinde (s. 103-117). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Tezcan, S. ve Ergöçmen-Akadalı, B. (2012). Türkiye’de isteyerek düşükler. *Türkiye Halk Sağlığı Dergisi*, 10(1), 36-42.
- Tsai, H. W. J., Cebula, K., Liang, S. H. and Fletcher-Watson, S. (2018). Siblings’ experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83 (2018), 206-216.
- Turnbull, A. P. and Turnbull, H. R. (2002). From old to new paradigm of disability and families: Research to enhance quality of life outcomes. J. L. Paul, C. D. Lavelly,

- A. Cranston-Gingras and E. L. Taylor (Ed.), *Rethinking professionals issues in special education* (p. 83-111). London: Ablex Publishing.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L. (2007). *Families, professionals, and exceptionality positive outcomes through partnerships and trust* (5th edition). New Jersey: Pearson.
- Uyaroğlu, A. K. ve Bodur, S. (2009). Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinde kaygı düzeyi ve bilgilendirmenin kaygı düzeyine etkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(5), 405-412.
- Uzun, Ö. (2015). *Zihin engelli ergen kız öğrencilerin cinsel eğitim alma sürecinde öğretmenlerin ve ailelerin karşılaştığı sorunların incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Konya: Necmettin Erbakan Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Üstün, V. (2018). *Engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal sorunlarının değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Varol, N. (2006). *Aile eğitimi* (2. baskı). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Ward, B. (2016). Sibling experiences: living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatric Nursing*, 42 (2), 69-76.
- White, J.M. and Klein, D. M. (2008). *Family theories*. (Third edition). Los Angeles: Sage Publication.
- White, N. and Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190.
- Wikler, L., Wasow, M. and Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: Parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51(1), 63.
- Yaralılar, T. (2010). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin psikososyal sorunları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Sakarya: Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Yassıbaş, U. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış*. Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Yazıcı, D. N. ve Durmuşoğlu, M. C. (2017). Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin karşılaştığı sorunlar ve beklentilerinin incelenmesi. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 30(2), 657-681.
- Yıldırım Sarı, H. (2007). Zihinsel engelli çocuğu bolan ailelerde aile yüklenmesi. *C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11 (2), 1-7.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2018). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* (11. baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yurdakul, A. ve Girli, A. (1999). Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek örüntüleri ve bunun psikolojik sağlık ile ilişkisi. *İlkışık Dergisi*, 1-5.
- Zoylan, E. O. (2005). *Engelli kardeşe sahip olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

İnternet Kaynakları

- http-1:<https://ddc.delaware.gov/> (Erişim Tarihi: 11.04.2013)
- http-2:<http://sozluk.gov.tr/> (Erişim Tarihi: 13.04.2019)
- http-3:<http://www.ankaradanhaber.com/ankara-haberleri/ankara-da-otizmli-ogrenciye-ogretmen-siddeti-h70499.html> (Erişim tarihi: 23.06.2019)
- http-4:https://www.ntv.com.tr/egitim/engelli-ogrenciye-siddet-uygulayan-ogretmen-serbest-birakildi,ZmuSVgKbNkGYRn_gFlmI1w (Erişim Tarihi: 23.06.2019)

EKLER

EK-1: Katılımcı bilgi formu

EK-2: Çocuk bilgi formu

EK-3: Yarı-yapılandırılmış bilgi formu

EK-4: Araştırmacı günlüğü örnek sayfa

EK-5: Katılım Belgesi

EK-6: Kod listesi

EK-7: Gönüllü katılım formu

EK-8: Etik kurul onayı

EK-1: Katılımcı Bilgi Formu

Adı/Soyadı :

Doğum Tarihi :

Medeni Hali :

Evli () Boşanmış () Eşini kaybetmiş () Bekar ()
Evli ise kaç yıldır:

Çocuk Sayısı :

Çocukların yaşı:

Hanede Yaşayan Kişi Sayısı :

Aile Tipi:

Çekirdek Aile() Geniş Aile () Tek Ebeveynli Aile () Diğer ()

Açıklama:.....

Eğitim Durumu :

İlkokul() Ortaokul() Lise() Üniversite() Lisansüstü ()

Mesleği :

EK-2: Çocuk Bilgi Formu

Adı-Soyadı:

Doğum Tarihi:

Cinsiyeti:

Tanısı:

Ek yetersizlik: Var () Yok ()

Varsa:

Tanı aldığı yaş:

Eğitime Devam Ettiği Kurum:

Özel Eğitim Sınıfı ()

Eğitim Uygulama Okulu ()

Açıklama:

Destek Eğitim : Evet () Hayır ()

Evet ise: Rehabilitasyon Merkezi ()

Diğer:

Haftada toplam Saat

EK-3: Yarı-yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Sizi biraz tanıyabilir miyiz?
 - a. Biraz çocuğunuzdan bahseder misiniz?
2. Çocuğunuzun tanılama sürecini kısaca anlatır mısınız?
 - a. Bu süreçte bir baba olarak siz neler yaşadınız?
 - b. Bu süreçte kimlerden destek aldınız?
 - c. Sizce ideal bir tanılama süreci nasıl olmalı?
3. Çocuğunuzun eğitim sürecinden bahseder misiniz?
 - a. Çocuğunuzun eğitimine katılım gösterir misiniz?
 - b. (Evet ise) Nasıl katılım gösteriyorsunuz?
 - c. Sizce çocuğunuza yönelik bir eğitim süreci nasıl planlanmalı?
 - d. Çocuğunuzla ilgili bilgilenmek istediğiniz konular var mı?
4. Çocuğunuzun eğitim sürecinde uzmanlarla ilişkilerinizi nasıl tanımlarsınız?
5. Çocuğunuzun toplumsal hayata katılımı ile ilgili düşünceleriniz nelerdir?
 - a. Çocuğunuzun toplumsal hayata katılımı için eğitim sürecinde ne tür etkinlikler yapılıyor?
 - b. Çocuğunuzun toplumsal hayata katılımı için siz neler yapıyorsunuz?
6. (Eğer varsa) diğer çocuğunuzun / çocuklarınızın yetersizliğe sahip kardeşiyle ilişkisi nasıldır?
 - a. Peki siz, yetersizliği olan bir kardeşe sahip olma konusunda diğer çocuğunuzu / çocuklarınızı nasıl destekliyorsunuz?
7. Yetersizliği olan çocuğa sahip bir baba olarak;
 - a. Sizinle aynı durumda olan babalara ne önerirsiniz?
 - b. Aile yaşantınızdaki en önemli üç konu sizce nedir?
8. Şu ana kadar konuştuklarımız arasında sizce en önemli hususlar hangileri?
9. Görüşmemizi sonlandırırken konuştuğumuz konulara eklemek istediğiniz bir şey var mı?

EK-4: Araştırmacı Günlüğü Örnek Sayfa

**** Mayıs 2019 13.22**

Çalışma Odası

9. görüşme öncesi

Şu an odamdayım. Formlarımı hazırladım ve grup eğitim sınıfına geçeceğim. *** Bey ile görüşmemizi gerçekleştireceğiz. Bugün ramazan ayının ilk günü olduğu için normalde önceden hazırladığım su ve içecek ikramını bundan sonra katılımcılara niyetli olup olmadıklarını sorduktan sonra yapacağım. Bu konu ile ilgili tereddütlerim var.

**** Mayıs 2019 15.33**

Çalışma Odası

9. görüşme sonrası

*** Bey ile görüşmemizi tamamladık. Görüşme 45 dk sürdü. Tahmin ettiğim üzere katılımcı oruç tutuyordu ve bu nedenle herhangi bir ikramda bulunmadım.

*** Bey, eski bankacı ve şu an belediyede memur olarak görev yapmakta. İkinci bir iş olarak da proje hibeleri ile ilgili danışmanlık yapıyor. Diğer katılımcılara göre daha pozitif ve umutlu olduğunu düşünüyorum. Bunun sebebini de hem çocuğunun otizmden etkilenme düzeyinin hafif olmasına hem de çocuğu ile ilgili etkili özel eğitim hizmetlerine ulaşımında maddi imkanlarının nispeten yüksek olmasına bağlıyorum. Nitekim kendisi de özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmanın maddi yükleri olabileceğini ve ek iş fırsatlarının değerlendirilmesi gerektiğini söyledi.

Ancak görüşmede dikkatimi çeken noktalardan biri, *** Bey'in yaşadığı zorluklardan ziyade başarılarına odaklanmasıydı. (Çocuğunun gelişimini ve ilerlemesini kendi başarısı olarak gördüğünü düşünüyorum). Bu durum ilk başlarda bana acaba *** Bey'in çocuğunun durumunu kabullenmeme gibi bir durumu söz konusu olabilir mi diye düşündürdü ancak sonradan fark ettim ki *** Bey'in oluş-

EK-5: Katılım Belgesi



EK-6. Kod Listesi

TEMA-1: TANILAMA

Alt Tema- 1.1: Tanılama Öncesi süreç

- 1.1.1. Tanı öncesinde yetersizliğe duyarsızlık
- 1.1.2. İlk fark ediş
- 1.1.3. Gerçekçi olmayan nedenlere bağlama

Alt Tema- 1.2: Tanılama Süreci

- 1.2.1. Sağlık sistemi
- 1.2.2. Doktorlar
- 1.2.3. Gebeliği sonlandırmama

Alt Tema- 1.3: Tanılama Sonrası Süreç

- 1.3.1. İlk tepkiler
- 1.3.2. Bilgilendirme ve yönlendirme

Alt Tema- 1.4: Tanılama Sürecinde Destek

- 1.4.1. Eşler arası destek
- 1.4.2. Aile büyüklerinin desteği
- 1.4.3. Diğer ailelerden destek alma
- 1.4.4. Sosyal çevre desteği
- 1.4.5. Desteklerin yetersiz kalması

EK-6. (Devam) *Kod Listesi*

TEMA-2: YETERSİZLİĞE UYUM SÜRECİ

Alt Tema- 2.1: Kabul Süreci

2.1.1. Kabullenme

2.1.2. Kabullenememe

Alt Tema- 2.2: Kabul Sürecini Etkileyen Faktörler

2.2.1. Kişisel özellikler

2.2.2. Diğer ailelerle kıyaslama

2.2.3. Dini baş etme

2.2.4. Yetersizliğe olumlu yönlerinden bakma

EK-6. (Devam) Kod Listesi

TEMA-3: AİLE YAŞANTISI

Alt Tema- 3.1: Aile yaşantısına etkiler

3.1.1. Birlik olma

3.1.2. Hayatı çocuğa göre düzenleme

3.1.3. Yeniden çocuk sahibi olmaya dair çekinceler

3.1.4. Şehir değiştirme

3.1.5. Maddi gereksinimler

3.1.6. Eşinin ailesini suçlama

3.1.7. Psikolojik destek

Alt Tema- 3.2: Kardeşler

3.2.1. Kardeş ilişkileri

3.2.2. Kardeşler arası ilgi dağılımı

3.2.3. Kardeşi dâhil etme

3.2.4. Kardeşi soyutlama

3.2.5. Gelişimi kardeşe kıyaslama

3.2.6. Kardeşi gelecek için garanti olarak görme

Alt Tema- 3.3: Babalar

3.3.1. Babanın rolü

3.3.2. Psikolojik yaşantılar

3.3.3. İş hayatı

EK-6. (Devam) Kod Listesi

TEMA-4: TOPLUMSAL HAYAT

Alt Tema- 4.1: Topluma Katılım

- 4.1.1. Çocuğun topluma katılımını destekleme
- 4.1.2. Toplumsal ortamlara katılmamak
- 4.1.3. Çevrenin olumsuz tutumları

Alt Tema- 4.2: Faaliyetler

- 4.2.1. Sportif faaliyetler
- 4.2.2. Eğitim sürecinde toplumsal hayata katılıma yönelik yapılan faaliyetler

Alt Tema- 4.3: Sivil Toplum Kuruluşları

TEMA-5: BİLGİ GEREKSİNİMİ

Alt Tema 5.1: Bilgi Kaynakları

- 5.1.1. Bilimsel çalışmalar
- 5.1.2. Doktorlar
- 5.1.3. Eğitimciler
- 5.1.4. İnternet

Alt Tema 5.2: Bilgilenme Gereksinimi Oluşan Konular

- 5.2.1. Yasal haklar
- 5.2.2. Beceri kazandırma
- 5.2.3. Yetersizliğin doğası
- 5.2.4. Ergenliğe geçiş ve cinsel eğitim

Alt Tema 5.3: Bilgiye Ulaşamama

EK-6. (Devam) Kod Listesi

TEMA-6: EĞİTİM

Alt Tema 6.1: Eğitimde Aile Katılımı

6.1.1. Anne katılımı

6.1.2. Baba katılımı

6.1.3. İşbirliği

Alt Tema 6.2: Eğitim Süreci

6.2.1. Öğretmen nitelikleri

6.2.2. Uzmanlarla ilişkiler

6.2.3. Olumsuz yaşantılar

6.2.4. Destek eğitim kurumları

6.2.5. Özel eğitimden fayda görmek

6.2.6. Üniversitenin katkıları

Alt Tema 6.3: Eğitimden Beklentiler

6.3.1. Bireyselleştirilmiş eğitim

6.3.2. Bağımsızlığa yönelik eğitim

6.3.3. Mesleki eğitim

6.3.4. Güvenlik becerileri

6.3.5. Önkoşul özellikler kazandırma

EK-6. (Devam) Kod Listesi

TEMA-7: GELECEK VE GEÇİŞ SÜRECİ

Alt Tema 7.1: Gelecek

7.1.1. Geleceğe dair umutlar

7.1.2. Geleceğe dair kaygılar

Alt Tema 7.2: Geçiş Süreçleri

7.2.1. Eğitim sürecinde geçiş

7.2.2. Ergenliğe geçiş ve cinsellik

TEMA-8: ÖNERİLER

Alt Tema 8.1: Eğitim Sistemine Dair Öneriler

8.1.1. Denetleme

8.1.2. RAM yerleştirmeleri

8.1.3. Ders süreleri

8.1.4. Nitelikli kurumlar

8.1.5. Öğretmen değişikliği

8.1.6. Ekip çalışması

8.1.7. Ev ziyaretleri

Alt Tema 8.2: Tanılama Sürecine Yönelik Öneriler

8.2.1. Genetik danışmanlık

8.2.2. Aile rehberliği

8.2.3. Doktor nitelikleri

Alt Tema 8.3: Topluma Yönelik Öneriler

8.3.1. Yetersizliği olan bireylere yönelik tesisler

8.3.2. Toplumun bilinçlenmesi

Alt Tema 8.4: Diğer Babalara Yönelik Öneriler

8.4.1. Çocukla etkileşim

8.4.2. Destek

8.4.3. Eğitim

8.4.4. Kabullenme

8.4.5. Toplumsal hayat

8.4.6. Profesyoneller

Alt Tema 8.5: Alanda Çalışan Bilim İnsanlarına Yönelik Öneriler

EK-7: Gönüllü Katılım Formu

GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

Sayın Katılımcı,

Gönüllü katılım formu size araştırma ve araştırma sürecindeki haklarınız ile ilgili bilgi vermek için hazırlanmıştır.

Bu araştırma Anadolu Üniversitesi Zihin Engelliler Öğretmenliği Tezli Yüksek Lisans Programı'nda yüksek lisans tezi kapsamında Araştırma Görevlisi Simla Çobanoğlu tarafından Doç. Dr. Serhat Odluyurt danışmanlığında yürütülmektedir.

Araştırmanın amacı, babaların yetersizliğe sahip çocuklarının tanılama, eğitim ve toplumsal hayata katılım süreci ile ilgili görüşlerinin belirlenmesidir. Bu amaç doğrultusunda araştırma verileri görüşme yapılarak toplanacaktır. Görüşme sırasında sorular yöneltilecek ve cevaplar ses kayıt cihazı kullanılarak kaydedilecektir. Yürütülen araştırmanın yetersizliğe sahip çocukların babalarına sunulacak hizmetlerin belirlenmesi ve planlanması açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

Araştırmanın esasları aşağıdaki gibidir:

- Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır.
- Araştırma sırasında görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınacaktır. Ses kayıtları sadece bilimsel veri elde etmek için kullanılacak ve veriye dönüştürüldükten sonra silinecektir.
- Elde edilen veriler araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır.
- Eğer isterseniz sizden elde edilen verileri inceleme hakkınız bulunmaktadır.
- Araştırma gizlilik ilkesiyle yürütülecek, sizin ya da çocuğunuzun ismi araştırmada yer almayacaktır. Gerçek isminizi çağrıştırmayacak kod isimler kullanılacaktır.
- Görüşme sırasında araştırmanın amacını aşan, size rahatsızlık verebilecek herhangi bir soru yer almayacaktır.
- Ancak yine de araştırma sırasında herhangi bir sebepten dolayı rahatsızlık hissedecek olursanız araştırmadan çekilme hakkınız bulunmaktadır.
- Herhangi bir sebepten ötürü araştırmadan çekilmeniz durumunda size ait veriler araştırma kapsamında kullanılmayacak ve derhal imha edilecektir.

EK-7: (Devam) Gönüllü Katılım Formu

Araştırmaya katılımınız ve gönüllü katılımcı formunu okumak için ayırdığınız vakitten dolayı teşekkür ederim. Bu formu imzalayarak araştırmaya gönüllü katılım sağlamış olacaksınız. Araştırma sürecinde aklınıza takılan bir soru olduğunda aşağıda yer alan iletişim bilgilerini kullanarak bana ya da danışmanıma ulaşabilirsiniz.

Araştırmacı: Arş. Gör. Simla Çobanoğlu

Adres: Anadolu Üniversitesi Eğitim

Fakültesi E Blok

İş Tel: 0222-335 05 80- 1972

Cep Tel:

E-posta simlacobanoglu@anadolu.edu.tr

Danışman: Doç. Dr. Serhat Odluyurt

Adres: Anadolu Üniversitesi Engelliler

Araştırma Enstitüsü

İş Tel : 0222-335 05 80- 4985

E-posta syildiri@anadolu.edu.tr

Bu çalışmaya tamamen kendi rızamla, istediğim takdirde çalışmadan ayrılabilceğimi bilerek katılıyorum ve verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını kabul ediyorum.

(Lütfen bu formu doldurup imzaladıktan sonra veri toplayan kişiye veriniz.)

Katılımcı Ad ve Soyadı:

Tarih:

İmza:

EK-8: Etik Kurul Onayı

Evrak Kayıt Tarihi: 14.05.2019

Protokol No: 40755

Tarih: 31.05.2019



ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERÎ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU
KARAR BELGESİ

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Yüksek Lisans Tez Çalışması
KONU:	Eğitim Bilimleri
BAŞLIK:	Babaların Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuklarına İlişkin Yaşantı ve Görüşlerinin İncelenmesi
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Doç. Dr. Serhat ODLUYURT
TEZ YAZARI:	Simla ÇOBANOĞLU
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Olumlu
Prof.Dr. Emel ŞIKLAR (Başkan-İkt. ve İdari Bil. Fak.)	
Prof.Dr. T. Volkan YÜZER (Başkan Yardımcısı-Açıköğretim Fak.)	Prof.Dr. Esra CEYHAN (Eğitim Fak.)
Prof.Dr. Münevver ÇAKI (Güzel Sanatlar Fak.)	Prof.Dr. M. Erkan ÜYÜMEZ (İkt. ve İdari Bil. Fak.)
Prof.Dr. Hakan DEVECİ (Eğitim Fak.)	Prof.Dr. Hasan TUTAR (İkt. ve İdari Bil. Fak.)