

Çalışma Hayatında Otizmlı Bireyler ve Aileleri Üzerine Fenomenolojik Bir Araştırma

İbrahim Efe EFEOĞLU*

Ömür KILINÇARSLAN**

Geliş Tarihi (Received): 20.06.2020 – Kabul Tarihi (Accepted): 22.10.2020

Öz

Bir spektrum bozukluğu olarak otizmi anlamaya yönelik her geçen gün artan oranda araştırma yapılmasına rağmen otizmlı bireylerin çalışma hayatına ilişkin yapılan araştırmalar oldukça sınırlıdır. Günümüzde otizmlı bireyler iş bulmak ve ailelerinden bağımsız olarak yaşamak konusunda çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadır. Bu durum otizmlı bireyleri etkilediği gibi ailelerini de etkilemektedir. Ancak doğru miktarda destekle, otizmlı bireyler ücretli istihdam da dâhil olmak üzere yaşamın tüm faaliyetlerine katılma yeteneğine sahiptir. Bu fenomenolojik çalışmanın amacı otizmlı bireylerin istihdamının aileleri ve kendileri üzerinde etkilerini ailelerin deneyimleri üzerinden ortaya koyarak engelli istihdamı, otizm ve iş yerinde çeşitlilik konularında bilgi birikim düzeyini artırmaktır. Aileleri ile birlikte yaşayan ve aynı zamanda çalışma hayatında yer alan otizmlı bireylerin ebeveynleri ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Toplamda on üç ebeveyn ile yüz yüze görüşmeler sonucu elde edilen veriler içerik analizi yöntemiyle analiz edilmiştir. Araştırmanın bulguları, otizmlı bireylerin istihdamının hem otizmlı bireyler hem de aileleri üzerinde önemli faydaları olduğunu göstermektedir. Aileler kendilerine daha fazla vakit ayırabilmekte, daha fazla sosyalleşebilmekte, otizmlı çocuklarıyla daha nitelikli iletişim kurabilmekte, ayrıca istihdam sonrası çocuklarının geleceğine dair daha az kaygı hissetmektedir. Otizmlı bireylerin ise ailelerine olan bağımlılıkları azalmakta, fizyolojik özelliklerinde iyileşmeler olmakta, hayatları düzene girmekte, özgüven ve sosyalleşme düzeylerinde artışlar olmaktadır. Araştırma sonuçları istihdamın otizmlı bireyler için önemini göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: Aile, Ebeveyn, İstihdam, Otizm.

A Phenomenological Research on Individuals with Autism and Their Families in Working Life

Abstract

Despite the increasing number of researches to understand autism as a spectrum disorder, researches on the working life of autistic individuals are highly limited. Today, autistic individuals face various difficulties in finding jobs and living independently of their families. This situation affects both autistic individuals and their families. However, with the right amount of support, autistic individuals have the ability to participate in all activities of life, including paid employment. This phenomenological study aims to increase the level of knowledge in the fields of disabled people, autism, and diversity in the workplace by revealing the effects of the employment of autistic individuals on their families and themselves through the experiences of the families. Semi-structured interviews were held with the parents of autistic individuals who live with their families and who are also at work. The data obtained as a result of face to face interviews with thirteen parents in total were analyzed by content analysis method. The findings of the study show that the employment of autistic individuals has important benefits for both autistic individuals and their families. Families can devote more time to themselves, socialize more, communicate more with their children with autism, and feel less anxious about the future of children after employment. Autistic individuals decreased their dependence on their families, improved their physiological characteristics, regulated their lives, and increased their self-confidence and socialization levels. Research results show the significance of employment for individuals with autism.

Keywords: Family, Parent, Employment, Autism.

* Doç. Dr., Adana Alparslan Türkeş Bilim ve Teknoloji Üniversitesi, İşletme Fakültesi İşletme Bölümü Öğretim Üyesi, e.efeoglu@atu.edu.tr

** Arş. Gör., Adana Alparslan Türkeş Bilim ve Teknoloji Üniversitesi, İşletme Fakültesi İşletme Bölümü Öğretim Elemanı, okilincarslan@atu.edu.tr

Giriş

Sayıları gün geçtikçe artan otizmlili birçok birey için iş bulmak ve özellikle liseden sonra aileden bağımsız olarak yaşamak oldukça güçleşmektedir (Gal, Landes ve Katz, 2015; Hagner ve Cooney, 2005; Waisman-Nitzan, Gal ve Schreuer, 2019; Walsh vd., 2014). Bu durum ailelerin çocuklarıyla daha fazla ilgilenmesine, çocuklarının geleceği hakkında daha fazla kaygılanmasına, daha az sosyalleşmesine neden olmaktadır (Griffiths ve ark., 2016). Bununla birlikte doğru tanı ve doğru miktarda destekle, otizmlili bireyler genellikle ücretli istihdamda dahil olmak üzere yaşamın tüm faaliyetlerine katılma yeteneğine sahiptir (Markel ve Elia, 2016). Ayrıca bazı örgütler yakın zamanda otizmlili çalışanları insan sermayesi olarak görmeye başlamışlardır (Paul, Laird ve Tune, 2016). Diğer taraftan, zihinsel engelli çalışanlar için yasal korumaların güçlendirilmesi ve şirketlerin kurumsal sosyal sorumluluk konularına giderek daha fazla önem vermesi, işverenlerin nöro-davranışsal rahatsızlıkları bulunan çalışanlara yönelik uyum programları geliştirmeleri konusunda artan bir baskı hissetmesine neden olmaktadır (Coetzer, 2016). Tüm bu gelişmelere rağmen otizmlili bireyler ile ilgili yapılan çalışmaların çoğunda istihdam faktörleri görmezden gelinerek sadece otizmlili çocuklarla ilgilenilmektedir (Gentry ve ark., 2012; Karst ve Van Hecke, 2012; Rapp ve ark., 2018; Romoser, 2000; Walsh ve ark., 2014). Yapılan araştırmalar genellikle çocuklarda otizmi tanımlama, tedavi ve korumaya odaklanmıştır (Seitz ve Smith, 2016). Otizmlili çocuklara yönelik yapılan bu araştırmaların önemi yadsınamaz bir gerçek olarak görünmesine rağmen bu çocukların yetişkinlik döneminde yaşadıkları ve yaşayabilecekleri sorunları anlamak konuya daha bütüncül bir açıdan bakılmasını sağlayacak ve bu kişilerin topluma kazandırılmasında önem arz edecektir. Çünkü çocuklarla kıyaslandığında çalışma yaşına gelmiş otizmlili birey, toplumda daha fazla sorunla karşılaşmakta ve buna bağlı olarak ailesinin kaygı düzeyi daha fazla artmaktadır (Top, 2009). Örneğin, az sayıda otizmlili birey formel eğitime en üst seviye olarak üniversiteye kadar devam edebilmekte, eğitim hayatları sona erdikten sonra çalışma hayatına katılamamanın da etkisiyle sosyalleşme olanaklarını eve kapanarak iyice kaybetmektedir. Bu duruma bağlı olarak bir taraftan otizmlili birey süreçten psikolojik ve sosyal açıdan olumsuz etkilenerek hastalığın semptomlarını yıkıcı düzeyde hissederken ailesi de aynı şekilde bu durumdan ekonomik, sosyal ve psikolojik olarak olumsuz yönde etkilenmektedir (Markel ve Elia, 2016). Bu bakımdan yetişkin otizmlili çocuğu olan ailelerin otizmden nasıl etkilendiklerini anlamaya yönelik daha fazla çalışmaya ihtiyaç duyulmaktadır (Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Benzer şekilde otizmlili bireylerin istihdam ve kariyer deneyimleri hakkında da çok az şey bilinmektedir (Baldwin, Costley ve Warren,

2014; Dreaver ve ark., 2019; Griffiths ve ark, 2016; Johnson ve Joshi, 2016; Seitz ve Smith, 2016). Bu bakımdan bu fenomenolojik çalışmanın amacı otizmlili bireylerin istihdamının aileleri ve kendileri üzerinde nasıl bir etki yarattığını ailelerin deneyim ve tecrübeleri üzerinden ortaya koyarak engelli istihdamı, otizm ve iş yerinde çeşitlilik konularında bilgi birikim düzeyini artırmaktır.

1. Kavramsal Çerçeve

Bu kısımda öncelikle otizmlili bir çocuğa sahip olmanın aileler üzerindeki etkisi ele alınmış, daha sonra otizmlili bireylerin istihdam edilebilirliği açısından konu irdelenmiştir. Bu amaçla ilgili alan yazını taranmış ve bu konuda yapılan çalışmalara yer verilmiştir.

1.1. Otizm ve Aileler

Bir çocuğun doğumunun ailesi üzerinde her zaman beklenmedik etkileri vardır, ancak hiçbir etki engelli bir çocuğun doğumu gibi aile üzerinde sarsıcı bir etkiye sahip değildir (Norton ve Drew, 1994). Otizmlili bir çocuğun aileye katılması, ailenin sıra dışı davranışlarla baş etmeye çalışmasını, çocuğunun başına her an bir şey gelebileceği korkusuyla sürekli gözlem altında tutmasını ve kişisel gereksinimleri ve ailenin diğer fertlerinin gereksinimlerini gidermeye çalışmasını gerektiren yorucu ve stresli bir görevdir (Fırat, 2016; Top, 2009). Çünkü otizm, sosyal etkileşimde yaşanan sorunlar, kişilerarası sözlü ve sözsüz iletişimdeki eksiklikler ve davranışlarda sıra dışı hareket örüntüleri gibi belirtiler gösteren geniş bir gelişimsel bozukluk grubunu (American Psychiatric Association, 2013; Hendricks, 2010; World Health Organization, 2013) temsil etmektedir. Otizmlili çocuğa sahip ebeveynler, bu nedenle enerjilerinin çoğunu, genellikle yorgunluk ve tükenmeye yol açacak şekilde otizmlili çocuklarına harcamaktadır (Hoogsteen ve Woodgate, 2013).

Otizmlili çocuklara ebeveynlik yapmak çoğu zaman zorlu ve sinir bozucu bir deneyim olabilmektedir (Çam ve Özkan, 2009; Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Özellikle otizmlili çocukların bakımı zorlu ve bitmeyen bir süreçtir. Profesyonel bakıcılarla kıyaslandığında ebeveynler çocuklarına bakarken düzenli olarak mola alma ve bu şekilde dinlenme şansına sahip olamamaktadır. Sonuç olarak, ebeveynler zaman içerisinde otizmlili çocuklarının bakımı ile ilgili sağlık ve sosyal sorunlar yaşamaktadırlar (MacDonald ve Callery, 2008). Çünkü otizmlili bir çocuğa ebeveynlik yapmak, ebeveynlerin otizmle ilgili yoğun bir bilgi ve birden fazla yeni beceri edinmelerini ve otizmlili çocuklarına ideal bir öğrenme ortamı sağlamak için yüksek düzeyde düzenli ve sabırlı olmalarını gerektirmektedir.

Otizimli çocuklara harcanan bu yüksek enerji ve çaba, ebeveynlerin kendi ruhsal ve fiziksel sağlıklarını ihmal etmelerine yol açmaktadır (MacDonald ve Callery, 2008; Hoogsteen ve Woodgate, 2013). Ayrıca otizmli çocuğu olan aileler sosyal hizmet ve desteklerin yetersizliğine bağılı olarak önemli duygusal ve ekonomik yüklerle de karşı karşıya kalmakta (Ou ve ark., 2015; Taylor ve Seltzer, 2011; World Health Organization, 2013) ve kendilerini yalnız hissetmektedir (Woodgate, Ateah ve Secco, 2008).

Easter Seals (2008), otizmli olan ve olmayan iki bin beş yüz çocuğun ebeveynleri üzerinden yaptığı arařtırmada, yařam kalitesinin otizmli çocukların ebeveynleri için otizmli olmayan çocukların ebeveynlerine göre çok daha büyük bir kaygı oluşturduğunu göstermiştir. Ayrıca arařtırma otizmli çocukların ebeveynlerinin, kendilerinin ölümünden sonra çocuklarının yaşamlarını nasıl sürdürebilecekleri konusunda ciddi kaygıları bulunduğunu da göstermektedir (Easter Seals, 2008). Gray (2002)'e göre ailelerin hissettiğı bu kaygı düzeyini belirleyen ana faktör çocukların otizm seviyesidir. Çocuklarındaki otizm seviyesi artıkça ailelerin hissettiğı bu kaygı düzeyi de artmaktadır (Gray, 2002). Özkubat ve diğeri (2014) ise ebeveynlerin sahip olduđu bu kaygının sadece otizmli çocuklarına ilişkin değıl kendi geleceklerine ilişkin de olduğunu ileri sürmektedir. Daha genel ifadeyle otizmli çocuğa sahip ebeveynler açısından otizm hayatı olumsuz etkileyen ve yařam kalitesini düşüren bir rahatsızlıktır (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014). Çünkü otizm, aile hayatının neredeyse her alanını etkilemektedir (Norton ve Drew, 1994).

Gray (2002)'de çalışmasında belirttiğı gibi anneler babalara göre otizmden daha fazla olumsuz etkilenmektedir. Bu durum annelerin çocuk yetiřtirmede daha fazla rol üstlenmesi, yabancıların olumsuz sosyal tepkilerine daha fazla maruz kalması ve kariyer olanaklarının sınırlanması gibi nedenlerle açıklanabilir (Gray, 2002). Bu bakımdan anneler açısından otizmli çocuğa sahip olmak, tüm günlerini çocuklarına adanarak geçirmek ve diğeri annelere kıyasla daha az dinlenme süresine ve daha az sosyal hayatta çeřitliliğe sahip olmak ve çocuklarının geleceğı hakkında daha yüksek kaygı düzeyine sahip olmak anlamına gelmektedir (Fırat, 2016; Töret, Özdemir, Selimođlu ve Özkubat, 2014).

1.2. Otizm ve İstihdam

Otizimli bireyler için istihdam seçenekleri, desteklenen veya rekabetçi istihdamı içermektedir. Desteklenen istihdam otizmli bireylerin kendilerine güvenini teşvik etmekte ve bilişsel performanslarını artırmaktadır (Hendricks, 2010). Desteklenen istihdam genellikle istihdama hazırlık için eğitime, yeteneklere ve bireysel eğilimlere göre iş eşleştirmesi ve işyerinde sürekli desteği içermektedir (Nicholas ve ark., 2015). Rekabetçi istihdam ise diğer çalışanlarla otizmli çalışanlar arasında herhangi bir destekleyici faktör ayrımının bulunmadığı istihdam türüdür. İşveren tarafından hangi istihdam türü seçilirse seçilsin otizmli çalışanların yetenekleri ile yaptığı işin uyumlu olması gerekmektedir (Gal, Landes ve Katz, 2015; Hagner ve Cooney, 2005; Mawhood ve Howlin, 1999; Pence ve Svyantek, 2016).

Otizimli bireyler için istihdam toplumunun bir üyesi olmak, kaliteli bir hayat sürmek için oldukça önemli bir unsurdur (Griffiths ve ark, 2016). Fakat otizmli bireylerin istihdam edilme oranları hem Türkiye’de hem de dünyada oldukça düşüktür (Roux ve ark., 2013; Seitz ve Smith, 2016; TÜİK, 2018). Araştırma sonuçları da otizmli bireylerin kariyer fırsatlarının, genel nüfusla karşılaştırıldığında zayıf olduğunu göstermektedir (Griffiths ve ark, 2016). Örneğin Ulusal Otizm Topluluğu verilerine göre İngiltere’deki otizmli bireylerin sadece %16’sı istihdam edilebilmektedir (National Autism Society, 2016). Türkiye’de ise otizmli bireylerin sayısına yönelik kesin bir veri bulunmamakla birlikte güncel otizm prevalansı oranlarından ve TÜİK 2018 adrese dayalı nüfus sayısından hareketle 1.387.580 otizmli bireyin olduğu, 15-39 yaş arası 543.486 çalışabilir nitelikte otizmli bireyin bulunduğu tahmin edilmektedir (TÜİK, 2018). Otizmli bireylerin aileleri de düşünüldüğünde otizmin Türkiye’de yaklaşık beş milyon kişiyi doğrudan etkilediği söylenebilir. Otizmli bireyler arasındaki bu düşük istihdam, onların sosyoekonomik durumunu ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemekte ve toplumsal düzeyde verimlilik kaybına neden olmaktadır (Jacob vd., 2015).

Otizimli bireylerin istihdam oranındaki bu düşüklüğün birçok nedeni bulunmaktadır. Bunlardan bazıları otizmli bireylerin sosyal etkileşimde yaşadıkları sorunlar, tekrarlı davranışları ve eğitim düzeyi gibi otizmli kişinin özelliklerinden kaynaklanırken bazıları da otizmlilerin çalışamayacağı yönünde yöneticilerde var olan ön yargılar gibi iş yerlerinin özelliklerinden kaynaklanıyor da olabilir (Chen vd., 2015; Roux vd., 2013). Griffiths ve ark., (2016)’na göre otizmli bireylerin çalışma ortamlarına uyum sağlamada yaşadıkları güçlükler bu istihdam oranının düşük olmasının önemli bir nedenidir. Bir diğer neden otizmli bireylerin işgücüne katılımlarını etkileyen sosyal becerilerle ilgili eksikliklerinin bulunmasıdır (Chen vd.,

2015; Hendricks 2010; Pence ve Svyantek, 2016). Örneğin, otizmli bireyler sosyal olayları anlama ve buna uygun yanıt verme, iş arkadaşları ve müşterilerle uygun ilişkileri geliştirme ve bu ilişkileri sürdürme becerileri konusunda çoğunlukla ciddi sıkıntılar yaşamaktadırlar (Chiang ve ark., 2013). Ayrıca otizmli bireyler, kendilerini savunma ve müzakere becerileri ile ilgili zorluklara da sahiptir (Quinn vd., 1992). Bu zorluklar otizmli çalışanları işyerinde olumsuz ve kötü niyetli davranışlara açık hale getirmekte ve haksız iş dağılımına neden olmaktadır (Pence ve Svyantek, 2016). Ayrıca, otizmli çalışanların istihdam oranının düşük olmasının bir diğer nedeni ise otizmli bireylerin iş bulmak için sosyal bağlantılarını kullanma olasılıklarının diğer çalışanlara oranla daha düşük olmasıdır (Baldwin ve ark., 2014).

Otizmli bireyler için uygun çalışma ortamları oluşturmak bu bireyleri ve ailelerini olumlu yönde etkileyerek toplumsal verimlilik kaybını azaltabilir (Seitz ve Smith, 2016). Wilczynski vd. (2013)'e göre otizmli bireylerin istihdamda başarılı olabilmesinin yolu otizmli çalışanlara tecrübeli bir çalışmanı mentor olarak atamaktır. Bu şekilde otizmli kişi iş ortamına daha hızlı uyum sağlayabilir ve iş performansını olumlu yönde artırabilir (Wilczynski vd., 2013). Seitz ve Smith (2016) ise yapmış oldukları çalışmada yöneticilerin ve örgütlerin otizmli çalışanlara uyum sağlayabilmesi için otizmli çalışanlarına anlayış göstermesi, esneklik tanınması, motivasyonu artırması, doğrudan iletişim kurması ve sürekli destek olması gerektiğini belirtmektedir (Seitz ve Smith, 2016).

Bazı yöneticiler, otizm konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları için otizmli bireylerin istihdamı hususunda ön yargılı davranmakta ve endişe duymakla birlikte otizmli bireylerle çalışan yöneticiler, otizmli çalışanların örgütlere önemli faydalar sağladıklarını ifade etmektedir (Paul, Laird ve Tune, 2016). Otizmli bireyler, dürüstlük, tutarlılık, işe karşı düşük devamsızlık, detaylara dikkat, iş yeri entrikalarına karşı ilgisizlik, doğru görsel algı, uzun dönemli hafıza ve tekrarlayan iş ve hareketlere karşı yüksek tolerans gösterme vb. önemli niteliklere sahiptir (Gentry vd., 2012; Hagner ve Cooney, 2005; Hendricks, 2010; Scott ve diğerleri, 2019; Walsh, vd. 2014). Ayrıca otizmli çalışanların detaylara karşı dikkatleri ve yoğun odakları belirli konularda bir uzman olarak hizmet etmelerine ve daha fazla iş çıktılarını üretmelerini sağlayabilmektedir (Hagner ve Cooney, 2005; Hendricks, 2010; Parr ve Hunter, 2014; Smith vd., 1995).

Otizmli bireylerin örgütsel ortamda başarılı bir şekilde çalışabileceğine yönelik çeşitli araştırma sonuçları olmasına rağmen (bkz. Capo, 2001; Hagner ve Cooney, 2005; Hendricks, 2010), bu istihdamın otizmli bireyleri ve ailelerini nasıl etkilediğine ilişkin yeterli düzeyde

bilgi birikimin oluşmadığı görülmektedir. Dolayısıyla bu fenomenolojik çalışma otizmlili çocuğu olan ailelerin otizmle ilgili nasıl bir deneyim yaşadıklarını ve otizmlili çocuklarının istihdamı sonrası kendileri ve çocuklarındaki değişiklikleri ailelerin otizm konusundaki deneyim ve tecrübeleri üzerinden ortaya koymayı amaçlamaktadır. Araştırmanın cevap aradığı temel sorular aşağıda bulunmaktadır:

1. Otizmlili çocuğu istihdam edilen aileler bu durumdan nasıl etkilenmektedir?
2. İstihdam edilmek otizmlileri sosyal açıdan nasıl etkilenmektedir?
3. Otizmlili çocuğa sahip olmak aileleri nasıl etkilenmektedir?

2. Yöntem

Bu araştırmada çalışma grubunu oluşturan otizmlili çocuğa sahip ailelerin kendilerinin ve otizmlili çocuklarının istihdamdan nasıl etkilendiklerine yönelik deneyimlerini ayrıntılı ve derinlemesine inceleyebilmek için nitel araştırma yöntemlerinden fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Bu şekilde ailelerin bakış açısıyla istihdamın otizmlili bireyler açısından ne ifade ettiği de ortaya koyulabilecektir. Fenomenoloji çalışmaları, bir kavram ya da olgunun bireylerin yaşam tecrübelerindeki anlamını tanımlamaya çalışmaktadır. Fenomenoloji araştırmacıları araştırmaya katılan bireylerin hepsinde ortak olan deneyimleri betimlemeye odaklanmaktadır. Bu bakımdan araştırmacılar, araştırdığı olgu olan otizm konusunda tecrübeli ve deneyimi olan kişilerden verilerini toplamış ve tüm bu kişilerin araştırılan olguya ilişkin deneyimlerinin özünden yola çıkarak kapsayıcı bir tanımlama/tasvir geliştirmiştir. Yapılan bu tanımlama, bireylerin bu olguyla ilgili ne yaşadıkları ve nasıl yaşadıklarının detaylarından oluşmaktadır (Creswell, 2007). Bir diğer deyişle araştırmada, otizm konusunda ailelerin sahip olduğu gerçek deneyimler kelimeler ve anlamlara dönüştürülmüştür (Van Manen, 1990).

2.1. Katılımcılar ve Veri Toplama

Fenomenolojik araştırmalarda tek meşru bilgi kaynağı gerçeği doğrudan yaşayan kişilerdir (Baker, Wuest ve Todd, 1992). Bu kapsamda araştırmanın çalışma grubunun seçiminde amaçlı örneklem yöntemlerinden kartopu örnekleme ve ölçüt örnekleme yöntemleri bir arada kullanılmıştır. Ölçüt örnekleme yöntemi ile belirlenen ölçütleri sağlayan katılımcılara ulaşılmaya çalışılmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Katılımcı olarak seçilebilmek için belirlenen ölçütler, otizmlili bir çocuğun ebeveyni olma ve çocuklarının en az altı aydır çalışıyor olmasıdır. Bu ölçütlerin belirlenme sebebi ise ailelerin otizmle ilgili yeterli deneyime sahip olduğu ve en az altı aylık çalışma süresi içerisinde istihdamın otizmlili çocuklar ve aileleri

üzerindeki etkilerini gözlemleyebileceği inancıdır. Kartopu örnekleme yöntemi ile bu ölçütleri sağlayan katılımcıların belirlenebilmesi için ulusal ve bölgesel otizm vakıf ve derneklerinden destek alınmıştır. Ayrıca her görüşülen kişiye çevresinde tanıdığı benzer ölçütleri sağlayan kişilerin olup olmadığı sorulmuştur. Bu kapsamda otizmlili çocuğu olan ve çocuklarının endüstriyel ortamda en az altı aydır istihdam edilen Adana'dan iki aile ile, Bursa'dan dört aile ile, İstanbul'dan iki aile olmak üzere toplam sekiz aileden on üç kişi ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Çalışmada yer alan her çalışan görüşmeye zengin bir deneyim kazandırmıştır ve her görüşmeci "bilgi zengini" olarak değerlendirilmiştir (Patton, 2014). Her aile sırasıyla A1, A2, A3, A4... A8 şeklinde isimlendirilerek gerçek kimlikleri gizlenmiştir (Bkz. Tablo 1).

Tablo 1. Katılımcıların Özellikleri ve Görüşme Süresi

	Görüşülen Ebeveyn	Eğitim Durumu	Mesleği	Görüşme süresi (dakika)
A1	Anne ve Baba	İlkokul(A) İlkokul(B)	Anne: Ev Hanımı Baba: Üretim Şefi	38 (A) 27(B)
A2	Anne ve Baba	Lisans (A) Lisans (B)	Eczacı (A) Eczacı (B)	35 (A) 25 (B)
A3	Anne	İlkokul	Ev Hanımı	46 (A)
A4	Anne	Lisans	Bankacı	35 (A)
A5	Anne ve Baba	İlkokul(A) İlkokul(B)	Anne: Ev Hanımı Baba: İşçi	A (12) B (25)
A6	Anne ve Baba	Lisans (A) Lisans (B)	Anne: Avukat Baba: Doktor	A (35) B (22)
A7	Anne	Lisans (A)	Muhasebe Uzmanı	A (32)
A8	Anne ve Baba	İlkokul (A) İlkokul (B)	Anne: Ev Hanımı Baba: İşçi	A (17) B (12)

Araştırmanın verileri görüşme tekniği ile toplanmıştır. A2, A4 ve A7 ailelerinden sadece anneler ile A1, A3, A5, A6 ve A8 ailelerinden ise hem anne hem de baba ile yarı yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Ayrıca görüşmeler sırasında veri kaybını önlemek amacıyla ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Görüşme formundaki sorular, literatür okunarak oluşturulmuş ardından biri araştırma yöntemleri konusunda diğeri otizm konusunda uzman

kişilerin görüşlerine sunulmuştur. Uzmanların uyarıları sonrasında gerekli düzenlemeler yapıp görüşme formu son haline getirilmiştir. Bu haliyle görüşme formunun çalışma amaçlarına ne derece uygun olduğunu anlayabilmek için pilot görüşmeler yapılmıştır. Pilot görüşmelerde elde edilen veriler analiz aşamasında değerlendirme dışında tutulmuştur. Görüşmelerde ebeveynlerden otizmli bir çocuğa ebeveynlik etmenin kendileri için nasıl bir deneyim olduğunu ve çocuklarının istihdamıyla bu deneyimlerinin nasıl değiştiğini açıklamaları istenmiştir. Tablo 2 görüşmelerde sorulan soruları göstermektedir.

Tablo 2. Görüşmelerde Katılımcılara Sorulan Sorular

Numara	Sorulan Soru
1.	Çocuğunuzun işe başlayacağını duyduğunuzda ilk tepkiniz ne oldu?
2.	İşe başlamadan önce çocuğunuzun çalışabileceğini düşünüyor muydunuz?
3.	Ailede otizmli bir üyenin olmasının zorlukları nelerdir? Otizmli çocuğunuzun çalışması bu zorluklarla mücadelenizi nasıl etkiledi?
4.	Otizmli çocuğunuzun ücretli olarak çalışmaya başlaması hayatınızda ne gibi değişiklikler yarattı? Bu deneyimi nasıl tanımlarsınız?
5.	Otizmli çocuğunuz çalışmaya başladıktan sonra kendisinde ne gibi değişiklikler görüyorsunuz?
6.	Otizmli çocuğunuzun çalışmaya başlaması çocuğunuza olan bakış açınızı nasıl etkiledi?
7.	Otizmli çocuğunuzun çalışmaya başlaması çocuğunuzla aranızdaki iletişimi nasıl etkiledi?
8.	Otizmli çocuğunuzun çalışmaya başlaması çocuğunuzun toplumla olan ilişkilerini nasıl etkiledi?

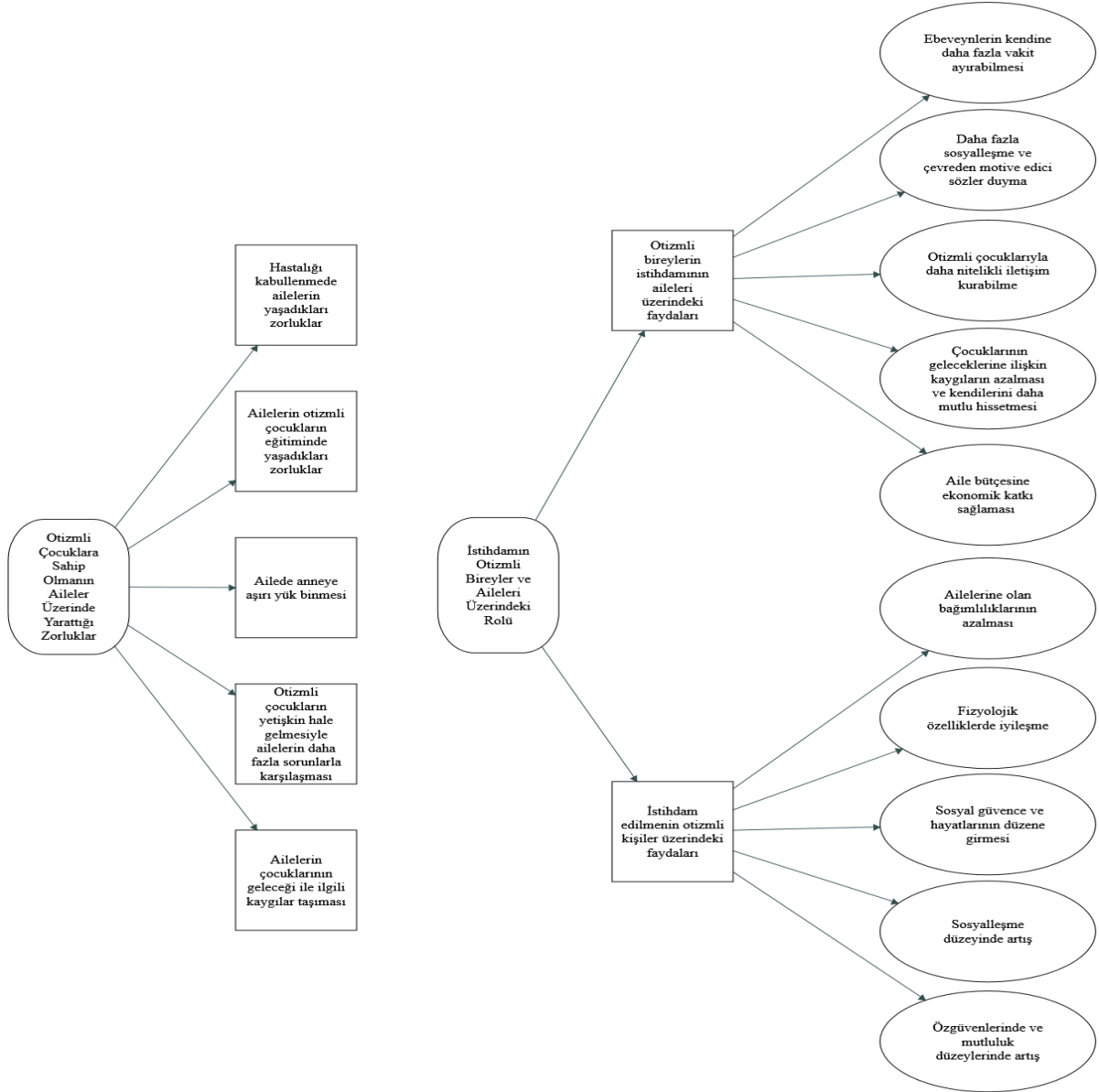
Görüşmeler gizlilik, özel hayata saygı, aldatmama/yanıltmama ve verilere sadık kalma gibi ana etik ilkelere bağlı kalınarak yürütülmüştür (Cannella ve Lincoln, 2007; Glesne, 2016). Gerçekleştirilen on üç görüşme 9 Ocak 2020 ile 8 Mart 2020 tarihleri arasında tarihleri arasında toplam üç yüz altmış bir dakika sürmüştür. Her bir görüşme ortalama yirmi sekiz dakika sürmüştür. Katılımcılardan gelen yanıtlar benzerlik göstermeye başladığı için daha fazla görüşme yapılmamıştır (Balcı, 2016; Marshall, 1996). Görüşmeler bittikten sonra analiz sonucu ortaya çıkan bulgular katılımcılara telefon yoluyla ulaşılarak katılımcı teyidi sağlanmıştır. Araştırma süreci boyunca uzman kişilerden yorum ve eleştiriler alınmış, çalışmanın güvenilirliğini artırmak için yapılan düzenlemelerde bu eleştiriler göz önünde bulundurulmuştur (Creswell ve Miller, 2000; Krefting, 1991; Seale, 1999). Araştırma verilerinin analizi kısmında analizin kodlama aşaması iki yazar tarafından ayrı ayrı gerçekleştirilmiş ve kodlamadaki tutarlılık (Weber, 1990) sağlanmıştır.

2.2. Verilerin Analizi

Nitel içerik analizinde birbirine benzer verilerin bir araya getirilerek kodlanması, sistematik bir şekilde sınıflandırılarak örüntülerin ve temaların ortaya çıkarılması ve bu şekilde metin verilerinin içeriğinin yorumlanması esastır (Hsieh ve Shannan, 2005). Veri analiz süreci dögüsel ve esnek olduđu için arařtırmacılar tarafından gerekli durumlarda bir önceki ařamalara dönülmüřtür. Nitel içerik analizinin ilk ařamasında ses kayıtları deřifre edilerek seksen sayfa ses dökümü bilgisayara aktarılmıřtır. Ardından bu veriler karřılařtırılmalđ şekilde okunarak arařtırma amacı ile ilgili olmayan veriler analiz sürecinin dıřında tutulmuřtur. Veri azaltılması sonrası elde kalan veriler Nvivo 12 Plus yazılımı yardımıyla defalarca okunarak kodlar oluřturulmaya bařlanmıřtır. Birbiriyle anlam iliřkisi bulunan kodlar bir araya getirilerek kategoriler oluřturulmuřtur. Bu kategoriler arasındaki anlam iliřkisine göre temalar ortaya çıkarılmıřtır. Ardından temalar, kategoriler ve kodlar arasındaki örüntüler belirtilerek elde edilen bulgular açıklanmıř ve yorumlanmıřtır (Creswell, 2007; Elo ve Kyngäs, 2008).

3. Bulgular

Geçekleřtirilen nitel içerik analizi sonucunda elde edilen bulgular a) otizmliler için ailelerin sahip olmanın aileler üzerinde yarattığı zorluklar, b) istihdamının otizmliler ve aileleri üzerindeki rolü olmak üzere iki ana temayı ortaya çıkarmıřtır. Őekil 1 bu iki temayı ve bu temayla iliřkili kategoriler ve alt kategorileri göstermektedir.



Şekil 1. Araştırma Bulguları

3.1. Otizmlilikle Çocuklara Sahip Olmanın Aileler Üzerinde Yarattığı Zorluklar

Elde edilen bulgular ebeveynlerin otizmlilikle çocuklara sahip olmasının beş temel alanda aile üzerinde zorluk yarattığını göstermektedir. Bu zorluklar aşağıdaki şekildedir.

a. Hastalığı kabullenmede ailelerin yaşadıkları zorluklar

Çocuklarının otizmlilikle olduğunu öğrenen ailelerde ilk gösterilen tepkinin hastalığı kabullenmeme olduğu (A2, A3, A5 ve A8) görülmüştür. Bu inkâr sürecinin ailelerde hastalığa yönelik tedavi için harekete geçmekte belirli bir sürenin geçmesine neden olduğu belirtilebilir. Bu durumu A2 ve A3 aşağıdaki şekilde ifade etmekte.

“...En zoru kabullenme aşamasıydı. Niye ben diye düşünüyorsunuz, isyan ediyorsunuz. Siz de çok genç oluyorsun çocuk da çok küçük oluyor. O süreci atlattık birkaç seneyi buluyor. Ondan sonra neler yapabileceğinize odaklanıyorsunuz çocuk için en iyi olanı yapmaya çalışıyorsunuz.” (A2, Anne)

“...ilk otizmlili olduğumu öğrendiğim zaman kabul etmedim daha doğrusu kabullenemedim bile. Sonra yavaş yavaş yavaş yavaş artık dedim ki yani bu böyle bir şey ve bizim başımıza geldi bunu kabul etmemiz gerekiyor.” (A3, Anne)

Hastalığı kabullenme sürecini atlatabilen ailelerde travma sonrası büyümenin gerçekleştiği görülmektedir. Bu kapsamda ailelerin otizmle mücadele etme, otizm konusunda toplumsal farkındalığı artırmak için otizm dernekleri kurma veya bu derneklere üye olma (A3 ve A5), otizmle ilgili eğitimler alma, seminerlere katılma (A1, A6 ve A7) gibi aktif yöntemler benimsedikleri görülmektedir.

b. Ailede anneye aşırı yük binmesi

Araştırma bulgularımız, otizmlili çocuğun bakımı ve yetiştirilmesinde otizmlili çocukların annelerinin babalarına göre daha fazla sorumluluk aldığı bu durumda aile içerisinde anneler üzerinde çeşitli olumsuz yansımaları olduğunu göstermektedir. Otizmlili çocuk ile annesi arasındaki bu bağımlılık ilişkisi annenin sosyal çevreden beklediği anlayış ve desteği göremediği (A1, A3, A4 ve A8) için sosyal hayattan kopmasına (A1, A4 ve A5), çocuğuyla aşırı ilgilenmek zorunda kalmasına (A3 ve A7) ve psikolojik olarak yıpranmasına (A1) neden olmaktadır. Özellikle çalışmayan kadınların otizmden nasıl etkilendiğini A1 aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...otizmlili, ailede en fazla kadınları anneleri zorda bırakıyor. Babalar yine bir şekilde gün içerisinde dışarıda falan ama kadınlar bu yükün altında daha fazla eziliyor. Çevrelerinden kopuyorlar. İnsanların sizi anlamaması, sizin derdinizi tam olarak şey yapmıyorlar, farkında değiller. Kadında tabii bu arada eve kapanmak zorunda kalıyor, çocuğunu alıp bir yere rahatlıkla gidemiyor.” (A1, Baba)

Otizmlili çocuğa sahip annelerin bu yüklerini hafifletmek, otizmlili ile annesi arasındaki bağımlılığı azaltmak, ailelerin kendine zaman ayırmasını sağlayacak imkanlar geliştirilmesi sağlamak önemlidir. Aksi takdirde aile içi şiddetli geçimsizlikler, ailenin dağılması, boşanmalar ve tükenmişlik sendromu sonucu intihar eden anneler ile karşılaşılması olasıdır. Bu durumu A7 aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...birçok annelerimiz intihar seviyesine gelip intihar ettiler. İşte böyle kabullenmemelik bir de tabii ki bazı babaların kabullenmemesi, ağır gelmesi boşanmalar, hep bu tür şeyler ailelere ağır geldiği için parçalanmış aileler oluştu.” (A7, Anne)

c. Ailelerin otizmlili çocukların eğitiminde yaşadıkları zorluklar

Otizmlili çocuğu olan ailelerin çocuklarının eğitimi konusunda çeşitli zorluklar yaşadıkları görülmektedir. Bu zorlukların başında özel eğitim öğretmenlerinin sayısının çocuklarının eğitim aldıkları yıllarda oldukça sınırlı olmuş olması gelmektedir. Okullarda özel eğitim öğretmenlerinin olmaması ve diğer öğretmenlerin otizmi yeterince bilinmemesinden kaynaklı olarak A4 yaşadıkları zorlukları aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“İlkokuldan itibaren çoğu öğretmenine önce otizmi anlattık, öğrettik sonra çocuğumuzu eğitmelerini istedik. Hep biz onlara anlattık hep böyle oldu hayatımız.” (A4, Anne)

Ailelerin çocuklarının eğitimi ile ilgili tecrübe ettiği bir diğer zorluk ise özel rehabilitasyon okullarında çocuklarıyla yeterince ilgilenilmediği şeklindedir. A6 bu durumu aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...bir rehabilitasyon öğretmeni çocuğumla ilgilenmek istediğinde önüne bir kitap veya defter bırakıp kendisi yan tarafa çekiliyordu. Oysa ben bunu istemiyordum. Çocuğum o zaman daha yeni yeni konuşmaya başladığı için hiç olmazsa onunla konuşabilme terapileri yapılabilseydi belki şimdi daha açık cümleler kurup konuşabilme yeteneği daha fazla olabilirdi. Çünkü kızım okuma yazmayı 2,5 yaşında öğrendi.” (A6, Anne)

Otizmlili çocukların eğitim hayatıyla ilgili bir diğer zorluk ise eğitim alma fırsatlarının belirli bir eğitim seviyeden sonra (genellikle lise eğitimi) bitmek zorunda kalmasıdır. Bu durumda belirli alanlarda özel yeteneği bulunan otizmlili çocukların bu yeteneklerinin körelmesine, eve kapanmalarına (A2 ve A6), sosyalleşememelerine, istihdam olanaklarının sınırlı kalmasına ve ailelerine bağımlı bir hayat sürmek zorunda kalmalarına neden olmaktadır. A3 otizmlili çocuğunun müziğe olan yeteneğine rağmen otizmlili olduğu için bu alanda eğitim alamadığını aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“Biz kızımı devlet konservatuarına yazdırmak istedik. Raporu var diye almadılar... Kızım çok ağır bir otizmlili çocuk değil. Üniversiteyi de bitirebilirdi müzik alanında okumuş olsaydı. Biz başvurduk hayır dediler, raporu var, otizmlili, olmaz. Sen bunu o zaman bir kenara itiyorsun...bu çocuklar nasıl bir başarıya sahip olacaklar. İşte evde ondan sonra kapalı kalıyorlar.” (A3, Anne)

d. Otizmlilerin çocukların yetişkin hale gelmesiyle ailelerin daha fazla sorunlarla karşılaşması

Otizmliler çocuklar büyüdükçe aileleri çocuklarına ilişkin olarak daha fazla sorunlarla karşılaşmaktadır (A1, A3 ve A5). Bu sorunların en büyüğü otizmlilerin eğitim hayatının sona ermesiyle çocuğun eve kapanması sonrasında ortaya çıkmaktadır. Bu eve kapanma otizmlilerin giderek içine kapanmasına (A1 ve A8) neden olurken aynı zamanda tekrarlı hareketlerini ve öfke krizlerinin sıklığını artırmaktadır. A1 ve A5 yetişkin otizmlilerin çocukluğuna kıyasla bakımının zorlaştığını aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“Çocuklar hadi küçük yaşta o dönemi bir şekilde atlatıyorsun ama yetişkin bir birey oldukları zaman çok daha zor oluyor her şey” (A1, Baba)

“...eve kapandığı zaman çocukların takıntıları daha da kötüye gidiyor artıyor, hırçınlıkları öfke nöbetleri fazlalaşıyor.” (A5, Anne)

Çocukluklarına kıyasla otizmliler yetişkin bireylerin bakımlarının zorlaştığını ve ihtiyaçlarının arttığını A7 ise aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...küçük yaşta o evrelerini zaten aileler katlanıyor ama büyüdükten sonra çok ağır oluyor her şey. Bunların giyim, kuşam, beslenmeleri daha farklı boyutları oluyor, istekleri daha fazla büyüyor, hareketleri daha farklı oluyor.” (A7, Anne)

e. Ailelerin çocuklarının geleceği ile ilgili kaygılar taşıması

Otizmliler ebeveynlerin en büyük kaygılarından birisi otizmliler çocuğun aileye aşırı bağımlı olmasından dolayı kendilerinin ölümünden sonra çocuklarının kendi yaşamlarının nasıl idame ettirebileceklerini bilememelerinden (A1, A2, A3, A5, A7 ve A8) kaynaklanmaktadır. Çocukların geleceğine ilişkin kaygılarını A1 ve A8 aşağıdaki şekilde ifade etmektedirler.

“...herkesin en büyük korkusu benden sonra bu çocuk ne olacak, kime emanet edecek. Kardeş bile olsa bir yere kadar taşır. İnsanların en büyük korkusu o yani.” (A1, Baba)

“...her akşam yattığım zaman düşünürdüm. Acaba ileride ne olacak halen etkileniyorum mesela [ağlıyor]. Bugün belki biz varız ama yarın ne olacak diye...çok zor bir şey.” (A8, Anne)

3.2. İstihdamın Otizmliler ve Aileleri Üzerindeki Rolü

Otizmliler çocuğa sahip aileler yukarıda değinildiği gibi çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadır. Elde edilen araştırma bulguları otizmliler bireylerin istihdam edilmesinin bu zorlukları

hafifletebileceğini göstermektedir. Bu bulgulara rağmen otizmlı çocuęu olan ailelerin çocuklarının örgütsel bir ortamda çalışabileceğine yönelik oldukça düşük bir inanç ve tutuma sahip olduęu görülmüştür (A1, A2, A3, A4, A5, A6, A7 ve A8). Otizmlı çocukları istihdam edildikten sonra A3 ve A6 otizmlı çocuklarının istihdam edilmesine olan şaşkınlık ve mutluluklarını aşağıdaki şekilde ifade etmektedirler.

“...hiçbir şekilde aklımın ucundan dahi geçmezdi öyle bir şey. Bu bizim için Allah'ın bir lütfu diyorum.” (A3, Anne)

“...ya aslında hiç aklımıza getirmiyorduk birazda hayal gibiydi yani.” (A6, Anne)

Gerçekleştirilen yarı yapılandırılmış görüşmelerin analizi sonucunda otizmlı bireylerin istihdam edilmesinin hem aileleri hem de kendileri üzerinde önemli faydaları olduęu görülmektedir.

3.2.1. Otizmlı bireylerin istihdamının aileleri üzerindeki faydaları

Otizmlı bireylerin istihdamının ailelere beş temel alanda faydası bulunmaktadır. Bunlar;

a. İstihdam sonrası ebeveynlerin kendine daha fazla vakit ayırabilmesi

Otizmlı bireylerin çalıştığı saatler içerisinde ailelerin kendilerine ayıracak vakit bulabildięi (A1, A2, A6 ve A7) ve bu şekilde rahatlayabildięi görülmüştür. A1 ve A2 bu durumu aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“Ben şimdi evdeyim, sürekli okullardaydım hatta beni tanıyanlar, komşular bile diyorlar çok büyük mücadele verdin şimdi biraz dinlen hakkındır falan.” (A1, Anne)

“...karı koca çalıştığımız için gün içindeki çalışma tempomuz da en azından çocuęumuzun sorumluluęu ve bakımıyla ilgili şeyleri kendi işimize odaklanarak kendi lehimize kullanabiliyoruz. O bizim için çok büyük bir avantaj oldu yani.” (A2, Anne)

b. Daha fazla sosyalleşme ve çevreden motive edici sözler duyma

Otizmlı çocuklarının iş hayatına dahil olmasıyla ebeveynleri, çocuklarının iş yerinde çalıştığı süre içerisinde kendilerine daha fazla vakit ayırmaya başlamıştır. Bu sürelerde aile üyelerinin daha fazla sosyalleşme olanağı bulduęu, bu sosyalleşme sürecinde çocuklarının örgütsel bir ortamda çalıştığını söylediklerinde sosyal çevrelerinden takdir ve motive edici sözler duydukları ve bu nedenle oldukça mutlu ve gururlu oldukları katılımcıların bazıları (A1, A2, A5 ve A8) tarafından ifade edilmiştir.

c. *İstihdam sonrası ailenin otizmlı çocuklarıyla daha nitelikli iletişim kurabilmesi*

Otizmlı bireyin iş yerinde karşılaştığı olayları ailesine anlatması, aile ile otizmlı birey arasındaki sohbet konularının artmasına neden olmuştur. Bu durumda aile üyeleriyle otizmlı birey arasındaki iletişimi artmıştır (A2, A6 ve A7). A2 otizmlı çocuğunun istihdamı sonrası kendisiyle artan iletişimini aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“Tekrarlayıcı sohbetler oluyordu burada birazcık daha azaldı...Oğlum ile diyalogumuz daha çok arttı. Çünkü o burada geçirdiği günle ilgili bilgi veriyor sohbet konularımız arttı.” (A2, Baba)

d. *Otizmlı çocuklarının istihdamıyla ailenin çocuklarının geleceklerine ilişkin kaygıların azalması ve kendilerini daha mutlu hissetmesi*

Otizmlı bireyin tekrarlı davranışlarının iş yerinde aldıkları özel eğitimler sayesinde azaltılması ailelerin hayat standartlarını yükseltmiş ve ailenin otizmlı bireydeki gelişmeler karşısında mutlu olmasını sağlamıştır (A3, A4 ve A6). A3 ve A6, otizmlı çocuklarının istihdamı sonrası hissettiği mutluluğu aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“Ben hala daha böyle rüyada gibiyim. Birisi dokunacak ve ben uyanacakmışım gibi geliyor. O kadar çok mutluyum, acayip huzurluyum. Çünkü kızımın ben asla bugüne kadar bir saat dahi olsa emanet etmiş değilim ama bunu başardık. O da başardı. Ben de başardım.” (A3, Anne)

“...gidip gelecek düzenli bir yeri olduğu için mutluyuz tabi ki... Üniversiteye başlasa bu kadar sevinirdik herhâlde.” (A6, Anne)

Otizmlı çocukların istihdamı ailelerinin çocuklarının geleceğine ilişkin sahip olduğu kaygı düzeylerini de azaltmıştır (A1, A2, A3, A5 ve A8). A7 otizmlı çocuğunun istihdamından sonra otizmlı çocuklarının geleceğine yönelik kaygılarının azaldığını aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...ben istihdamın onun geleceği için çok iyi olduğunu düşünüyorum.” (A7, Anne)

e. *Otizmlı bireylerin aile bütçesine ekonomik katkı yapması,*

Ayrıca otizmlı bireyler istihdam edilerek ev bütçesine katkı sağlamakta (A1, A4, A5 ve A8) ve bu şekilde ailenin devlet yardımlarına daha az bağımlı hale gelmesini sağlamaktadır. Örneğin A1 otizmlı çocuğunun işe başlamasıyla birlikte ev bütçesine yaptığı katkıyı aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...kendisi için çok güzel bir şey artı eve katkısı da olmaya başladı.” (A1, Baba)

3.2.2. İstihdam edilmenin otizmliler üzerindeki faydaları

Otizmliler bireylerin örgütsel ortamda çalışması, ailelerine olan bağımlılıklarını azaltmakta (A1, A3, A5 ve A8), takıntılı hareketler (A1, A2, A3, A4, A5, A6 ve A8) ve konuşma becerileri (A1, A2 ve A5) gibi fizyolojik özelliklerinde iyileşmeler sağlamaktadır. Ayrıca istihdam edilmeye birlikte otizmliler bireylerin sosyal güvenceye kavuştuğu (A2 ve A7), hayatlarının düzene girdiği (A2, A3 ve A6), evde kapalı kalmaktan kurtulup sosyalleşme düzeylerinin arttığı (A1, A2 ve A6) ve tüm bu kazanımların otizmliler bireylerin özgüvenini artırdığı (A1, A3, A4, A5 ve A7) ve onları mutlu ettiği (A1, A3, A4, A5 ve A8) görülmüştür. Bir bütün olarak değerlendirildiğinde otizmliler bireylerin istihdamının kendileri üzerindeki olumlu etkileri beş temel alanda incelenebilir.

a. Ailelerine olan bağımlılıklarının azalması,

Otizmliler çocukları örgütsel ortamda çalışmaya başlayan aileler, çocuklarının daha özgür hareket edebildiğini ve kendilerine olan bağımlılıklarının azaldığını belirtmektedir. Aileye olan bağımlılığın azalması otizmliler bireylerin anneye olan bağımlılığını da azaltmıştır (A1, A3, A5 ve A8). Otizmliler çocuklarının istihdam edildikten sonra kendilerine olan bağımlılıklarının azalmaya başladığını A1 ve A5 aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...şu anda bizim gibi ailelerin en büyük zevci çocuklarının bağımsız olarak bir şeyler yapabilmesi. Yani bu yaşa kadar çocuğum tek başına kalmamıştı. Buraya geldiğinden beri şimdi bağımsız olarak, bir normal insan gibi işe gelip gidebilmesi bile bizim için büyük bir şey yani.” (A1, Anne)

“Çocuğumdan ayrı yaşamayı öğrendim çünkü biz hep ikimiz yapışık ikizler gibiydik. Her yerde onunlaydım, evde onunla, dışarıda onunla. Ne bileyim nereye gidersek gidelim hep birlikteyiz. Ama şu an kendi başına bir şeyler yapabiliyor.” (A5, Anne)

b. Fizyolojik özelliklerde iyileşme,

Otizmliler bireylerin evde kapalı bir şekilde kalması takıntılı hareketlerini artırmaktadır. Ancak istihdam edilmeleriyle birlikte evde kapalı kalmış olmanın yaratmış olduğu takıntılı hareketlerin azalmaya başladığı görülmüştür (A1, A2, A3, A4, A5, A6 ve A8). A8 otizmliler çocuğunun çalışmaya başlamasıyla birlikte takıntılı davranışlarının azaldığını aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...eve kapandığı zaman çocukların takıntıları daha da kötüye gidiyor artıyor, hırçınlıkları öfke nöbetleri fazlalaşiyor. Çalışmaya başladığı için bu konuda rahatsız, yani takıntıları azalıyor. Üzerindeki stresi atıyor yani.” (A8, Anne)

Ayrıca desteklenen istihdam modeliyle iş koçları nezaretinde çalışan otizmli bireylerde takıntılı hareketlerinde azalma da sağlanmıştır. Bu durumu A6 aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...düzeltmesi gereken davranışlarla ilgili yaptıkları listeyi bizimle paylaştıklarında evet dedik bunlar kendi kendine tekrarlar ...bir sürü şeyleri vardı. Bunları teker teker işaretleyerek hepsini belli bir seviyeye indirdiler. Bu da tabii bizim hayat kalitemizi ciddi bir şekilde artırmış oldu.” (A6, Baba)

Otizmli bireylerin istihdamının kendileri üzerinde bir diğer önemli fizyolojik etkisi, otizmlilerin konuşma yeteneğinde meydana gelen olumlu değişiklikleridir (A1, A2 ve A5). A5 çocuğunun istihdam sonrası konuşma yeteneğinde meydana gelen olumlu değişiklikleri aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...konuşma kelimelerinin uzamasını sağladı tek tek cümleler halinde konuşurken şimdi kelimeleri birleştirdi ve güzel konuşma yeteneğine sahip olmak üzere ... yani her şeyiyle değişti çocuğum.” (A5, Anne)

c. İstihdamla birlikte gelen sosyal güvence ve hayatlarının düzene girmesi

Otizmli bireylerin istihdam edilerek sosyal güvence kapsamına dahil olması kendilerine önemli bir fayda sağladığı ve bu şekilde ailelerinin çocuklarının geleceğine ilişkin kaygılarını azaltmada önemli bir unsur olduğu söylenebilir (A2 ve A7). A7 istihdamın otizmli çocuğuna sağlayacağı erken emeklilik fırsatı ile ilgili düşüncesini aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...resmi olarak da sigortalı olarak çalışıyor. Dolayısıyla özürülü raporundan dolayı da belli bir emeklilikle ilgili avantajları var; daha kısa sürede emekli olma şansı olacak.” (A7, Anne)

Otizmli bireylerin çalışmaya başlaması aynı zamanda hayatlarının düzene girmesine, kendilerini sorumluluk altında hissetmelerine yol açmıştır (A2, A3 ve A6). Ayrıca otizmli bireylerin çalışma hayatına girmesi uyku saatlerinin de düzene girmesine yol açmıştır. Otizmli bireyler, iş yerine gitmek için erken kalkmakta, iş yerinde çalışıp yorulmakta ve eve geldiklerinde ise makul bir saate uyumaya yönelmektedir (A2 ve A6). A3 otizmli çocuğunun örgütsel ortamda çalışmaya başlamasıyla birlikte kendisinde değişen bazı davranışları aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“Şimdi mesela çocuğum bir sorumluluk altına girdiğini hissediyor. Akşam erken yatıyor yatmadan önce diyor ki erken yatmalıyım sabah işe gideceğim. Sabah mesela saat beş buçukta kalkıyor ki böyle bir şeyi önceden yaptırılmazdık. Uyumayı çok severdi, en geç uyanma saati 1 ile 1.30 arasındaydı ama şimdi...uyanıyor, kalkıyor, kahvaltısını aceleyle yiyip, üstünü başını giyiyor ve koşa koşa servise yetişmeye çalışıyor.” (A3, Anne)

d. Sosyalleşme düzeyinde artış

Otizimli bireyler istihdam edildikten sonra iş ortamında sosyalleşme olanaklarına kavuşmuştur. İş ortamındaki çalışanlarla olumlu bir sosyalleşme süreci geçirmişlerdir (A1, A2 ve A6). Örneğin A2 otizimli çocuğunun sosyalleşme düzeyinin arttığını aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“Burayı ziyaret ettiğimizde görüyorum. Hemen hemen hepsi ile arkadaş olmuş vaziyette hepsini ismen biliyor. Onlarda çocuğuma çok iyi davranıyorlar ve onlarda hani onunla hep şakalaşıyorlar, konuşuyorlar. Dolayısıyla burada geçirdiği saatlerde bir kere hayata katılmış oluyor...mesela servis grubu sabah altıda çorbacıda buluşmak için davet ediyorlar çorbacıya gidiliyor. Efendim Bursaspor maçları stadyuma davet ediliyor oraya gidiliyor. Dışarıda yemeğe falan bu fabrikanın organizasyonlarının haricinde. Bir dost arkadaş grubu olmuş oluyor aralarına.” (A2, Baba)

e. Özgüvenlerinde ve mutluluk düzeylerinde artış

Otizimli bireylerin istihdam sonrası hayatlarının düzene girdiği, sosyalleşme düzeylerinin arttığı görülmüştür. Tüm bu etkenler otizimli bireylerin özgüvenlerini ve mutluluk düzeylerini artırmıştır (A1, A3, A4, A5, A7 ve A8). A3 ve A8 otizimli çocuklarının işe başladıktan sonra yaşadıkları mutluluğu aşağıdaki şekilde ifade etmektedir.

“...çok mutlu, çok istekli, kendine güveni geldi. Ben bir şeyler yapıyorum, ben bir işe yarıyorum gibi bir güveni geldi... daha mutlu, daha huzurlu. Kendine güveni daha fazla.” (A3, Anne).

“...mutlu yani onu seziyoruz kendisi mutlu, daha çok istekli bir şekilde gelip gidiyor.” (A8, Anne)

4. Tartışma, Sonuç Ve Öneriler

Bu fenomenolojik çalışmanın amacı otizmlı çocuęu olan ailelerin nasıl bir deneyim yaşadıklarını ve otizmlı çocuklarının istihdamı sonrası kendileri ve çocuklarındaki deęişiklikleri ailelerin deneyimleri üzerinden ortaya koymaktır. Elde edilen bulgular neticesinde, otizmlı bireylerin istihdam edilmesinin hem kendileri hem de aileleri üzerinde çeşitli faydaları olduęu görülmüştür. Bu faydaların anlaşılabilmesi için öncelikle otizmlı bir çocuęa sahip olmanın aileler açısından nasıl bir deneyim olduęu ortaya koyulmaya çalışılmıştır. Bu kapsamda ilk olarak ailelerin çocuklarının otizmi kabullenmede zorluk yaşadıkları (bkz. Karst ve Van Hecke, 2012; Top, 2009), aile içerisinde çocuęun bakımı ile ilgili anneye aşırı yük bindięi (bkz. Gray, 2002), otizmlı çocukların eğitiminde zorluklar yaşandıęı (bkz. Altun ve Kasım, 2019), otizmlı çocuklar büyüdükçe ailelerinin daha fazla zorlandıęı ve ailelerin çocuklarının geleceęi hakkında kaygı düzeylerinin yüksek olduęu (bkz. Gray, 2002) görülmüştür.

Ailelerin çocuklarının otizmlı olduęunu kabullenememesinin boşanma oranları ve aile içi geçimsizlięi artırdıęı yönündeki araştırma bulguları Karst ve Van Hecke (2012)'nin düşünceleriyle tutarlı görünmektedir. Öte yandan otizmlı çocuklara sahip bazı ebeveynlerin bu durumdan ötürü birbirine duygusal olarak daha yakınlaştıęı da görülmektedir (Freedman, Kalb, Zablotsky ve Stuart, 2012). Bu durum ailelerin sahip olduęu ekonomik güç, eşlerin birbirine duyduęu sevgi ve saygı ve sahip oldukları kişilik özellikleri ile çocuklarındaki otizm seviyesindeki farklılıklar ile açıklanabilir.

Araştırma bulgularına paralel olarak Top (2009) yaptıęı çalışmada, otizmlı çocuęu olan ailelerin çocuklarına otizm tanısı konulmasını kabullenmekte zorluk yaşadıklarını, otizmlı çocuklarının uygunsuz davranışlarına karşı sosyal çevrelerinden anlayış göremedikleri için kendilerini sosyal yaşamdan soyutladıklarını belirtmektedir (Top, 2009). Gray (1993; 1997)'de benzer şekilde birçok otizmlı çocuęa sahip ebeveynin, kendilerini ve ailelerini sosyal temaslardan izole ederek, çocuklarının sosyal ortamdaki davranışlarının tuhaf bulunmasını önlemeye çalıştıęını ve bu nedenle kendini eve kapattıklarını belirtmektedir (Gray, 1993; 1997). Woodgate, Ateah ve Secco (2008) ise ailelerin kendine uyguladıęı bu tecridin toplumsal olarak otizm konusundaki anlayışsızlıktan ve bilgisizlikten kaynaklandıęını dile getirmektedir.

Otizmlı çocuklara sahip ailelerin yaşam deneyimleri fenomenolojik bir yaklaşımla araştıran Hoogsteen ve Woodgate (2013) ailelerin çocuklarının ihtiyaçlarına yoğun şekilde odaklandıkları sonucuna ulaşmıştır (Hoogsteen ve Woodgate, 2013). Bu sonuç, araştırma

bulgularımızdan olan otizmlili çocukla aileleri arasındaki bağımlılığa işaret etmektedir. Çam ve Özkan (2009) da benzer şekilde otizmlili çocukların otizmi hafif düzeyde bile olsa ebeveynlerine bağımlili olduklarını belirtmektedir. Dolayısıyla araştırmamızda ulaştığımız otizmlili çocukların ebeveynlerine aşırı bağımlili olduğu yönündeki sonuçlarla bu düşünceler tutarlılık halindedir.

Otizmlili çocuklar büyüdükçe ailelerinin daha fazla zorlandığı ve geleceğe yönelik kaygı taşıdıkları yönündeki araştırma bulguları Gray (2002)'nin zaman geçtikçe çocuklarının geleceği hakkında ailelerinin daha fazla kaygı duymaya başladığı yönündeki düşünceleriyle paraleldir. Bu durum çocukların iyileşebileceğine yönelik ailenin sahip olduğu inançların zamanla azalması, otizmlili çocuğun aileye getirdiği psikolojik yıpranma, çocuklarının gelecekte nasıl hayatlarını idame ettirebileceklerine yönelik ailelerin artan kaygıları ve çocukların bakımının giderek zorlaşması ve ihtiyaçlarının artması ile açıklanabilir.

Annelerin babalara oranla otizmden daha çok etkilendiği ve daha fazla sorumluluk aldığı yönündeki araştırma bulguların ise, katılımcı seçiminde annelere babalara kıyasla daha fazla ağırlık veren çeşitli araştırmalar (Çam ve Özkan, 2009; Doğan vd., 2016; Hoogsteen ve Woodgate, 2013; Meral ve Cavkaytar, 2014) dikkate alındığında literatürde bir karşılığı olduğu düşünülmektedir. Annelerin babalara göre otizmlili çocuğundan daha olumsuz etkilendiğine yönelik daha açık bir sonuç Fırat (2016)'ın çalışmasında karşımıza çıkmaktadır. Fırat (2016) yapmış olduğu çalışmada otizmlili çocukların annelerinin babalarına kıyasla daha fazla depresyon ve kaygı yaşadıklarını bu durumun da Türk toplumunun gelenekleri içerisinde annenin aldığı sorumluluğun daha fazla olması nedeniyle ortaya çıkmış olabileceğini belirtmektedir. Avşaroğlu (2012)'da zihinsel engelli olan çocukların ebeveynleri üzerinde yapmış olduğu çalışmada annelerin sosyal ortamlarda yaşadıkları durumluk kaygı düzeyi ve sürekli kaygı düzeylerinin babalara göre yüksek olduğunu belirtmektedir.

Bu çalışmanın literatüre yaptığı en önemli katkı ise, ailelerinin otizmlili çocukları ile yaşadıkları sıkıntıların çocuklarının istihdamıyla azalabilecek olmasıdır. Otizmlili bireylerin istihdamı ile aileler kendilerine daha fazla vakit ayırabilmekte, daha fazla sosyalleşebilmekte, otizmlili çocuklarıyla daha nitelikli iletişim kurabilmektedir. Ayrıca ebeveynlerin çocuklarının istihdamı sonrası onların geleceğine ilişkin sahip oldukları kaygıları da önemli ölçüde azalmakta ve kendilerini mutlu hissetmektedirler.

Araştırmanın literatüre katkı sağlayacak bir diğer önemli sonucu, otizmlili bireylerin istihdamının kendileri üzerinde de çeşitli faydalarının olmasıdır. Otizmlili bireylerin istihdamı, bu bireylerin ailelerine olan bağımliliklerini azaltmakta ve fizyolojik özelliklerinde iyileşmeler

sağlamaktadır. Ayrıca istihdam ile otizmliler sosyal güvence sistemine dahil olmakta, hayatları düzene girmekte ve sosyalleşme düzeylerinin artış yaşanmaktadır. Tüm bu olumlu gelişmeler sonucunda otizmliler bireylerin özgüvenlerinde ve mutluluk düzeylerinde artış olduğu görülmektedir.

Bunlara ilaveten, otizmliler bir çocuğa sahip olmak aile ekonomisine ciddi bir yük oluşturabilirken otizmliler bireylerin istihdamı bazı ailelere ekonomik açıdan olumlu katkılar da sağlamaktadır. Otizmliler çocuğa sahip olmak ebeveynlerden birisinin otizmliler çocukla sürekli ilgilenmesini gerektirdiği için iş yaşamlarını olumsuz yönde etkileyip ailede gelirin azalmasına yol açmaktadır (Top, 2009). Özellikle annelerin otizmliler çocuğuyla olan aşırı bağımlılığı kendilerini iş hayatından ve kariyer olanaklarından koparmıştır. Gray (2002) yapmış olduğu boylamsal çalışmada otizmliler çocuğu olan ailelerde annelerin babalara oranla daha az kariyer olanağına sahip olduğunu ortaya koymuştur. Benzer şekilde Baker ve Drapela (2010)'da otizmliler çocuğa sahip annelerin babalara kıyasla kariyer olanaklarının daha kısıtlı olduğunu belirtmektedir. Garey (1999)'e göre de ABD'deki erkeklerin aksine, kadınların "hem çalışan hem de anne" olmayı seçemedikleri, kadınlar için bu durumun sıfır toplamlı bir oyun olduğunu (Garey, 1999) belirtmektedir. Bir diğer değişle, otizmliler çocuğu olan ailelerde özellikle annelerde kariyer olanaklarının sınırlı olması yirmi birinci yüzyılın en önemli sosyalleşme alanı olan işyerlerinden (Garey, 1999) bu bireyleri koparmaktadır. Ancak otizmliler çocuklarının istihdam edilmesiyle birlikte çocuklarına harcadıkları zamanının (Hoogsteen ve Woodgate, 2013) en azından çocuklarının çalıştığı zamanlarda kendilerine vakit ayırarak, sosyalleşerek geçirebilmekte ve bir süreliğine de olsa rahatlama (MacDonald ve Callery, 2008) sağlamaktadırlar.

Ebeveynler için öncelikli bir endişe, kendilerinin ölümünden sonra otizmliler çocuklarının yaşamını nasıl idame ettirebilecekleridir. Bir diğer ifadeyle otizmliler çocuklarının bağımsız olarak nasıl yaşayabilecekleri ve eğer mümkünse nasıl istihdam edilebilecekleridir (Griffiths ve ark, 2016). Araştırma sonuçları açık bir şekilde göstermektedir ki otizmliler bireylere istihdam konusunda yeterli destekler sağlandığında çalışabilecekler, ailelerine olan bağımlılıkları azalacak ve topluma bir birey olarak kazandırılacaklardır. Ayrıca otizmlilerin istihdamı ailelerin kendilerine daha fazla vakit ayırabilmesini, daha fazla sosyalleşebilmesini, çocuklarının geleceği hakkında daha az kaygılanmalarına, ekonomik olarak rahatlamlarına ve otizmliler çocuklarıyla daha nitelikli iletişim kurabilmesine yardımcı olmaktadır.

Tüm bu çalışma sonucunda ebeveynlere, eğitimcilere ve işverenlere aşağıdaki önerilerde bulunulabilir.

- Ebeveynler çocuklarına konulan otizm teşhisini kabullenmek için profesyonel destek almalıdır. Bu şekilde ebeveynler açısından kabullenme süreci olabildiğince kısa tutulup otizmle mücadele etmeye bir an önce başlanılabilir.
- Woodgate, Ateah ve Secco (2008)'ın belirttiği gibi ebeveynlerin daha fazla sosyalleşebilmeleri için otizm konusunda toplumsal bilinç ve farkındalık artırılmalıdır.
- Otizmlı çocuğa sahip annelerin yüklerini hafifletmek, otizmlı ile annesi arasındaki bağımlılığı azaltmak, ailelerin kendine zaman ayırmasını sağlayacak imkanların geliştirilmesini sağlamak önemlidir. Bunun için otizmlı çocuğun bakımıyla ilgili olarak babaların da en az anneler kadar otizmlı çocuklarıyla ilgilenerek anneleri rahatlatmaları gerekmektedir. Bunun için aileleri bilgilendirme ve bilinçlendirme çalışmaları yapılmalıdır. Bu bağlamda eğitimcilerin ailelerle iletişim konusunda da deneyimli olması önemli olacaktır.
- Otizmlı bireylerin almakta oldukları eğitimin niteliğini artırmak onların daha kolay iş hayatına girmelerine yardımcı olacaktır. Bu nedenle özel rehabilitasyon okullarında otizmlı çocuklarla ne düzeyde ilgilenildiği ve bu çocukların gelişimini gösteren raporların tutulması ve bu kurumların yetkililer tarafından sıkı bir şekilde denetlenmesi gerekmektedir. Ayrıca otizmlı çocukların eğitimi sağlayan özel eğitim öğretmenlerinin sayısının artırılması da gerekmektedir. Çünkü okullarda özel eğitim öğretmenlerinin olmaması ve diğer öğretmenlerin otizm konusunda yeterince bilgi sahibi olmaması otizmlilerin eğitiminde çeşitli sorunlara neden olmaktadır.
- Belirli alanlarda özel yeteneği bulunan otizmlı çocukların yeteneklerinin körelmemesi için yeteneklerinin küçük yaştan itibaren keşfedilebileceği şekilde eğitim sisteminin düzenlenmesi gerekmektedir.
- Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin özellikle de annelerin çocuğuyla olan aşırı bağımlılıkları onları iş ve kariyer hayatından uzaklaştırmaktadır. Dolayısıyla bu kişilere özel daha esnek çalışma koşullarının oluşturulması gerekmektedir.
- Otizmlı bireylerin istihdamında destekli istihdam modeli uygulanarak otizmlilerin yaşam becerilerinin artırılması ailelerin çocuklarının geleceğine yönelik kaygılarını azaltacaktır. Ayrıca örgütlerde otizmlı çalışanların istihdamına yardımcı olabilecek örgüt içi süreçlerin iyileştirilmesi de istihdamı kolaylaştıracaktır.

Her alıřmada olduĐu gibi bu alıřmada da birtakım sınırlılıklar sz konusudur. İlk olarak, nitel arařtırmanın doĐasından kaynaklandıĐı zere arařtırma sonularını genelleme ihtiyaı yoktur. Bunlar sadece benzer baĐlamalara aktarılabilir (Marshall, 1996). Dolayısıyla elde edilen sonular yalnızca bu sekiz ailenin tecrbeleri ile sınırlıdır. Bir diĐer sınırlılık, alıřmanın kesitsel olarak tasarlanması nedeniyle zaman ierisinde aile yelerinin deneyimlerindeki farklılařmayı gremememizdir. Konuya ilgi duyan arařtırmacılar ileride yapacak oldukları alıřmalarda otizmlili bireylerin kardeřlerini de rnekleme dahil ederek otizmin aileler zerindeki etkilerini daha kapsamlı grmemizi saĐlayabilir. Arařtırma sonuları ışığında konunun toplumsal faydaları dřnldĐnde, engelli istihdamı, otizm ve iř yerinde farklılıkların ynetimi konularına ilgi duyan arařtırmacıların bu alana daha fazla ynelmesi gerektiĐi sylenebilir.

Kaynakça

- Altun, T., Kasım, Ş. (2019). Otizmle Yolculuk: Otizimli Çocuklara Sahip Ailelerin Çocuklarının Eğitimine Yönelik Görüşlerinin İncelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19 (42), 11-40.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th Edition, Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Avşaroğlu, S. (2012). Zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 9(1), 533-549.
- Baker, D. L., & Drapela, L. A. (2010). Mostly the mother: Concentration of adverse employment effects on mothers of children with autism. *The Social Science Journal*, 47(3), 578-592.
- Balcı, A. (2016). *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntem, Teknik ve İlkeler*, 12. Baskı, Ankara: Pegem Akademi.
- Baldwin, S., Costley, D., & Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2440-2449.
- Cannella, G. S., ve Lincoln, Y. S. (2007). Predatory vs. dialogic ethics: Constructing an illusion or ethical practice as the core of research methods. *Qualitative Inquiry*, 13(3), 315-335.
- Capo, L. C. (2001). Autism, employment, and the role of occupational therapy. *Work*, 16(3), 201-207.
- Chen, J. L., Leader, G., Sung, C. Ve Leahy, M. (2015). Trends in Employment for Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Research Literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2): 115-127.
- Chiang, H. M., Cheung, Y. K., Li, H., & Tsai, L. Y. (2013). Factors associated with participation in employment for high school leavers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1832-1842.
- Coetzer, G. H. (2016). Researching Autism Spectrum Disorder in the Workplace: Lessons Learned from Researching the Relationship between Adult Attention Deficit Disorder and Organizational Behavior. *Journal of Business and Management*, 22(1), 39-70.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*, Second Edition, California: Sage Publications.

- Creswell, J. W. ve Miller, D. L. (2000). Determining Validity in Qualitative Inquiry. *Theory Into Practice*, 39(3): 124-130.
- Çam, O., Özkan, Ö. (2009). Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi, *Öz-Veri Dergisi*, 6, (2), 1425–1438.
- Doğan, Y., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., Töret, G., Özkubat, U., ve Duman, A. T. C. (2016). Otizm spektrum bozukluğu olan ve normal gelişim gösteren çocuklarda anne-çocuk etkileşiminin karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 17(01), 79-96.
- Dreaver, J., Thompson, C., Girdler, S., Adolfsson, M., Black, M. H., & Falkmer, M. (2019). Success Factors Enabling Employment for Adults on the Autism Spectrum from Employers' Perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-11.
- Easter Seals. (2008). Living with Autism Study. Erişim Tarihi: 23.05.2020, <https://www.easterseals.com/explore-resources/living-with-autism/study.html>
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Fırat, S. (2016). Otistik çocukların anne-babalarının depresyon ve kaygı düzeyleri. *Cukurova Medical Journal*, 41(3), 539-547.
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B., & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548.
- Gal, E., Landes, E., & Katz, N. (2015). Work performance skills in adults with and without high functioning autism spectrum disorders (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 10, 71-77.
- Garey, A. I. (1999). *Weaving work and motherhood* (Vol. 105). Temple University Press.
- Gentry, T., Lau, S., Molinelli, A., Fallen, A., & Kriner, R. (2012). The Apple iPod Touch as a vocational support aid for adults with autism: Three case studies. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37(2), 75-85.
- Glesne, C. (2016). *Becoming qualitative researchers: An introduction*. Pearson. One Lake Street, Upper Saddle River, New Jersey 07458.

- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120.
- Gray, D. E. (1997). High functioning autistic children and the construction of “normal family life.” *Social Science and Medicine*, 44(8), 1097-1106.
- Griffiths, A. J., Giannantonio, C. M., Hurley-Hanson, A. E. ve Cardinal, D. N. (2016). Autism in the workplace: Assessing the transition needs of young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Business and Management*, 22(1),5-22.
- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H., & Altın, D. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.
- Hagner, D., & Cooney, B. F. (2005). “I do that for everybody”: Supervising employees with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(2), 91-97.
- Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32(2), 125-34.
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140.
- Hsieh, H. F. & Shannon, S.E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Jacob, A., Scott, M., Falkmer, M., & Falkmer, T. (2015). The costs and benefits of employing an adult with autism spectrum disorder: A systematic review. *PloS one*, 10(10).
- Johnson, T. D., & Joshi, A. (2016). Dark clouds or silver linings? A stigma threat perspective on the implications of an autism diagnosis for workplace well-being. *Journal of Applied Psychology*, 101(3), 430.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Krefting, L. (1991). Rigor in Qualitative Research: The Assessment of Trustworthiness. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 214-222.

- MacDonald, H., & Callery, P. (2008). Parenting children requiring complex care: a journey through time. *Child: Care, Health and Development*, 34(2), 207-213.
- Markel, K. S., & Elia, B. (2016). How human resource management can best support employees with autism: future directions for research and practice. *Journal of Business and Management*, 22(1), 71-85.
- Marshall, M. N. (1996). Sampling for Qualitative Research. *Family Practice*, 13(6): 522-525.
- Mawhood, L., & Howlin, P. (1999). The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 3(3), 229-254.
- Meral, B. F., ve Cavkaytar, A. (2014). Otizmli Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23(3), 1363-1380.
- National Autism Society. (2016). Government must tackle the autism employment gap (27 October 2016). Erişim Tarihi: 23.5.2020 , <https://www.autism.org.uk>
- Nicholas, D. B., Attridge, M., Zwaigenbaum, L., & Clarke, M. (2015). Vocational support approaches in autism spectrum disorder: A synthesis review of the literature. *Autism*, 19(2), 235-245.
- Norton, P., & Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *The American Journal of Family Therapy*, 22(1), 67-76.
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., & Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.
- Parr, D. P., Hunter, S. T. (2014). Enhancing work outcomes of employees with autism spectrum disorder through leadership: Leadership for employees with autism spectrum disorder. *Autism*, 18(5), 545-554.
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research and evaluation methods: Integrating theory and practice*. Sage publications.
- Paul, J. B., Laird, M. D., & Tune, S. (2016). Autism at work: Calvin's journey of living and working with autism. *Journal of Business and Management*, 21(2), 103-116.
- Pence, S., & Svyantek, D. J. (2016). Person-Organization Fit and Autism in the Workplace. *Journal of Business and Management*, 21(2), 117-133.

- Ou, J. J., Shi, L. J., Xun, G. L., Chen, C., Wu, R. R., Luo, X. R., ... ve Zhao, J. P. (2015). Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study. *BMC Psychiatry*, 15(1), 3.
- Quinn, J. M., Sherman, J. A., Sheldon, J. B., Quinn, L. M., & Harchik, A. E. (1992). Social validation of component behaviors of following instructions, accepting criticism, and negotiating. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25(2), 401-413.
- Rapp, A., Cena, F., Castaldo, R., Keller, R. ve Tirassa, M. (2018). Designing technology for spatial needs: Routines, control and social competenes of people with autism. *International Journal of Human-Computer Studies*, 120(December):49-65.
- Romoser, M. (2000). Malemployment in autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 246-247.
- Roux, A. M., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Anderson, K. A., Wagner, M., ve Narendorf, S. C. (2013). Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(9), 931-939.
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 18(2), 179-183.
- Scott, M., Milbourn, B., Falkmer, M., Black, M., Bölte, S., Halladay, A., ... ve Girdler, S. (2019). Factors impacting employment for people with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism*, 23(4), 869-901.
- Seale, C. (1999). Quality in Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 5(4): 465-478.
- Seitz, S. R., & Smith, S. A. (2016). Working toward neurodiversity: How organizations and leaders can accommodate for autism spectrum disorder. *Journal of Business and Management*, 22(1), 135-152.
- Smith M., Belcher, R.G., ve Juhrs, P.D. (1995). *A Guide to Successful Employment for Individuals with Autism*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Taylor, J. L., ve Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 566-574.
- Top, F. Ü. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.

- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., & Özkubat, U. (2014). Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının günlük yaşam özellikleri, günlük oyun etkileşimleri, problem davranışlar ve iletişim stillerine ilişkin görüşleri. *Ege Eğitim Dergisi*, 15(1), 1-44.
- TÜİK. (2018). Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları. Erişim Tarihi 10 Ağustos 2019, http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1059.
- van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Canada: Althouse
- Waisman-Nitzan, M., Gal, E., & Schreuer, N. (2019). Employers' perspectives regarding reasonable accommodations for employees with autism spectrum disorder. *Journal of Management & Organization*, 25(4), 481-498.
- Walsh L., Lydon, S., & Healy, O. (2014). Employment and vocational skills among individuals with autism spectrum disorder: Predictors, impact, and interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(4):266-75.
- Weber, R. P. (1990). *Basic content analysis* (No. 49). Sage Publications.
- Wilczynski, S. M., Trammell, B., & Clarke, L. S. (2013). Improving employment outcomes among adolescents and adults on the autism spectrum. *Psychology in the Schools*, 50(9), 876-887.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.
- World Health Organization. (2013). Meeting report: autism spectrum disorders and other developmental disorders: from raising awareness to building capacity: World Health Organization, Geneva, Switzerland 16-18 September 2013.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, 10. Baskı, Ankara: Seçkin Yayıncılık.