T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN ZORUNLU EĞİTİM SONRASI SÜREÇTE KARŞILAŞTIKLARI SORUNLARIN SOSYAL HİZMET PERSPEKTİFİNDEN DEĞERLENDİRİLMESİ VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİ

ALP KOÇER

DANIŞMAN
DR.ÖĞR.ÜYESİ FATİH KUCUR

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

İSTANBUL-2021

İTHAF

Aileme

TEŞEKKÜR

Hayatım boyunca iyi günde ve kötü günde beni destekleyen ailem başta olmak üzere, tez sürecinin her aşamasında bana yardımcı olan ve yol gösteren kıymetli tez danışmanım ve hocam Dr. Öğr. Üyesi. Fatih KUCUR'a ve araştırmada emeği geçen herkese en içten dileklerimle teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

İTHAF ..... İİ
TEŞEKKÜR ..... İİİ
İÇİNDEKİLER ..... İV
TABLOLAR LİSTESİ ..... Vİİİ
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ ..... İX
ÖZET X
ABSTRACT ..... Xİ
1. GİRİŞ VE AMAÇ 1
2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE 3
2.1. Otizm 3
2.1.1. Otizmin Tanımı ve Tarihçesi 3
2.1.2. Otizm Tanısı Kriterleri ve Ağırlık Düzeyleri 5
2.2. Otizmin Görülme Sıklığı 7
2.3. Otizmin Nedenleri 8
2.3.1. Teoriler 9
2.3.1.1. Psikojenik Teori 9
2.3.1.2. Davranışsal Teori 9
2.3.1.3. Organik Teori 10
2.3.1.4. Kavramsal Teori 10
2.3.2. Etkenler 10
2.3.2.1. Genetik Etkenler 10
2.3.2.2. Nörolojik Etkenler 11
2.3.2.3. Çevresel Etkenler 11
2.4. Otizmli Bireylerin Özellikleri 12
2.4.1. Zihinsel Beceriler 13
2.4.2. Dil ve İletişimsel Özellikler 13
2.4.3. Sosyal Beceriler 15
2.4.4. Davranışsal Özellikler 15
2.4.5. Duyusal Özellikler 16
2.4.6. Fiziksel Özellikler 17
2.5. Otizmin Tedavisi 17

2.6. Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Sorunları 18
2.6.1. Psikolojik Sorunlar 18
2.6.2. Çevreyle İlgili Sorunlar 19
2.6.3. Maddi Sorunlar 20
2.6.4. Aile İçi Sorunlar 20
2.7. Otizmli Bireylere Verilen Eğitim Hizmetleri 21
2.7.1. Uygulamalar 22
2.7.1.1. Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM) 22
2.7.1.2. Kaynaştırma Sınıfı 22
2.7.1.3. İş Eğitim Merkezleri 23
2.7.1.4. Rehabilitasyon Merkezleri 23
2.7.2. Dönemler 24
2.7.2.1. Erken Çocukluk Dönemi 24
2.7.2.2. Temel Eğitim Dönemi 25
2.7.2.3. Yetişkinlik Dönemi 26
2.8. Sosyal Hizmet 26
2.8.1. Tanım 26
2.8.2. Amaçları 28
2.8.3. Odağı, İşlevi ve Rolleri 28
2.8.4. Kapsamı ve Faaliyet Gösterdiği Alanlar 30
2.8.5. Otizm ve Sosyal Hizmet İlişkisi 30
3. YÖNTEM 34
3.1. Araştırmanın Yöntemi 34
3.2. Çalışma Grubu 34
3.3. Veri Toplama Aracı 34
3.4. Verilerin Analizi 35
3.5. Etik Sorumluluklar 36
3.6. Araştırmanın Geçerliği ve Güvenirliği 36
3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları 37
4. BULGULAR 38
4.1. Demografik Veriler 38
4.2. Zorunlu Eğitim Aşamasının Değerlendirilmesi 41
4.2.1. Okulların Değerlendirilmesi 41

4.2.2. Öğretmenlerin Değerlendirilmesi 43
4.2.3. Özel Ders Aldırmak 44
4.2.4. Geçiş Konusunda Yaşanan Sorunlar 44
4.3. Zorunlu Eğitim Sonrası Ailede ve Çocukta Yaşanan Değişimler 45
4.3.1. Zorunlu Eğitim Aşamasından Sonra Ortaya Çıkan Değişimler 46
4.3.1.1. Çocuğa Göre Planlama Yapmak 46
4.3.1.2. Evde Kalmak ve Saldırganlıkların Artması 46
4.3.2. Okulların Faydaları 47
4.3.2.1. Okula Gitmenin Aileyi Rahatlatması 47
4.3.2.2. Aile Üyelerinin Kendilerine Zaman Ayırması 48
4.4. Zorunlu Eğitim Sonrasındaki Hizmet Veren Kurumlar 49
4.4.1. Rehabilitasyon Merkezleri 49
4.4.2. Diğer Kurumlar 51
4.4.2.1. Kurumlara Başvurma ve Devam Etme 51
4.4.2.2. Kurum Bulmadaki Yaşanan Sorunlar 51
4.4.3. Genel Olarak Kurumlarda Yaşanan Sorunlar 53
4.4.3.1. Kurum Hizmetlerinin Kalitesi 53
4.4.3.2. Ücret İle İlgili Sorunlar 54
4.4.3.3. Kurumların Bakış Açısı 54
4.4.3.4. Kurumlardaki Öğretmenlerin Değerlendirilmesi 55
4.4.3.5. Alternatif Yaratma 56
4.4.3.6. Pandeminin Etkisi 57
4.5. Ailelerin İhtiyaçları 58
4.5.1. Eğitim ile İlgili İstekler 58
4.5.2. Yaşam Köyü-Merkezi İstekleri 60
4.5.3. İş-Meslek ile İlgili İstekler 61
4.5.4. Kapsamlı Uygulamalar 61
5. TARTIŞMA 63
5.1. Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlar 67
5.2. Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlara Yönelik Çözümleri 69
5.3. Zorunlu Eğitim Sonrası Ailelerin İhtiyaçları, İstekleri ve Çözüm Önerileri 73
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 77
6.1. Sonuç 77

6.2. Öneriler 79
KAYNAKÇA 83
EKLER 92
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI 97

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 4-1:Katılımcılara Ait Temel Bilgiler 38
Tablo 4-2:Katılımcıların Aile Hayatına Yönelik Bilgiler 39
Tablo 4-3:Katılımcıların Ekonomik Açıdan Özellikleri..... 40

SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

APA: American Psychiatric Association

OSB: Otizm Spektrum Bozukluğu

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

MEB: Milli Eğitim Bakanlığı

ASPB: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Fisorders

ICD: International Classification of Diseases

CDC: Centers for Disease Control and Prevention

OÇEM: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri

RAM: Rehberlik ve Araştırma Merkezi

IFSW: International Federation of Social Workers

IASSW: International Association of Schools of Social Work

CSWE: Council on Social Work Education

ARP: Autism Research Program

COVID-19: Coronavirus Disease 2019

akt.: Aktaran

s.: Sayfa

ÖZET

KOÇER, A. (2021). Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Zorunlu Eğitim Sonrası Süreçte Karşılaştıkları Sorunların Sosyal Hizmet Perspektifinden Değerlendirilmesi ve Çözüm Önerileri. İstanbul Üniversitesi -Cerrahpaşa, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Sosyal Hizmet ABD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Araştırmanın amacı otizmli çocuğa sahip ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunları sosyal hizmet perspektifinden değerlendirerek, karşılaşılan bu sorunlara sosyal hizmet prensipleri çerçevesinde çözüm önerileri sağlamaktır. Araştırmada nitel araştırma desenlerinden biri olan fenomenolojik araştırma deseni kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu, otizmli çocukları 18 yaş üstü ve zorunlu eğitimi tamamlamış aileler oluşturmaktadır. Bu kriterlere uygun 15'i İstanbul'da 1'i de İzmir'de olmak üzere toplam 16 aile ile görüşmeler yapılmıştır. Görüşmelerde elde edilen bulgular, yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplanmış ve betimsel analizle yorumlanmıştır. Araştırmada elde edilen bulgular, Word uygulaması üzerinden el ile kodlanmış ve temalar haline getirilmiştir. Veri analizi sonucunda bulgular, 4 ana tema ve 25 alt tema altında ortaya konulmuştur. Araştırma sonucunda otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte çocuklarının evde kalması, kurumları bulma ve başvurmada yaşanan sorunlar, kurumlardaki eğitimlerin, eğitimcilerin ve ders saatlerinin yetersizliği, ailelerin yalnız kalması gibi pek çok farklı sorunla karşılaştıklarını bu sorunların çözülebilmesi için gerekli hizmet ve uygulamalara ihtiyaç duydukları ortaya konulmuştur. Bu sorunlarla ilgili olarak hem uygulama hem de araştırma alanında önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Sosyal Hizmet, Aileler, Eğitim, Yetişkinlik

ABSTRACT

KOÇER, A. (2021). Evaluation of the Problems Encountered by Families with Children with Autism After Compulsory Education from the Perspective of Social Work and Suggestions for Solutions. İstanbul University-Cerrahpasa, Institute of Graduate Studies, Department of Social Work. Master's Thesis. Istanbul.

The purpose of the research is to evaluate the problems faced by families with children with autism in the post-compulsory education period from a social work perspective and to provide solutions to these problems within the framework of social work principles. The phenomenological research design, which is one of the qualitative research designs, was used in the research. The study group of the research; Families with autistic children are over the age of 18 and who have completed compulsory education. A total of 16 families were interviewed in accordance with these criteria, including 15 in Istanbul and 1 in Izmir. The findings of the interviews were collected with a semi-structured interview form and interpreted with descriptive analysis. The findings obtained in the research were manually coded over the Word application and turned into themes. As a result of the data analysis, the findings were presented under 4 main themes and 25 sub-themes. As a result of the research; It has been revealed that families with autistic children face many different problems during the post-compulsory education period such as staying at home, problems in finding and applying to institutions, inadequacy of education, educators and course hours in institutions and families are left alone, and they need the necessary services and practices to solve these problems. In relation to these problems, suggestions have been made in both the field of practice and research.

Keywords: Autism, Social Work, Families, Education, Adulthood

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Türkiye'de otizmli bireylere yönelik devlet okullarında verilen eğitim programlarının zorunlu eğitim aşamasıyla sınırlı olduğu bilinmektedir. Zorunlu eğitim aşamasından mezun olmuş otizmli bireylerin yetişkinlik döneminde eğitimlerine devam edebilecekleri herhangi bir eğitim programlarının olmaması bireyin ve ailesinin bazı alanlarda ihtiyaçlarının tam olarak karşılanmamasına yol açabilmektedir. Bu ihtiyaçların karşılanmaması sonucunda da hem otizmli bireyde hem de ailesinde sorunlar ortaya çıkabilmektedir.

Ekonomik durumları çocuğunun ücretli eğitim kurumlarında eğitim almasını sağlayacak kadar iyi olan ailelerin, otizmli çocukları devlet okullarında verilen eğitim programlarının bitmesi durumunda ücretli eğitim kurumlarında verilen eğitim programlarına devam edebilmektedirler. Ancak bu ekonomik şartlara sahip olmayan aileler, çocuklarını ücretli eğitim kurumlarına gönderemediklerinden dolayı bu çocuklar zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra evde kalmaktadırlar. Otizmli bireyin evde kalması hem birey hem de ailesi için sorun yaratabilmektedir.

Bu nedenle ortaya konulan araştırmanın problemi; otizmli çocuğu olan ailelerinin zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonraki süreçte karşılaştıkları sorunlardır. Araştırma problemine çözüm bulmak için yürütülen bu araştırmanın amacı ise; otizmli çocuğu olan ailelerinin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunları sosyal hizmet perspektifinden değerlendirerek, ailelerin karşılaştıkları sorunlara sosyal hizmet prensipleri çerçevesinde çözüm önerileri sağlamaktır.

Araştırmanın amacı doğrultusunda araştırmada şu sorulara cevap aranmaktadır.

1-) Otizmli çocuğu olan aileler çocuklarının zorunlu eğitim-öğretim hayatı sona erdikten sonra ne gibi sorunlarla karşılaşmışlardır?

2-) Otizmli çocuğu olan aileler çocuklarının zorunlu eğitim-öğretim hayatı sona erdikten sonra karşılaştıkları sorunları ortadan kaldırmak amacıyla ne gibi çözümler üretmişlerdir?

3-) Otizmli çocuğu olan aileler çocuklarının zorunlu eğitim-öğretim hayatının sona ermesinden sonraki süreçle alakalı olarak ihtiyaçları, istekleri ve çözüm önerileri nelerdir?

Araştırmanın önemi; otizmli çocuğu olan ailelerin eğitim-öğretim ile ilgili sorunları literatürde önemli yer kapladığı gibi üzerinde çok sayıda çalışma yapılan konulardan biridir. Bu araştırmada ise otizmli bireyin ve ailesinin eğitim-öğretim sonrasında yaşadıkları sorunlar ele alınmıştır. Her ne kadar literatürde otizmli bireyin ve ailesinin eğitim-öğretim sorunları ile ilgili çalışmalar yapılmış olsa da otizmli bireylerin eğitim-öğretim sonrasında yaşadıkları sorunlara ilişkin herhangi bir çalışma bulunmamaktadır. Ancak kanaatimizce otizmli bireyleri ve ailelerini olumsuz etkileyen sorunların ortaya konulması, bu sorunlara yol açan nedenlerinin araştırılması ve sosyal hizmet açısından çözüm önerileri bulunmasına ihtiyaç vardır. Dolayısıyla bu araştırmanın otizmli çocuğu olan ailelerin sorunlarına çözüm önerileri bulması amaçlanmaktadır. Bu amaç doğrultusunda araştırma, otizmli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sorunlardan dolayı yaşadıkları olumsuz etkilerin azaltılması hatta ortadan kaldırılması için önemlidir. Ayrıca araştırmanın otizm, sosyal hizmet vb. alanlardaki literatürlere katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın kavramsal çerçeve bölümünde; otizm, otizmin görülme sıklığı, otizmin nedenleri, otizmli bireylerin özellikleri, otizmin tedavisi, otizmli çocuğu olan ailelerin sorunları, otizmli bireylere yönelik verilen eğitim hizmetleri ve sosyal hizmet gibi konu başlıklarına değinilmiştir.

Araştırmanın yöntem bölümünde; araştırmanın yöntemi, çalışma grubu, veri toplama araçları, veri analizi, etik sorumluluklar, araştırmanın geçerliği ve güvenirliği ve son olarak araştırmanın sınırlılıklarından bahsedilmiştir. Araştırmanın bulgular bölümünde ise; araştırma kapsamında elde edilen veriler, veri analizi sonucunda 4 ana tema ve 25 alt tema halinde ortaya konulmuş ve araştırmacı tarafından yorumlanmıştır.

Araştırmanın tartışma bölümünde; araştırmada elde edilmiş bulgular, ulusal ve uluslararası literatür çerçevesinde ele alınmış, araştırmanın sorularına yönelik cevaplar alt başlıklar altında incelenmiştir. Araştırmanın sonuç ve öneriler bölümünde ise; elde edilen bulgular ve tartışmanın sonucunda ortaya çıkan sonuç belirtilmiş ve bu sonuca yönelik araştırmacı tarafından uygulama ve araştırma alanıyla ilgili önerilerde bulunulmuştur.

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Otizm

2.1.1. Otizmin Tanımı ve Tarihçesi

Otizm, yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan, sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar, sözel ve sözel olmayan iletişim ve sosyal etkileşimindeki eksiklikler şeklinde kendisini gösteren nöro-gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır. Bu bozukluğa sahip olan bireylerin sınırlı ilgi alanları, kendisine zarar verme eğilimleri ve takıntılı davranışları vardır (APA, 2013, s.50; https://www.apa.org/topics/autism/index). Dünya Sağlık Örgütüne göre otizminde içinde yer aldığı Otizm Spektrum Bozukluğu(OSB); Sosyal etkileşim ve iletişimdeki zorluklar, sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar ile karakterize edilen karmaşık bir beyin gelişim bozukluğudur (https://www.who.int/features/qa/85/en/).

Bunların yanı sıra otizm ile ilgili olarak farklı tanımlamalar da yapılmıştır. Bu tanımlamalara göre; otizm, bireylerde görülen çeşitli davranışsal özelliklerin kişiden kişiye ve yaştan yaşa değişebildiği (Frith, 1991, s. 2) ve bireyin hayatı boyunca devam eden bir bozukluktur (Çuhadaroğlu, 2008; akt. Ceco, 2018, s.13). Otizm, çocukların gelişimlerini etkilediğinden dolayı gelişimsel bozukluk olarak da adlandırılmaktadır (ARP, 2010, s.3).

Otizm kelimesinin tarihçesine bakacak olursak, yaklaşık yüzyıldır kullanılan otizm kelimesinin İngilizcesi autism olup, autism kelimesi kökeni de Yunanca diline dayanmaktadır. Autism kelimesi Yunanca da benlik, öz ve kendi gibi anlamlara gelen "auto" ve eylem, devlet ve teori gibi anlamlarına gelen "ism" ekinin birleşmesinden oluşmuştur (Mattila, 2013, s. 21). Otizm kelimesi günümüzde de içe dönüklük ve dış dünyayla ilişkiyi kesmek anlamında kullanılmaktadır (Tok ve ark, 2016, s.2). Otizm kelimesini ilk kez bir terim olarak 1700'lü yıllarda Jean Marc Gaspard Itard ile John Haslam kullanmıştır. Itard ve Haslam belirli davranışlar sergileyen kişilerin davranışlarını incelememiş sadece bu kişileri ve davranışlarını ilginç olarak nitelendirmişlerdir. 1911 yılında Eugen Bluer de Itard ve Haslam gibi otizm terimini tanımlamadan otizm kelimesini kişinin kendini insanlara ve dış dünyaya kapatması anlamında kullanmıştır (Persson-Borazancı, 2002, s. 19).

Itard, Haslam ve Bluer otizm kavramını bir terim olarak kullanmış ancak bu terimi tanımlamamışlardır. Otizm terimini ilk kez Leo Kanner 1943 yılında tanımlamıştır. Leo

Kanner 1943 yılında, Hans Asperger ise 1944 yılında birbirlerinden bağımsız olarak otizm ile alakalı bireylerin davranışlarını incelemişlerdir (Persson-Borazancı, 2002, s. 19).

Kanner, 1943 yılında yayımladığı çalışmasında otizmli bireylerin hareketlerini incelemiş, otizmin bireylerde yaşamın ilk yıllarında ortaya çıktığını, bu nedenle şizofreniden farklı olduğunu belirtmiştir (Kanner, 1943, s. 248). Kanner'in çalışmasından bir sene sonra Hans Asperger de Asperger sendromunu tanımlamıştır. Asperger'in bu çalışması Almanca olarak yayımlanmasından dolayı 1962 yılına kadar uluslararası literatürde yer almamıştır (http://www.mugsy.org/wing2.htm). Kanner, içine dönük ve dış dünyayla iletişime geçmeyen çocuklar için otizm terimini kullandığında, bu özellikler şizofreniyle alakalı olduğundan dolayı otizm çocukluk şizofrenisi olarak anlaşılmıştır. Bu anlaşılma sonucunda da otizm şizofreninin çocukluk hali olarak yorumlanmış, otizmin nedenleri ve tedavisine yönelik çalışmalar bu açıdan yapılmıştır (Persson-Borazancı, 2002, s. 19). Ancak daha sonra şizofrenide görülen halüsinasyon ve delüzyonların otizmde görülmemesi otizmin şizofrenin çocukluk aşaması olduğu düşüncesini ortadan kaldırmış ve farklı bir bozukluk olarak ele alınmaya başlanmıştır (Darıca ve ark, 2011, s.20).

1964 yılında Bernard Rimland makalesiyle otizmin nöro-biyolojik nedenlerle ortaya çıktığına ilişkin ilk bulguları ortaya koymuştur (Frith, 2008; Williams ve Williams, 2011; akt. ASPB, 2016a, s.27). Bu bulgular sonucunda Rimland otizmin beyinden kaynaklanan nörolojik kökenli olabileceğini iddia etmiştir. Bu iddia sonucunda da bu alandaki tedaviler ve araştırmalar otizmin nörolojik kökeni üzerinde ilerlemiştir (Ozonoff ve Rogers, 2003; Bruey, 2004; akt. Yöndem, 2015, s.10).

Rimland'ın çalışmasından etkilenen bilim insanları, yaptıkları nöro-biyolojik çalışmalarla otizmli çocuğu olan ailelerin, çocuklarını otizmli çocuğu olmayan ailelerin çocuklardan farklı bir şekilde yetiştirmediklerini ortaya koymuşlardır. Ayrıca bilim insanları, otizmli ergen çocukları inceledikleri çalışmalarda otizmin ebeveynlerin tutumları ve davranışlardan kaynakladığına dair bir kanıt bulamamışlardır. Rimland'tan 2 sene sonra Andreas Rett, çok yönlü ve farklı özellikler gösteren kız çocuklarını incelemiş ve bu inceleme sonucunda sadece kız çocuklarında görülen Rett sendromunu tanımlamıştır. 1978 yılında Michael Rutter, "sosyal yetersizlikler", "tekrarlayıcı

davranışlar" ve "dil bozuklukları" olmak üzere 3 davranışsal durumu otizm tanımına eklemiştir (Volkmar ve ark, 1997; Williams ve Williams, 2011; akt. ASPB, 2016a, s.27).

Otizm, 1980 yılında yayımlanan DSM-3'te "gelişimsel bir bozukluk ve daha kapsamlı bozukluğun bir parçası" olarak tanımlanmıştır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayımlanan ICD'de de aynı şekilde yer almıştır. DSM ve ICD sonraki yayınlarında otizme ve otizmle ilişkili durumlara "Yaygın Gelişimsel Bozukluk" olarak yer vermiştir. Son yıllarda ise yaygın gelişimsel bozukluğun içerisinde yer alan bozukluklar "otistik spektrum bozukluğu" olarak adlandırılmaktadır (Schopler ve Mesibov, 1995; akt. Öztürk-Özgönenel, 2012, s. 11).

2.1.2. Otizm Tanısı Kriterleri ve Ağırlık Düzeyleri

Bir bireye otizm tanısını konulması için bireyin gelişimi ile ilgili öykü, klinik gözlemler, genetik, beyin görüntüleme vb. tıbbi değerlendirme yöntemleri, DSM ve ICD gibi kurumların tanı araçları kullanılmaktadır (Tekin-İftar, 2013, s.54; akt. Kudaibergenova, 2018, s.17). Ülkemizde yaygın olarak kullanılan ve güncel olan araçlardan biri "Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2 Türkçe Versiyonu" iken diğeri ise "Otizm Davranış Kontrol Listesidir" (Kaymak, 2017, s. 171). Bunların yanı sıra tanı koymada; "Otizm Tanı Gözlem Ölçeği", "Gözden Geçirilmiş Otizm Tanı Görüşmesi", "Çocukluk Otizmini Derecelendirme Ölçeği" ve "Davranış Değerlendirme Ölçeği" gibi çeşitli ölçekler de kullanılmaktadır (Yorbık, 2007; akt. Yüce-Çıtır, 2013, s.25).

Otizm tanısı konulmada kullanılan yaygın tanı kriterlerden biri olan DSM serisinin en son yayımlanan sayısı DSM-5'te(APA, 2013, s.50-51) otizm tanısı konulması kriterleri 5 madde içeresinde belirtilmiştir.

A-) Sosyal iletişim ve sosyal etkileşimdeki yetersizlikler

- Sosyal iletişim ve sosyal etkileşim başlatmada ve sürdürmede sorun yaşama, duygularını ifade etmeme
- Sözel ve sözel olmayan iletişimin yetersizliği, göz teması kurmama, jest ve mimikleri anlama ve kullanmada yetersizlikler
- Sosyal ortamlarda davranışlarını ayarlamadaki yetersizlikler, arkadaş edinmede yaşanan zorluklar, yaşıtlarına karşı ilgisizlik, ilişkiyi kurma ve sürdürme alanında yetersizlikler

B-) Sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler

• Tekrarlayıcı motor hareketleri, belirli nesnelerinin kullanımları ve belirli konuda ve kelimeleri kullanma

• Belirli rutinleri korunmasında ısrarcılık ve bu rutinlere bağlılık

• Normal olmayacak seviyede aşırı yoğun, sınırlı ve belirli ilgi alanlarıyla meşgul olmak

• Duyusal girdilere normal seviyede verilen tepkiler

C-) Belirtiler bireyin erken gelişim dönemlerinde başlamış olmalıdır.

D-) Belirtiler bireyin sosyal, mesleki vb. alanlardaki yeteneklerin bozulmasına neden olmaktadır.

E-) Belirtiler zihinsel engellilik ve gelişimsel gerilik nedeniyle ilgili olmamalıdır. Zihinsel engellilik ve otizm bir arada görülmesine rağmen, otizm ve zihinsel engellilik tanı konulması için bireyin sosyal-iletişimsel düzeyinin genel gelişim düzeyinin altında olması gerekmektedir.

Bunların yanı sıra DSM-5'te otizm spektrum bozukluğunun belirtilerinin ağırlık derecesini ortaya koymak ve bu derecelendirmeye göre otizm spektrum bozukluğu tanısı alan kişilerin gündelik yaşamda ihtiyaç duydukları destek düzeylerini belirten bir ölçek yayımlanmıştır. Bu ölçeğe göre desteğe ihtiyaç duyan otizm spektrum bozukluğu olan kişiler hafif, orta ve ağır olmak üzere 3 gruba ayrılmıştır.

• Hafif düzey olan düzey-1, destek düzeyinde; bireylerin sosyal iletişim alanındaki yetersizlikleri gerekli desteklerle düzeltilmediğinde önemli sorunlara yol açmaktadır. Sosyal etkileşime girme isteği sınırlı olduğu gibi sosyal etkileşimde bulunmada zorlukta yaşamaktadırlar. Bir ya da birkaç alanda görülen sınırlı ilgi ve tekrarlayıcı davranışlar önemli sorunlara yol açtıkları gibi bireyler bu davranışlara müdahalelere de direnç göstermektedirler.

• Orta düzey olan düzey-2, yoğun destek düzeyinde; bireylere sosyal iletişim alanında destek verildiğinde bile bu alandaki becerilerinde yetersizlikler görülmektedir. Bireylerin sosyal etkileşime girme istedikleri sınırlı olduğu gibi bu alandaki girişimlere de sıra dışı karşılıklar vermektedirler. Bireylerin sınırlı ilgilerini başka alanlara yönlendirmenin zor olduğu gibi tekrarlayıcı davranışları

başkaları tarafından bölündüğünde de çeşitli tepkiler vermektedirler. Bireylerin bu sınırlı ilgileri ve tekrarlayıcı davranışları bazı alanlardaki işlevleri ve özellikleri bozmaktadır.

• Ağır düzey olan düzey-3, çok yoğun destek düzeyinde; bireylerin sosyal iletişim becerilerdeki yetersizlikleri ileri derece olduğu gibi sınırlı sosyal etkileşime girme istekleri ve bu alandaki girişimlere de nadiren karşılık vermektedirler. Bireylerin sınırlı ilgileri ve tekrarlayıcı davranışları bütün alanlardaki işlevleri ve özellikleri bozmaktadır. Bireylerin tekrarlayıcı davranışları başkaları tarafından bölündüğünde verdikleri tepkiler diğer düzeylere göre belirgin olduğu gibi sınırlı ilgilerini başka alanlara yönlendirme çok daha zordur ve bu ilgiler başka alanlara yönlendirilse bile bireyler kısa zamanda sınırlı ilgilere geri dönmektedirler (APA, 2013, s.52).

2.2. Otizmin Görülme Sıklığı

Otizmin görülme sıklığıyla ilgili olarak farklı yıllarda farklı kurumlar farklı bölgelerde ve ülkelerde araştırmalar yapmıştır. DSM-4'te yer alan ölçütlere göre yapılan uluslararası bir araştırmada 1995 yılında Dünya'da otizmin görülme sıklığının 150 de 1 olduğu belirtilmiştir (DSM,1995; akt. İrtenk, 2011, s.8). İngiltere'de 2009 yılında ulusal düzeyde yapılan bir araştırmada otizmin görülme sıklığının 64'te 1 olduğu belirtilmiştir (Baron-Cohen ve ark, 2009, s.505-506). Amerika Birleşik Devletlerindeki(ABD) Hastalık Koruma Merkezinin (CDC) 2016 verilerine göre ABD'de her 54 çocuktan 1'nin otizm tanısı aldığı belirtilmiştir (CDC, 2020, s.6). Yapılan bu araştırma sonuçlarının farklı olmasının nedenlerini yukarıda belirtildiği gibi araştırmaların yapılma yıllarının farklı olması, araştırma yapılan bölgelerin ve ülkelerinin birbirlerinden farklı olmaları, otizm tanı kriterlerinin yıllara göre değişmesi ve araştırma yapan kurumlarının tanı ölçütlerinin farklı olmasıdır (Arslan, 2013, s. 26).

Ülkemizde otizme yönelik resmi istatistik verileri bulunmadığı için sivil toplum kuruluşları tarafından yapılan araştırmaların verilerine göre ülkemizde otizmin görülme sıklığı 150 de 1 kişidir (http://www.otizmplatformu.org/otizm; akt. Sabuncuoğlu ve ark, 2015, s.47). Otizmin görülme sıklığında cinsiyetle ilgili olarak CDC'nin 2020 yılında yayımladığı "Community Report on Autism 2020" araştırmasında kullanılan 2016 verilerinde erkeklerde otizmin görülme sıklığının kızların 4 katı olduğu belirtilmiştir (CDC, 2020, s.10). Yapılan çalışmalarda otizmin görülme sıklığının erkeklerde daha fazla

görülmesine rağmen kızların daha ağır seyrettiğine dair bulgular elde edilmiştir (Wing, 2012, s. 68).

Otizmin görülme sıklığının artış hızıyla ilgili olarak aynı kurumların farklı yıllarda yaptığı araştırmalar sonucunda ABD'de otizmin görülme sıklığının 2002 yılından itibaren %123, 2006'dan itibaren %64, 2008 yılından itibaren ise %29 oranında artış gösterdiği belirtilmektedir (CDC, 2012; akt. Kaya, 2017, s.7). Gillberg ve Coleman (2000) otizmin görülme sıklığının 1960'lı yıllarda 2500 de 1, 70'li yıllarda 2000 de 1, 80'li yıllarda 10.000 de 7, (1,428 de 1), 90'lı yıllarda ise 1000 de 1 olduğunu ve bu verilere göre otizm görülme sıklığının gün geçtikçe arttığı söylenebilmektedir (Aktürk, 2017, s. 11). Ancak bu araştırmaların eksik yönü ve sınırlılığı ise; otizmli kişilerin sayılarıyla ilgili şu ana kadar yapılan araştırmalarda çoğunlukla çocuklar ve ergenler sayılmış, 18 yaş üstü kişileri de kapsayan araştırmaların sayısı çok azdır (Wing, 2012, s. 63).

Otizmli yetişkinleri de kapsayan Birleşik Krallık'ta yapılan bir çalışmada toplam otizmli bireylerin sayısının yaklaşık 540.000 olduğu ve bu bireylerden yaklaşık 433.000 bireyin yetişkin (18 yaş üstü) olduğu tahmin edilmektedir (Knapp ve ark. 2007, s.14). Bu konuda ABD'deki CDC'nin 2017 verilerine göre yetişkin otizmli bireylerin sayısının 5,437,988 olduğu ve bunun toplam yetişkinlerin %2.21'ine denk geldiği tahmin edilmektedir (https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/adults-living-with-autism-spectrum-disorder.html#:~:text=An%20estimated%205%2C437%2C988%20(2.21%25),high%20of%202.42%25%20in%20Massachusetts).

2.3. Otizmin Nedenleri

Otizmin gerçekleşme nedeni hala tam olarak bilinmemektedir. Buna rağmen otizmin gerçekleşme nedenini açıklamaya yönelik ilgili farklı teoriler ortaya çıkmıştır. Teorilerin yanı sıra yapılan araştırmaların sonucunda otizme birçok etkenin neden olduğu görüşü kabul edilmektedir. Bu etkenler tek başlarına olduğu gibi birlikte de görebilmektedir.

Otizm teriminin ilk tanımlandığı yıllarda otizmin bireylerde doğuştan ortaya çıkan bir yapısal bozukluk olduğunu ve ailelerin çocuklarına ilgisizliklerinin de bu duruma katkı sağladığına dair iddialar ortaya atılmıştır. Sonraki yıllarda yapılan araştırmaların sonucunda otizmde nöro-biyolojik etkenlerin rol aldığı ve bu sonuçlar neticesinde otizmin

nöro-gelişimsel bir bozukluk olduğu kabul edilmiştir. Nöro-gelişimsel bir bozukluğun yanı sıra aile ve ikizlerle yapılan çalışmalarda otizme genetik etkenlerinde yol açabileceğine dair veriler ortaya konulmuştur (Kanner,1943; Volkmar ve ark, 2007; Lauritsen ve Ewald, 2011; akt. Kadak, 2011, s.4-5). Bu verilerin sonucunda da son yıllarda araştırma genetik alanda yoğunlaşmıştır. Ayrıca bilim insanları bu araştırmaların neticesinde otizmin gerçekleşme nedeniyle ilgili olarak farklı iddialarda bulunmuşlardır. Bazı bilim insanları otizmin gerçekleşme nedeninin bireyin çevresinden alınan uyarıların işlendiği beyin bölümlerindeki işlevsel bozukluklar olduğunu iddia ederken, bazı bilim insanları da bireyin vücudundaki kimyasal maddelerin salgılanmasındaki düzensizlikler nedeniyle ortaya çıktığını iddia etmektedirler. Bu iddialara ek olarak genetik alanda çalışmalar yapan bilim insanları, otizmin birçok nedenin bir araya gelmesi sonucu ortaya çıktığını iddia etmektedirler (Güneş, 2005, s. 15-16).

2.3.1. Teoriler

Otizmin nedenleri ile ilgili ortaya konulan teoriler “Psikojenik”, “Davranışsal”, “Organik” ve “Kavramsal” olmak üzere 4’e ayrılmaktadır.

2.3.1.1. Psikojenik Teori

Psikojenik teori; otizmin, anne-çocuk ilişkisinde annenin çocuğuna mesafeli ve soğuk davranması sonucunda çocuğun uyguladığı bir geri çekilme davranışı olduğunu iddia etmektedir. Bettelheim’ın da içinde olduğu birçok bilim insanı bu teoriyi destekleseler de son yıllarda otizmli çocuğu olan aileler ile otizmli çocuğu olmayan aileler karşılaştırılarak yapılan araştırmalarda otizmli çocuğu olan aileler ile otizmli çocuğu olmayan aileler arasında bir fark bulunmadığı ortaya konulmuştur (Darıca ve ark, 2011, s.26-27).

2.3.1.2. Davranışsal Teori

Davranışsal Teori; otizmin, bireyin çevresindeki kişilerle kurduğu iletişim yoluyla edindiği tutumlar olduğunu iddia etmektedir. Davranışsal teori, otizmi psikojenik teoriden farklı olarak daha geniş bir şekilde ele almış ve ebeveyn tutumu ile sınırlamamıştır. Davranışsal teoriye göre bireyin çevresinden kazandığı olumlu ve olumsuz davranışlar dahil olmak üzere bütün davranış biçimlerinin neredeyse hepsi öğrenilmiş davranışlardır. Başka bir deyişle davranışsal teoriye göre; otizm, bireylerin ödül-ceza yöntemiyle öğrendikleri davranış şekilleridir (Darıca ve ark. 2011, s.28).

2.3.1.3. Organik Teori

Organik Teori, son yıllarda yapılan çalışmaların sonucunda bazı araştırmacıların otizmli bireylerin beyincik gelişimi ile ilgili problemlerinin olduğunu ve bu problemlerden dolayı otizmin ortaya çıktığını iddia etmesi sonucunda ortaya çıkmıştır. Bazı araştırmacılar, beyin görüntüleme sistemlerinde otizmli bireylerde otizmli olmayan bireylere göre farklılık ve aykırılıkların olduğunu, bu durumunda otizm ile ilişkili olduğunu belirtmektedirler (Darıca ve ark, 2011, s.28-29).

Organik teorinin içeresinde yer alan ama beyincik gelişimiyle doğrudan bir bağı olmayan başka bir teoriye göre; doğum öncesinde ve sonrasında ortaya çıkan yeterince gelişememenin ve hamileliğin ilk üç ayında olumsuz etkileri olan bazı durumların otizmin ortaya çıkma riskini arttırmaktadır. Genetik alanda yapılan araştırmalarda otizmli çocuklar ile ailelerinin kanında otizmli olmayan çocuklar ve ailelerinin kanına göre farklılıklara rastlandığı belirtilmektedir (http://www.autismus-online.de/was-ist-autismus; akt. Aksüt, 2001, s.63).

2.3.1.4. Kavramsal Teori

Kavramsal teoriye göre otizmli bireylerin temel sorunları doğuştan itibaren zihinsel eksikliklerden dolayı çevreyi algılamada yaşadıkları sorunlardan kaynaklanmaktadır. Ayrıca bu teoriye göre otizmli olmayan bireyler durumların bir bütün olarak algılarken otizmli bireyler otizmli olmayan bireylerden farklı olarak durumlarda bir bütünden ziyade ayrıntılar üzerinde dikkatini vermektedirler (Darıca ve ark. 2000; Çıtır, 2013; akt. Özener, 2016, s.10-11).

2.3.2. Etkenler

Otizme neden olan etkenler “Genetik”, “Nörolojik” ve “Çevre” olmak üzere 3’e ayrılmaktadır.

2.3.2.1. Genetik Etkenler

Otizmin kızlara göre erkeklerde daha fazla görülmesinin ve kardeşlerin kardeşi olmayan insanlara göre daha yüksek düzeyde risk altında bulunması gibi faktörler genetik nedenlerle açıklanmaktadır. Kardeşlerle ilgili olarak yapılan araştırmalarda otizmin çift yumurta ikizlerinde görülme oranının %50 olduğu belirtilmiştir (Darıca ve ark, 2011, s.29). İkiz çocuklarla ve aileleriyle yapılan çalışmalarda otizmin kalıtımsal olma oranın

%90 olduğu belirtilmiştir. Bu çalışmalarda elde edilen veriler sonucunda otizme genetik etkenlerin yol açtığı kabul edilmektedir (Şener ve Özkul, 2013, s.87).

Bilim insanları, otizm ile ilgili yapılan genetik alanındaki araştırmalarda otizme yol açan gen sayısının birden fazla olduğunu ve elde edilen kanıtlar aracığıyla ortaya konulduğunu (Özlü-Fazlıoğlu, 2004, s. 9) ama buna rağmen hangi genlerin otizme yol açtığına dair çalışmaların sonuçsuz kaldığını belirtmişlerdir. Bilim insanları, genetik yapının karmaşık olduğunu, otizmin 20 veya daha fazla genin çeşitli kombinasyonlarından oluştuğunu düşünmektedirler (Turkington ve Anan, 2007, s.30). Bu fikirlerin doğruluğunu kanıtlamak içinde birçok çalışmada hangi genetik etkenlerin nasıl ve hangi etki düzeylerinde otizme yol açtığı araştırılmaktadır (ARP, 2010, s.11).

2.3.2.2. Nörolojik Etkenler

Otizm ile ilgili yapılan nörolojik çalışmalarda otizmli bireylerdeki beyin yapısı ve işleyişlerinde anormalliklerin görülmesinin, otizmin “beyin gelişimindeki” ve “beynin sinirsel-kimyasal" yapılarındaki anormalliklerden kaynakladığına dair görüşlerin oluşmasına yol açmıştır (Diken,2008; akt. ASPB, 2016a, s.36).

Yapılan bu araştırmalarda otizmli bireylerin beyninde büyük ya da küçük lokal bozukluklar bulunmuştur. Bu lokal bozuklukların limbik sistem ve beyincikte bulunduğu belirtilmiştir. Bunun yanı sıra bireylerde lokal olmayan beyin büyüklüğünde artış gibi bozukluklarda görülmüştür (Tuchman ve Rapin, 2006; akt. Ertürk-Çetin, 2011, s.20-21). Nörolojik alanda yapılan çalışmalar sonucunda bazı araştırmacılar, otizmli bireylerin beyin büyüklüğündeki artışların dil gelişimini engelleyen nöro-gelişimsel bozuklukla ilgili olabileceğini iddia etmektedirler (Ulay ve Ertuğrul, 2009, s.164; akt. Kudaibergenova, 2018, s.21). Lokal bozukluk ve beyin büyüklüğünün yanı sıra bazı araştırmacılar da sinir hücreleri arası bilgi taşıyıcılarında sorunların ve oksitosin hormonu bozukluğunun iletişim sorunlarına yol açtığını iddia etmektedirler (Kora, 1998; akt. Tanrıverdi, 2017, s.9).

2.3.2.3. Çevresel Etkenler

Yapılan araştırmalarda otizmin, sadece genetik ve nörolojik etkenlere bağlı olmadığını çevresel faktörlerinin de etkili olduğu belirtilmiştir. Ayrıca otizmde görülen özellikler bireyin genetik, nörolojik özelliklerinden ve çevresel faktörlerden etkilediğinden dolayı çok farklı kombinasyonlarla ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle otizmli

bireylerin özellikleri birbirlerinden çok farklı olabilmektedir. (Szatmari ve ark, 1998, s.365; Dawson ve ark, 2002, s.585; Zager ve ark, 2012, s.13; akt. Aydın ve Saraç, 2014, s.185). Otizme neden olduğu iddia edilen çevresel etkenlere annenin gebelik dönemindeki yaşam tarzı, kullandığı ilaçlar, beslenme şekli, fiziksel ve psikolojik sağlığı, doğum ile ilgili sorunlar, virüsler, toksinler ve erken doğum örnek gösterilmektedir (Güney ve İşeri, 2013, s.327; Özbaran, 2014, s.171-172 akt Kudaibergenova, 2018, s.22).

Çevresel etkenler gerçekleşme evresi olarak doğumdan öncesi, doğum anı ve doğumdan sonra olmak üzere 3 ayrılmaktadır. Doğum öncesinde görülen enfeksiyonlar veya uyuşturucu-madde kullanımının olması çocuğun otizmli olabilmesine yol açabildiği ifade edilmektedir (Stubbe, 2007; akt. Tanrıverdi, 2017, s.9). Doğum anında yaşanmış olan problemlerle otizm arasında bir anlamlı bir ilişki bulunamamasına rağmen genetik yatkınlığı olan çocukların doğum sırasında sorun yaşama olasılığı daha yüksek olduğu iddia edilmektedir (Aydın, 2008; akt. Ateş, 2016, s.8). Doğum sonrasından belirli bir yaşa kadar çocuğun normal gelişim gösterip sonradan otizm tanısı almasının çevresel etkenlere bağlı olduğu savunulmaktadır (Korkmaz, 2010; akt. Tanrıverdi, 2017, s.9).

Yapılan bazı araştırmalarda çevresel etkenlere babanın yaşı da dahil edilmektedir. Bu araştırmalarda ileri baba yaşı otizm için bir risk faktörü olarak kabul edildiği belirtilmiştir (Mukaddes,2014; akt. Özener, 2016, s.11).

Bazı kesimler tarafından aşıların otizme yol açtığı iddia edilmiştir. Bu iddialarda aşılardaki civaların beyin gelişimini olumsuz yönde etkilediğini, canlı virüs aşılarının bağırsak enfeksiyonuna yol açtığını ve bağırsak geçirgenliğini olumsuz yönde etkilediğini iddia edilmiştir. Fakat bu konuda yapılan araştırmaların sonucunda aşıların otizme yol açmadığı belirlenmiştir (Solt ve Bornstein, 2010; akt. Özbaran, 2014, s.172).

2.4. Otizmli Bireylerin Özellikleri

Otizmli bireylerin otizmli olmayan bireylerden farklı olarak gelişim aşamalarında yetersizlikler ve farklı özellikler gözlemlenebilmektedir. Hatta bu yetersizlikler ve farklı özellikler otizmli bireyler arasında bile farklılık gösterebilmektedir (Özener, 2016, s. 12). Bu konuda otizmli bireylerde görülebilen bazı davranışlar ve özellikler bir bireyde yoğun olarak görülebilirken, diğer bir bireyde nadir olarak görülebilir veya hiç zaman görülmeyebilir. Bu davranışlar ve özellikler zaman içinde kaybolabilir ya da yerini farklı davranışlara ve özelliklere bırakabilir (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2005; akt. Yücel, 2006, s.2).

Otizmli bireylerin beceri ve özellikleri “zihinsel beceriler”, “sosyal beceriler”, “fiziksel özellikler”, “dil ve iletişimsel özellikler”, “davranışsal özellikler” ve “duyusal özellikler” olmak üzere 6 başlık altında incelenmektedir.

2.4.1. Zihinsel Beceriler

Otizmli bireylerde farkı düzeylerde zihinsel yetersizlikler görülebilmektedir (Diken, 2014, s. 420). Otizmli bireylerin otizmli olmayan bireylere göre olayları ve durumları anlama, empati kurma, dikkatini bir işe uzun süre verme gibi konularda sorunlar yaşamaktadırlar (Özbey, 2005; akt. Aktürk, 2017, s.9). Otizmli bireyler, günlük yaşantılarında karşılaştıkları sorunlara karşı çoğunlukla öğrenmiş oldukları veya önceden uyguladıkları sorun çözme yöntemlerini kullanmaktadırlar. Bu yöntem işe yaradığında aynı yöntemi farklı sorunlar içinde uygulamaya çalışmaktadırlar. Otizmli bireylerin bu özellikleri ve soyut durumları algılamadaki sorunları, bazı sorun çözme becerilerinde zorlanmalarına yol açabilmektedir (Diken, 2014, s. 421).

Kanner, otizmli bireylerin zekâ düzeylerinin normal seviyede olduğunu iddia etmesine rağmen yapılan araştırmalarda otizmli bireylerin %90’ınında zihinsel yetersizliklerinin olduğu belirtilmiştir. Kanner ve birçok uzman, otizmli bireylerin farklı ilgi alanlardan dolayı üstün zekalı olduğunu ve zekalarının testlerle ölçülemeyeceğini iddia etmişlerdir (Darıca ve ark, 2011, s.59). Otizm ile ilgili olarak son yıllarda yapılan çalışmaların sonucunda temel sorunun zihinsel gelişim alanında olduğu belirtilmektedir. Zihinsel gelişim alanındaki yetersizliğin, dil ve iletişim sorunlarının yanı sıra davranışsal ve duyusal sorunlara da neden olduğu iddia edilmektedir (Aksüt, 2001, s. 66).

2.4.2. Dil ve İletişimsel Özellikler

Dil ve iletişim alanındaki görülen sorunların otizmin en önemli temel belirtisi olduğu kabul edilmektedir. Otizmli bireylerin neredeyse hepsinde dil ilgili sorunları görülürken, bu bireylerin bazılarında konuşma sorunu da görülebilmektedir. Otizmli bireylerde dil kullanım becerisi çok az bir seviyededir ve hatta bazı bireylerde hiç yoktur. Yapılan araştırmaların sonucunda otizmli çocuklarda otizmli olmayan çocuklara göre görülmesi gereken dil gelişim evrelerinin aynı şekilde görülmediği belirtilmiştir (Özbey, 2005, s.20; akt. Kudaibergenova, 2018, s.14).

Otizmli bireylerde dil ve iletişimsel özelliklerinde görülen yetersizlikler sadece sözel alanda değil sözel olmayan iletişim alanında da kendisini gösterebilmektedir

(Yücel, 2006, s. 2). Sözel olmayan iletişim alanıyla ilgili olarak otizmli bireyler jest ve mimikleri kullanmada sorun yaşayabilmektedirler. Bu alandaki sorunlar bireyin sosyal becerilerini de etkilemektedir (Mukaddes, 2014; akt. Özener,2016, s.12).

İletişim ile ilgili olarak otizmli bireylerden bazıları sözel olarak hiç iletişim kurmazlar, bazıları da ihtiyaçlarını dile getirmek için tek taraflı bir biçimde iletişim kurmaktadırlar. Bu bireyler iletişimin sosyal amaçlı kullanımına önem vermemektedirler (Korkmaz, 2003; 2005; akt. Öztürk-Özgönenel, 2012, s.14). Dil ve iletişim alanında yeteneğinin zayıf olmasından dolayı sözel olarak iletişim kurmayan otizmli bireyler iletişimi ağlayarak, yönlendirerek ve göstererek sağlamaya çalışmaktadırlar (Darıca ve ark, 2011, s.48).

Dil ile iletişim kurabilen otizmli bireyler konuşmaya farklı yaşlarda başlamaktadırlar (Özlü-Fazlıoğlu, 2004, s. 15). Bu bireyler konuştuklarında konuşmalarında robot tarzı mekanik konuşma, ses tonlarında düzensizlikler ve vurgulama yaparken yanlışlıklar görülebilmektedir (Kudaibergenova, 2018, s. 14). Bunların yanı sıra bazı otizmli bireyler de konuşmayı başlatma, sürdürme ve uygun şekilde sonlandırma eylemlerinde sorunlar yaşamaktadırlar (Korkmaz, 2005a; akt. Aktürk, 2017, s.10-11).

Otizmli bireylerin ekolali konuşma diye adlandırılan kendilerine ait bir konuşma biçimleri vardır. Bu konuşma biçimi bazı sözleri, bütün bir cümleyi ya da cümlenin bir bölümünü sürekli olarak tekrar edilmesiyle bilinmektedir. Ekolali konuşma biçimi anında ve gecikmeli olarak ikiye ayrılmaktadır (Bodur ve Soysal, 2004, s.394-395). Anında ekolali konuşma esnasında yapılan tekrarlar şeklinde ortaya çıkarken, sonradan ekolali önceden duyulan bir kelime veya cümleyi konuşma esnasında alakasız bir şekilde tekrar edilmesidir (Darıca ve ark, 2011, s.55).

Ayrıca Raphin'in 1991 yılında yayımladığı çalışmasında otizmli çocukların yaklaşık 5'te 1'inde dil gelişimi yaklaşık 2 yaşına kadar normal gelişim gösterdiği ve bu yaştan sonra öğrendikleri dili unutabildikleri belirtilmiştir. Bu konuda Gillberg ve Coleman'ın 1992 yılında yaptıkları çalışmalarda Raphin'in 1991 yılında belirtiği bu durumu otistik regresyon olarak tanımlamışlardır (Korkmaz, 2005, s. 203; akt. Kudaibergenova, 2018, s.14-15).

2.4.3. Sosyal Beceriler

Otizm, bireyin çevresindeki insanlarla etkileşimde bulunmasını ve sosyal hayatta çevresine uygun bir şekilde hareket etmesini de etkilemektedir. Otizmli bireyler, sosyal hayatta kendilerinden beklenen rol ve görevlerin farkında olmadığı gibi sosyal becerilerde de sorun yaşamaktadırlar. Bu bireyler sosyal hayatta kullanılan beden dili, jest ve mimik, ses tonu, yüz ifadesi ve bakışları anlamakta sorun yaşayabilmektedirler (Dodd, 2005; akt. Aktürk, 2017, s.9).

Otizmli olmayan bireyler çocukluk yaşlarında sosyal becerilerini çevreyle etkileşim içinde kazanmaktadırlar. Otizmli bireyler, otizmli olmayan bireylerin aksine nöro-biyolojik mekanizmaları farklı çalıştığından dolayı sosyal becerileri çevreyle etkileşim içeresinde kazanmakta zorlanmaktadırlar (Frith ve Frith, 2001, s.152).

Bazı araştırmacılar tarafından empatiden yoksun olduğu iddia edilen otizmli bireylerin, başka insanların duygularını anlamada otizmli olmayan bireylere göre daha az dikkat ettikleri bilinmektedir (Hooper ve Umansky, 2009, s.355; akt. Kudaibergenova, 2018, s.17). Otizmli olmayan bireylerde görülen sevgi ve güvende olma gereksinimlerinin yol açtığı yakınlaşma davranışları, otizmli bireylerde çok farklı şekilde görülebilmektedir (Aksüt, 2001, s. 65). Otizmli olmayan bir bebek diğer insanlarla göz kontağı kurma, gülümseme ve etrafında olan bitenleri dikkatleri inceleme gibi çevresiyle ilgilenirken, otizmli bir bebek içine dönük bir şekilde hareket eder ve çevresiyle pek fazla ilgilenmemektedir (Ünal, 2006, s. 30). Bu bireyler sevilme, öpülme ve kucaklanma gibi etkinliklere çoğunlukla kayıtsız kaldıkları gibi bazen aşırı derecede tepki verebilmektedirler (Bodur ve Soysal, 2004, s.394).

Kırcaali-İftar (2003), otizmli bireylerin sosyal etkileşimdeki yetersizliklerini 5'e ayırmıştır. Bunlar göz kontağında ve ortak ilgide sınırlılık, başkalarının yaptıklarına karşı ilgisizlik, diğer çocuklarla etkileşmede isteksizlik, yalnızlığı yeğlemek ve başkalarının duygularını anlamada yetersizliktir (Yücel, 2006, s. 3-4).

2.4.4. Davranışsal Özellikler

Otizmli bireyler, birçok farklı şekilde sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar sergilemektedirler. Revize edilmiş tekrarlayan davranış ölçeğinde (RBS-R) bu davranışlar 5'e ayrılmaktadır. Bunlar stereotip davranışlar, kompulsif davranışlar, rutinlerini koruma ve sürdürme isteği, ritüel davranışlar, kendilerine ve çevrelerine zarar verme davranışlarıdır (Frank-Briggs, 2012, s. 28). Bu bireylerin sergilemiş oldukları

sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlara, ileri-geri ve sağ-sola sallanma, nesneleri döndürme, kendi etrafında dönme gibi davranışlar örnek verilebilmektedir (İrtenk, 2011, s. 18).

Otizmli bireylerde tekrarlayıcı ve takıntılı davranışlar, hiperaktivite, öfke nöbetleri ve bunun sonucunda başka insanlara karşı saldırganlık veya kendine zarar verme, yemek yemeyle ilgili sorunlar gibi davranış sorunları görülebilmektedir. Otizmli bireyler gündelik yaşamlarında değişimlere karşı direnç gösterebilmektedirler. Bu bireyler genellikle çevrelerindeki hoşlarına giden düzenin değiştirilmesini istemezler. Düzende değişiklik olduğunda otizmli bireyler öfke nöbetlerine girebilmektedirler. Bu öfke nöbetlerinin sonucunda yakın çevresindeki insanlara veya nesnelere karşı saldırganlık hatta kendine zarar verme davranışı gösterebilmektedirler (Korkmaz, 2003; Siegel, 2003; akt. Aktürk, 2017, s.9).

Literatürde otizmli bireylerin davranışsal özellikleri, duygusal tepkiler ve davranış problemleri olarak 2'ye ayrılmaktadır. Duygusal tepkilerde kendi içeresinde bireylere ait özgün korkular, nedensiz gülme ve ağlama, tehlikelerin farkında olmama ve değişikliklere karşı tepki gösterme olarak 4'e ayrılmaktadır. Bu bireylerin davranış problemleri de kendi içeresinde takıntılı davranışlar ve çevresine ya da kendisine zarar verici davranışlar olmak üzere 2'ye ayrılmaktadır (Aksüt, 2001, s. 66). Bunların yanı sıra Kırcaali-İftar (2003) otizmli bireylerin takıntılarını 4'e ayırmaktadır. Bunlar sırasıyla nesne takıntıları, hareket takıntıları, ilgi takıntıları ve düzen takıntılarıdır (Yücel, 2006, s. 3-4).

2.4.5. Duyusal Özellikler

Otizmli bireylerin çok farklı duyusal özellikleri ve tepkileri olabilmektedir. İşitme konusunda bazı bireyler yüksek sese karşı rahatsız olmazken bazı bireylerde yüksek ses karşı çok şiddetli tepki gösterebilmektedirler. Dokunma konusunda otizmli bazı bireyler başka biri tarafından dokunulmaya karşı tepki gösterebilmektedirler. Bu bireyler fiziksel teması en aza indirgeyerek çevresiyle belirli bir seviyede ilişki kurmaktadırlar (Öztürk-Özgönenel, 2012, s. 19-20). Yine dokunma duyusuyla alakalı olarak otizmli bazı bireyler acıya, sıcağa ve soğuğa karşı aşırı derecede duyarsız ve tepkisiz kalabilirken bazı bireylerde aşırı derecede duyarlı ve tepkili olabilmektedir. Görme duyusuyla ilgili olarak otizmli bireyler diğer insanların yüzlerine ve çevrelerindeki birçok nesnelerle ilgilenmemelerine karşı hareket eden, ilgilerini çeken bazı nesnelere dikkatlerini uzun bir süre verebilmektedirler (Aksüt, 2001, s. 64). Ayrıca otizmli bireyler tanımadıkları ve yeni

gördükleri bir nesneyi koklama, dokunma ve tatma duyularını kullanarak tanımaya çalışmaktadırlar (Darıca ve ark, 2011, s.37).

2.4.6. Fiziksel Özellikler

Fiziksel özellikler henüz otizmin ana belirtilerinden biri olarak kabul edilmezse de bazı bilim insanları otizmli olan bireylerin fiziksel özellikleri otizmli olmayan bireylerden farklı olduğunu ve bu özelliklerin otizmli bireylerin yaşam kalitesi üzerinde etkileri olduğunu belirtmişlerdir (Lai ve Ark ,2014; akt. Lee ve Bo, 2015, s.1).

Otizmli bireylerin bedensel gelişim özelliklerinde çok büyük bir anormallik görülmez. Ancak bu bireylerde büyük motor ve küçük motor becerilerinde gelişimsel açıdan bazı sorunlar görülebilmektedir. Büyük motor becerilerinden koşma, oturma, emekleme ve yürüme becerilerinde normal gelişim gösteren akranlarına göre daha geç bu becerileri öğrenebilmektedirler. Büyük motor becerilerinin yanı sıra yazı yazma, sınırlı alanı boyama gibi küçük motor becerilerini de normal gelişim gösteren akranlarından daha geç öğrenebilmektedirler (Accordo ve Whitman, 1989; Özbey,2005; akt. Aktürk, 2017, s.10).

2.5. Otizmin Tedavisi

Otizm ile ilgili olarak erken tanı ve müdahale alanlarındaki gelişmelere rağmen (Kumar ve ark, 2012, s.1295), otizmi tamamen tedavi edecek kesin bir tedavi yöntemi bulunamamıştır. Otizm, bireyin yaşamı boyunca süren bir bozukluk olması nedeniyle bilimsel ve davranış terapi yöntemlerini kullanarak bireyin öğrenme, dil ve konuşma gibi sorunlarını en aza indirmeye yönelik tedaviler uygulanmaktadır (Korkmaz, 2010, s. 43).

Otizmli bir birey için erken teşhis çok önemlidir. Erken tanı ne kadar erken konulursa otizmli bireyin tedavi ve eğitim süreci o kadar erken başlayacaktır. Otizm tedavisinin asıl amacı bireyin davranışları ve becerileri belirlenip doğru bir planlamayla gelişmesini sağlamaktır. Otizmin, bireyin sosyal becerilerini etkilediği ve bu nedenle de tedavi sürecinde bireyin sosyal becerilerinin geliştirilmesi de hedeflenmektedir (Darıca ve ark, 2005; Özbey,2012; akt. Ceco, 2018, s.19). Bu konudaki tedaviler otizmli bireye yönelik hazırlanan bireysel eğitim programı tarafından ortaya konulmaktadır. Bu eğitim programları her otizmli bireyin özellikleri ve eksiklikleri dikkate alınarak hazırlanmaktadır (Hamilton, 2000; akt. Vardarcı, 2011, s.22).

2.6. Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Sorunları

Otizm, sadece bozukluğa sahip olan bireyin yaşadığı bir sorun değil aynı zamanda bireyin ailesinin de yaşadığı bir sorundur (Çopuroğlu ve Mengi, 2014, s.616). Literatürde otizmli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar 4 alt başlık altında incelenmektedir. Bu başlıklar sırasıyla "Psikolojik Sorunlar", "Çevre ile İlgili Sorunlar", "Maddi Sorunlar" ve "Aile İçi Sorunlardır". Bu 4 ana sorunun yanı sıra otizmli bireylerin bakımı, eğitim sorunları ve çocuklarının gelecekteki durumunun belirsizliği gibi faktörler aileleri zorlayabilmektedir (Greeff ve Walt, 2010; akt. Kudaibergenova, 2018, s.26).

2.6.1. Psikolojik Sorunlar

Otizmli bireylerin özellikleri ve davranışları birbirlerinden farklı oldukları bilinmektedir. Aileler, çocuklarının tanımlanması oldukça zor olan davranışlarıyla karşı karşıya kalmaktadırlar. İletişim kurmayan bir çocuğun ihtiyaçları ve istekleri ile ilgilenme, tuhaf ve alışılmamış davranışlarla baş etme, ailedeki diğer kişilerin ihtiyaçlarını gidermeye çalışma aileler için oldukça yorucu ve stresli olabilmektedir. Bu ailelerde otizmli çocukla aralarındaki iletişim ve etkileşimdeki sorunlar aile üyelerini ister istemez olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Aile üyeleri suçluluk, umutsuzluk vb. duygulara maruz kalmakta ve bunlara bağlı olarak aile içindeki rollerini yerine getirmekte zorlanabilmektedirler (Sarısoy, 2000, s.38; akt. Tok ve ark, 2015, s.6).

Aile içindeki psikolojik sorunlar otizmli bireyin özelliklerden, ailenin ekonomik durumundan, ailedeki bireylerin yaşadığı sağlık problemlerinden ve çevre ile ilgili olan iletişimden etkilenmektedir. Ayrıca otizmli bireyin ailesine bağımlı olma seviyesinin aileyi hem fiziksel hem de zihinsel açıdan etkileyebildiği kabul edilmektedir (Schene 1990; Silver ve Wellman, 2002; akt. Ceco, 2018, s.21-22).

Aileler, kendilerine bağımlı olan otizmli çocuklarının ileride kendileri yanlarında olmadığında çocuklarına kimin bakacağını, ne olacağını, kendileri olmadığında başlarına ne gelebileceği konularında düşünüp kaygıya kapılmaktadırlar (Wing, 2012, s. 103). Otizmli çocuğu olan ailelerde, aile üyelerinde depresyon, sosyal izolasyon ve kaygı bozukluğu gibi diğer psikolojik rahatsızlıkların daha sık görülebildiği ifade edilmektedir. Ebeveynlerin stresini otizmli çocuklarının düşük zekâ seviyesi, iletişim ve etkileşim alanındaki özelliklerinden dolayı çocuklarından sevgi görememeleri, çocuklarının sorunlu davranışlar sergilemeleri, çocukların sergiledikleri davranışların çevre ve toplum

tarafından kabul edilmemesi, ailenin sosyal çevreden aldığı desteğin yetersiz olması gibi faktörler artırmaktadır (Gupta ve Singhal, 2005, s.67; akt. Kudaibergenova, 2018, s.28).

Yapılan araştırmalarda otizmli çocuğu olan ebeveynlerin çocuğu otizmli olmayan ebeveynlerine göre daha fazla stres, kaygı, depresyon ve psikolojik rahatsızlıklara maruz kaldıkları belirtilmektedir (DeMeyer, 1979; Fisman ve Ark, 1989; Harris, 1984; Koegel 1992; akt. Bitsika ve Sharpley, 2004, s.151). Ayrıca araştırmalarda otizmli çocuğu olan ailelerde stres, kaygı ve depresyon düzeylerinin babalara oranla annelerde daha fazla görüldüğü belirtilmektedir (Kourkoutas ve ark, 2012, s.5).

2.6.2. Çevreyle İlgili Sorunlar

Otizmli bir çocuğu olan aileler, hem çocuklarının özelliklerden hem de toplumdan dışlanma gibi faktörler nedeniyle sosyal çevreyle iletişime ve etkileşime girmekte zorlanabilmektedirler (Ateş, 2016, s. 23). Yapılan çalışmalarda otizmli çocuğu olan annelerin utanma, hayal kırıklığı ve çocuklarını toplum içine sokma konusunda isteksiz olmaları gibi sorunlar yaşadıkları belirtilmektedir. Özel eğitim verilen eğitim kurumlarında otizmli çocuğu olan ailelerle yapılan araştırmalarda ailelerin toplumsal olarak dışlandıkları belirtilmiştir. Ayrıca yapılan başka araştırmalarda otizmli çocuğu olan ailelerin otizmli çocukları hakkında konuşmaktan çekindikleri ve çevrelerindeki insanlarla bu konuyu konuşmak istemedikleri belirtilmiştir (Çengelci, 2009; akt. Kudaibergenova, 2018, s.26-27).

Otizmli bireyler kişisel özellikleri nedeniyle iletişim kurmada ve davranışlarını kontrol etmede yaşadıkları sorunlar toplumdaki diğer bireyleri tedirgin edebilmektedir. Çevredeki diğer insanların otizmli bireye yönelik meraklı bakışları ve aşağılayıcı sözleri otizmli bireyde ve ailesinde suçluluk, ayıplanma ve utanma gibi olumsuz duyguların oluşmasına sebep olabilmektedir. Otizmli bireylerle ilgili toplumda farkındalığın yeterince olmaması nedeniyle otizmli bireylere yönelik olumsuz tutumlar ortaya çıkmaktadır. Bu olumsuz tutumlar nedeniyle de aileler mümkün olduğunca otizmli çocuklarını çevre ile iletişimini asgari düzeyde tutmaya çalışmaktadırlar. Bu sorunlar otizmli çocuğu olan ailelerin sosyal çevreden ve toplumdan uzaklaşmasına neden olmaktadır (Sarı, 2007, s.4; URL-6; akt. Kudaibergenova, 2018, s.27).

2.6.3. Maddi Sorunlar

Otizmli çocuğu olan ailelerin çalışma saatlerinde azalmaların olması, birçok alanda olumsuzluk yarattığı gibi ekonomik anlamda da olumsuzluklar yaratmaktadır. Yapılmış olan bir araştırmaya göre otizmin, ailelerin yıllık gelirinin yaklaşık %14'ünde azalmaya sebep olduğu ve aile bireylerinin yüklerini arttırdığı belirtilmiştir (Montes ve Halterman, 2008; akt. Ceco, 2018, s.23).

Ailelerin çocuklarının tedavisinde kullanabilecekleri müdahale yöntemleri, uzman terapist, pahalı gıdalar ve ilaç takviyeleri gibi maddi harcamalar ailenin ekonomisini zor duruma sokabilmektedir. Bu tedavilerin uzun süreli olması da maddi sorunların yıpratıcı etkisini artırmaktadır. Aileler ekonomilerini zor duruma sokacak masraflara rağmen otizmli çocuklarının geleceği için müdahale stratejileri araştırmak ve bunları denemek zorunda kalmaktadırlar. Otizmli bir çocuğa sahip olmakla ilgili maddi sorunlar sadece otizmli çocuğa uygulanacak müdahalelerin maliyetiyle sınırlı değildir. Otizmli çocuğu olan ailelerin çocuklarının özel eğitimi için de maddi harcamalarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Bunun yanı sıra tedavi alanında kullanılan davranışsal ve diğer tedavi türleri için de ailelerin maddi yönden harcama yapmaları gerekmektedir. Bunlar üst üste geldiklerinde aileyi maddi olarak zor duruma sokmaktadır (Sharpe ve Baker, 2007, s.252; akt. Bashir ve ark, 2014, s.66).

2.6.4. Aile İçi Sorunlar

Yapılan araştırmalarda otizmli çocuğu olan ailelerin otizmli olmayan çocukların ebeveynlerine göre daha fazla aile içi sorunlar yaşadıkları belirtilmiştir (Al Horany ve ark, 2013, s.400 akt. Kudaibergenova, 2018, s.29).

Otizmli bireye tanı konulması ile ebeveynler arasında roller paylaşılmaktadır. Bu durumda genellikle anneler otizmli olan çocuğuyla ilgilenirken, babalar ise ortaya çıkan ekonomik sorunlar nedeniyle daha fazla çalışmak zorunda kalmaktadırlar. Bu durum uzun vadede ailede huzursuzluk ve gerginlik yaratabilmektedir (Sicile-Kira, 2008, s. 19). Babaların daha fazla çalışmak zorunda olması annelerin babalara göre özel gereksinimleri olan çocuğun eğitimiyle daha dikkatli bir biçimde ilgilenmesine yol açmaktadır. Bu süreç anneler için yorucu olabilmektedir. Bu nedenle babaların otizmli olan çocuğunun eğitimiyle daha etkin bir şekilde rol alması, annelerin stresinin azalmasına ve aile içeresindeki uyumun ve iletişimin gelişmesine yol açabilmektedir (Flippin ve Crais, 2011, s.45).

Otizmli çocuklarının serilediği sorunlu davranışlar nedeniyle sosyal çevrelerinden destek görmemeleri, maddi ve psikolojik sorunlar, ebeveynlerin etraflarındaki insanlardan ve birbirlerinden uzaklaşmasına yol açabilmektedir (Bashir ve ark, 2014, s.67). Ayrıca otizmli bireylerin günlük bakımlarının zor olması, ebeveynlerin kendilerine ayırdıkları zamanın azalmasına yol açtığı, bunun sonucunda ebeveynler arasındaki bağın zayıflamasına, aile bireylerinde psikolojik rahatsızlıklar görülmesine ve boşanmaya bile neden olabilmektedir (Cantwell ve Baker, 1984; akt. Greeff ve Walt, 2010, s.347). Bazı ailelerde bu olayların tersi de görülebilmektedir. Otizmli çocuklarının durumunun ve özelliğinin ebeveynlerin arasındaki bağın güçlenmesinde yardımcı olabildiği belirtilmiştir (Wing, 2012, s. 104).

2.7. Otizmli Bireylere Verilen Eğitim Hizmetleri

Otizmli bireyler normal gelişim gösteren bireylere göre daha özel bir eğitim ihtiyaçları vardır. Otizmli bireylerin özelliklerine bağlı olarak aldıkları eğitime özel eğitim denilmektedir. Özel eğitim, özel ihtiyaçları olan bireylere sunulan, bireylerin kapasitelerinin en üst düzeye çıkartılmasını hedefleyen, bireyin bağımsız olarak toplumda iç içe, üretici olmalarını sağlamak için uygulanan bir eğitim türüdür (Ataman, 2003, s.16; akt. Orhan ve Genç, 2015, s.121). Otizmli bireylerin erken çocukluk döneminden başlayarak ilköğretim ve ortaöğretim dönemlerini kapsayan, yetişkinlik döneminde de iş ve mesleki eğitim programları olmak üzere hayatı boyunca sürecek nitelikli bir özel eğitime ihtiyaçları vardır (ASPB, 2016a, s.95).

Otizmli çocuklara yönelik verilen eğitim hizmetlerinin asıl amacı diğer çocuklara verilen hizmetlerde olduğu gibi bireylere kişisel bağımsızlıklarını ve sosyal sorumluluklarını kazandırmaktır (National Research Council, 2001, s. 5). Başka bir deyişle bu eğitimlerin amacı bireylerin kişisel özellikleri ile sosyal çevrede insanlarla uyumlu bireyler olmasını sağlamaktır (Baykoç,2010; akt. Tunç, 2018, s.12). Her otizmli bireyin kendisine özgü özellikleri vardır. Bu özelliklerden dolayı bireylerin ihtiyaçları da farklılaşabilmektedir. Bu ihtiyaçların karşılanabilmesi için çeşitli destek ve eğitim hizmetleri uygulanmaktadır (Dunlop ve ark, 2008; Frea ve McNerney, 2008; Eikeseth ve ark, 2009; Güleç-Aslan ve ark, 2009; Hall, 2009; akt. ASPB, 2016a, s.96).

Ülkemizde otizmli ve tanı almış olan bireylerin eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi, eğitimin planlanması ve bir eğitim-öğretim kurumuna yerleştirilmesi için aileler ikamet ettiği il ya da ilçede hizmet veren Rehberlik Araştırma Merkezine (RAM) başvuru

yapmaları gerekmektedir. RAM'de yapılan "Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama" sonucunda otizm tanısı alan bireyin özelliklerine yönelik uygun eğitim ortamları belirlenmektedir. RAM, hazırladığı raporu otizmli bireyin ikamet ettiği il veya ilçe milli eğitim müdürlüklerine gönderir. İl ya da ilçe milli eğitim müdürlüğü de hazırlanmış bu rapor doğrultusunda otizmli bireyi en uygun kuruma yerleştirmektedir (Tohum Otizm, 2019, s. 9-10-14).

Ülkemizde otizmli bireylere yönelik özel eğitim uygulamaları Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri (OÇEM), kaynaştırma sınıfları, İş eğitim merkezleri, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri olmak üzere 4'e ayrılmaktadır. Bazı araştırmacılara göre ise ülkemizde otizmli bireylere yönelik çeşitli eğitim uygulamaları 6'ya ayrılmaktadır. Bunlar kaynaştırma sınıfları, Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM), özel eğitim sınıfları, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, hastane okulu ve evde eğitim-öğretim uygulamalarıdır (Yıkmış ve Özbey, 2009, s.147).

2.7.1. Uygulamalar

2.7.1.1. Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM)

Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi yani OÇEM, bağımlı veya bağımsız olmak üzere 2'ye ayrılmaktadır. Bağımlı OÇEM'lerde otizmli olmayan çocuklarla otizmli çocuklar bir arada eğitim görürken, Bağımsız OÇEM'lerde sadece otizmli çocuklar eğitim görmektedirler (İrtenk, 2011, s. 19-20). Bağımlı OÇEM'ler, otizmli bireylerin özellikleri ve bireysel farklılıkları kaynaştırma eğitimi almasına engel olmayacak çocuklar için açılan, bireyselleştirilmiş eğitim programlarıyla kaynaştırma, birebir ve grup eğitimi şeklinde eğitim veren, ilköğretim okullarının bünyesinde veya özel eğitim sınıfı seviyesinde faaliyet gösteren, tıbbi ve eğitsel tanısı konulmuş 3-15 yaş grubundaki otizmli çocuklara eğitim veren özel eğitim kurumlarıdır (MEB, 2004). Bağımsız OÇEM'ler ise, otizmli bireylerin özellikleri ve bireysel farklılıkları sebebiyle kaynaştırma eğitiminden yararlanamayan 3-15 yaş grubundaki otizmli çocukların kendilerine yetecek derecede bağımsız yaşam becerilerini geliştirmek amacıyla açılan, otizmli çocuklara birebir ve grup eğitimi olmak üzere özel eğitim veren özel eğitim kurumlarıdır (MEB, 2018).

2.7.1.2. Kaynaştırma Sınıfı

Kaynaştırma sınıfları veya eğitimi, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin normal gelişim gösteren akranları ile eğitim ve öğretimlerini görmesine dayanan ve özel eğitime

ihtiyacı olan bireylere yönelik destek hizmetlerinin sağlandığı özel eğitim uygulamalarıdır. Kaynaştırma sınıfları veya eğitimi özel gereksinimi olan bireylerle normal gelişim gösteren bireylerin eğitsel ve sosyal olarak bütünleşmesini sağlamak amacıyla uygulanmaktadır (Yılmaz, 2013, s. 113).

Kaynaştırma sınıfları da kendi içeresinde tam zamanlı, kaynak oda destekli ve yarım zamanlı kaynaştırma olmak üzere 3'e ayrılmaktadır. Bunlardan ilki tam zamanlı kaynaştırma; özel gereksinimi olan öğrencinin eğitiminin normal eğitim ortamlarından ve normal sınıf öğretmeninden eğitim aldığı durumdur. Ancak, öğrencinin gereksinimlerine bağlı olarak, öğrenci destek hizmetlerden yararlanabilmektedir. Bu kaynaştırma uygulamalarından ikincisi olan kaynak oda destekli kaynaştırma; özel gereksinimi olan öğrencinin eğitiminin normal eğitim ortamlarından aldığı ve öğrencinin desteğe gereksinim duyduğu durumlarda, özel eğitim öğretmeninden destek aldığı durumdur. Bu kaynaştırma türlerinden üçüncüsü ve sonuncusu olan yarım zamanlı kaynaştırma; özel gereksinimi olan öğrencinin eğitiminin genellikle özel eğitim ortamlarından aldığı ve bazı derslerde normal sınıfta eğitim aldığı durumdur (Batu 1998; Batu ve Kırcaali-İftar, 2005; akt. Tunç, 2018, s.16).

2.7.1.3. İş Eğitim Merkezleri

İş eğitim merkezleri; ilköğretim aşamasını bitirmiş, otizmli olmayan bireylerin gidebilecekleri genel ve mesleki öğretim programlarında eğitim göremeyecek durumda olan ve 21 yaşından küçük otizmli bireyler, bu iş eğitim merkezlerde eğitim ve öğrenim görebilmektedirler (İrtenk, 2011, s. 20). "12 Yıllık Zorunlu Eğitime Yönelik Uygulamalar Genelgesi" ne göre bu eğitim merkezleri OÇEM'e bağlıdır. Bu merkezlerden OÇEM'i tamamlayan ve iş eğitim merkezlerine kayıtlı olup zorunlu öğretim çağı içeresinde olan bireyler yararlanabilmektedir (MEB, 2012). Başka bir deyişle ilköğretim aşamasından mezun olmuş ve normal mesleki liselerde eğitim alamayacak durumda olan otizmli bireyler herhangi bir şekilde mesleki eğitim almaya elverişlilerse bu tür bireylere yönelik iş eğitim merkezlerinde eğitim alabilmektedirler.

2.7.1.4. Rehabilitasyon Merkezleri

Rehabilitasyon, bir bireye doğuştan yoksun olduğu ya da sonradan kaybettiği yetenek ve özelliklerini tekrar kazandırmak için gerekli çabaları içeren süreç ve yöntemler bütünüdür. Rehabilitasyon merkezleri ise; bir kısım yeteneklerinin doğuştan ya da sonradan herhangi bir neden ile kaybetmiş insanların, yeteneklerini geliştirerek ve

kendi kendilerine yetmelerini, bir meslek edinmelerini sağlayan, morallerini yükselterek hayatta daha aktif olmalarını sağlayan kuruluşlardır (Sürmen, 1991; akt. İrtenk, 2011, s.30-31). Mevzuata göre özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri; dil ve konuşma, zihinsel, fiziksel, duyusal, sosyal ve davranışlarında sorunlar yaşayan ve özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin bu sorunlarını ortadan kaldırmak ya da etkilerini en aza indirmek, bireyin yeteneklerini en üst seviyeye çıkararak topluma uyum sağlamalarını kolaylaştırmak, bireylerin temel öz bakım becerilerini ve bağımsız yaşam becerilerini geliştirmek amacıyla faaliyet yürüten kurumlardır (MEB, 2011). Rehabilitasyon merkezlerinde, özel gereksinimi olan bireyler içerisinde yer alan otizmli bireyler de bu eğitim ve rehabilitasyon hizmetinden yararlanabilmektedirler (Yıkmış ve Özbey, 2009, s.127).

2.7.2. Dönemler

Bu uygulamaların yanı sıra otizmli bireylere yönelik eğitim hizmetleri ve uygulamaları erken çocukluk, temel eğitim ve yetişkinlik dönemi olmak üzere 3'e ayrılmaktadır.

2.7.2.1. Erken Çocukluk Dönemi

Erken Çocukluk Dönemi; otizmli bireyin doğmasından veya tanı konulmasından ilköğretime başlamasına kadar olan dönemdir. Erken çocukluk dönemindeki eğitim, otizmli çocuğun gelişmesini sağlamak amacıyla gerçekleştirilen planlanmış, sistematik hizmet ve uygulamalardan oluşmaktadır. Bu eğitim uygulamalarına ve etkinliklerine "Okul Öncesi Eğitim" de denilmektedir (Güven ve Efe Azkeskin, 2010, s.2). Erken çocukluk dönemindeki özel eğitimin planlanması ve koordinasyonu RAM bünyesindeki Özel Eğitim Hizmetleri kurulu tarafından yapılmaktadır. Özel eğitime ihtiyacı olan çocukların erken çocukluk (okul öncesi) dönemdeki eğitimi zorunludur. Okul öncesi dönemdeki eğitim, normal gelişim gösteren çocukların eğitim gördüğü yuva veya anaokulu gibi okul öncesi eğitim kurumlarında kaynaştırma eğitimiyle sağlanmaktadır. Kaynaştırma eğitiminden yararlanamayan çocuklar okul öncesi dönemde eğitim veren özel eğitim kurumlarına ya da özel eğitim sınıflarına devam edebilirler (https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/onemli-bilgiler/yaslara-gore-egitim-olanaklari/).

Erken çocukluk döneminde çocuklara eğitim hizmeti veren çeşitli kurumlar bulunmaktadır. Bu kurumlar "Okul öncesi eğitim ve İlköğretim Kurumları Yönetmeliği"

kapsamında resmi ve özel kuruluşlar tarafından idare edilmektedir. (MEB, 2014a). Bu kurumlar kurum temelli ve ev temelli eğitim modelleri olarak 2'e ayrılmaktadır.

Kurum temelli eğitim modellerinin büyük bir kısmı MEB ile Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlıdır. MEB'e bağlı kurumları resmi ve özel kurumlar olarak 2'ye ayrılmaktadır. Resmî kurumlar da kendi içerisinde bağımsız anaokulları (3-6 yaş), ilköğretim okulları bünyesindeki ana sınıfları (5-6 yaş), kız meslek liseleri bünyesindeki uygulama anaokulları ve anasınıfları (3-6 yaş) ve çocuk kulüpleri olmak üzere 4'e ayrılmaktadır (MEB, 2014b). Özel kurumlar ise 2'e ayrılmaktadır. Bunlar tüzel kişiler tarafından açılan eğitim kurumları ve aile, çalışma ve sosyal hizmetler bakanlığına bağlı kurumlardır. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığına bağlı kurumları çocuk yuvaları (0-12 yaş), kreş ve gündüz bakımevleri (0-6 yaş) olmak üzere 2'e ayrılmaktadır (Erdoğan, 2010, s. 363). Bu kurumlara ek olarak sivil toplum kuruluşları da devlet kurumlarıyla iş birliği içinde ya da tek başlarına eğitim hizmeti verebilmektedirler.

Erken çocukluk döneminde verilen ev temelli eğitim uygulamaları, özel gereksinimleri olan çocuklara yönelik evde verilen eğitimle ailelerin bilgilendirilmesi, desteklenmesi ve verilen eğitimin her aşamasına katılmasıyla yürütülmektedir. Bu eğitim türünden ihtiyaçları ve özellikleri belirlenmiş otizmli çocuklar da yararlanabilmektedir (Erdoğan, 2010, s. 364-367).

2.7.2.2. Temel Eğitim Dönemi

Temel Eğitim Dönemi, ilköğretim ve ortaöğretim dönemlerini kapsadığı gibi özel eğitimde de önemli bir eğitim-öğretim dönemidir. Bu döneme ülkemizde 2012 yılında yayımlanan "Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği"nde "Zorunlu Öğrenim" de denilmektedir. Yönetmeliğe göre, ilköğretim ve ortaöğretim dönemi otizm gibi özel gereksinimli bireyler için zorunlu öğrenim düzeyidir. Otizmli bireyler, ilköğretim ve ortaöğretim aşamalarında bilişsel alandaki yetersizlikler, davranış problemleri gibi özellikler nedeniyle bireysel veya küçük gruplar halinde eğitim-öğretime ihtiyaç duyarlar (ASPB, 2016a, s.106).

Otizmli çocuklar, ilkokul seviyesinde normal gelişim gösteren çocuklarla birlikte kaynaştırma eğitimi alabilmektedir. Otizmli çocuklar ilkokul diplomasını aldıktan sonra, ortaokul seviyesinde kaynaştırma eğitimi aracığıyla yaşıtlarıyla birlikte genel ve mesleki eğitim kurumlarında eğitim alabilmektedirler. Otizmli çocuk kaynaştırma eğitimi alamayacak durumda ise, özel eğitim uygulama merkezi veya özel eğitim sınıfında eğitim

alabilmektedir. Ortaöğretim (Lise) seviyesinde otizmli çocukların ortaokul diploması var ise; lisede de kaynaştırma eğitimi aracığıyla yaşıtlarıyla birlikte genel ve mesleki eğitim kurumlarında ya da normal lise bünyesinde özel eğitim sınıfında eğitim alabilmektedirler. Kaynaştırma eğitimi alamayacak düzeydeki çocuklar ise özel eğitim iş uygulama merkezlerinde eğitim alabilmektedirler. Temel eğitim döneminde (Zorunlu Eğitim) olup okullarda özel eğitim alamayan çocuklar için de özel eğitim hizmetleri evde ve hastanede verilebilmektedir (https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/onemli-bilgiler/yaslara-gore-egitim-olanaklari/).

2.7.2.3. Yetişkinlik Dönemi

Bu dönem ortaöğretim sonrasını kapsayan ve 18 yaş üstü bireylerin hayatlarının geri kalanında bulunduğu dönemdir. Bu dönem ile ilgili olarak kapsamlı bir uygulama ve hizmet yoktur. Ülkemizde otizmli bireylere yetişkinlik döneminde hizmet veren kurumlardan biri olan meslek rehabilitasyon hizmetlerinin, özel mesleki rehabilitasyon merkezleri, yetenek geliştirme merkezleri ve korumalı işyerleri gibi uygulamalarla hizmet verebileceği mevzuatta belirtilmiştir. Fakat mevzuata rağmen ülkemizde özel eğitim gereksinimi olan bireylere ve ailelerine yönelik meslek seçimi ve süreçlerine yönelik sistematik bir rehberlik hizmetleri bulunmamaktadır (ASPB, 2016a, s.113).

Bunların yanı sıra temel eğitim döneminin dışında olan ve özel eğitim uygulamalarından yararlanamayacak durumda olan otizmli bireyler, temel yaşam becerilerini kazandırmak ve geliştirmek, topluma uyum sağlamak, iş ve mesleğe yönelik beceriler kazandırmak amacıyla meslek kurslarına devam edebilmektedirler (https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/onemli-bilgiler/yaslara-gore-egitim-olanaklari/).

2.8. Sosyal Hizmet

2.8.1. Tanım

Uluslararası Sosyal Hizmet Federasyonu (IFSW) Sosyal Hizmetin tanımını şöyle yapmıştır; Sosyal Hizmet, sosyal değişimi ve gelişimi, sosyal dayanışmayı, insanların güçlendirilmesi ve özgürleştirmesini destekleyen uygulamaya dayalı bir meslek ve disiplindir. Sosyal adalet ilkeleri, insan hakları, toplu sorumluluk ve çeşitliliklere saygı gibi faktörler sosyal hizmetin merkezinde yer almaktadır. Sosyal hizmet hayat zorlukları ve refahı geliştirmek için insanları ve yapıları birleştirmeye çalışır (https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/). Birleşmiş

milletlere göre sosyal hizmet ise; bireyi ve bulunduğu toplumu sosyo-ekonomik açıdan asgari bir refah düzeyine ulaştırmaya çalışan, resmi ve gönüllü şekilde, bireyler ve kurumlar aracılığıyla dezavantajlı kişi ve gruplara yardım eden bir meslektir (Zorlu, 2018, s. 19).

En kapsamlı olarak sosyal hizmeti şöyle tanımlayabiliriz; sosyal işlevsellikte var olan ya da ortaya çıkabilecek sorunlarla ilgilenmektedir. Sosyal işlevsellikte ortaya çıkan sorunlar bireyin karşılanmayan ya da eksik karşılanan ihtiyaçlarından ve gereksinimlerden kaynaklanmaktadır. Meslek elemanı ve müracaatçı birlikte karşılanmayan gereksinim ve ihtiyaçları tüm açıdan ele alarak bu ihtiyaç ve gereksinimlerin karşılanması için bir plan hazırlarlar, uygularlar ve uygulama sonucunda ortaya çıkan sorunları birlikte değerlendirirler. Sosyal hizmet bireylerin, ailelerin, grupların, örgütlerin ya da toplulukların sosyal işlevselliğini artırılması için çalışmaktadır. Sosyal hizmet herkesin sosyal işlevselliğinin artırılmasına yönelik çalışmasına rağmen önceliğini toplumun dezavantajlı kesimlerine yöneltmiştir (Duyan, 2012, s. 30-31).

IASSW (Uluslararası Sosyal Hizmet Okulları Birliği) ve IFSW'ye göre meslek elemanları toplumsal açıdan dezavantajlı birey, grup, örgüt ve toplumla birlikte sosyal içermeyi teşvik etmek, yoksulluğu ve etkilerini azaltmak, kendini savunamayacak ve zarar gören kişileri iyileştirmek, güçlendirmek için çalışmaktadır. Sosyal hizmet/çalışma mesleği bireylerin karşısına çıkan engellere, eşitsizliklere, adaletsizliklere yönelik çalışmaktadır. Kriz ve acil durumlarının yanı sıra gündelik sorunlarda da çalışmaktadır. Sosyal hizmet gelişimsel olarak çocuklardan, yaşlılara kadar herkese; sektörel olarak da sağlık, eğitim, barınma vb. alanlarda gereksinimi olanlara, düzey olarak da bireylerden, ailelere, gruplara, örgütlere, topluluklara ve topluma kadar herkese yönelik çeşitli rol ve işlevler üstlenmektedir. Evde bakım gerektiren engelli bireye, hastalara ve yaşlılara bakım veren aile üyelerine ve meslek elemanlarında destek olmaktadır (Duyan, 2012, s. 7-28). Kısaca sosyal hizmet; "İnsan", "Toplum", "Değişme" ve "Gelişme" kavramları üzerinde odaklanmış, bireylerin ve toplumun olumlu bir şekilde değişmesi ve gelişmesi için çalışan, yaşanmakta olan sorunların yanı sıra yaşanabilecek sorunları engellemeye de çalışan bir meslektir (Cılga,2004,32; akt. Yolcuoğlu,2014, s.158).

2.8.2. Amaçları

Sosyal Hizmet, müracaatçı ile müracaatçının bulunduğu grup ya da toplum arasındaki çatışmalardan doğan sorunların tespit edilip, ortadan kaldırılması veya bu sorunların müraacatçı üzerindeki etkilerini azaltmayı amaçlamaktadır. IFSW'ye göre sosyal hizmet mesleğinin 4 temel amacı bulunmaktadır. Bu amaçlar sırasıyla; müracaatçıların karşılaştığı veya karşılaşabileceği sorunlarla ile ilgili baş edebilmesini sağlamak, müracaatçıların kaynak ve hizmetlere ulaşmasını sağlamak, sosyal hizmet sisteminin müracaatçıların yararına aktif ve uygun bir şekilde çalışmasını sağlamak ve müracaatçıların yararına olacak sosyal politikaların gelişmesine katkı sağlamaktır (Kongar,1978; Altındağ, 2011; Duyan, 2014, s.10; s.8; akt. Ayan, 2019, s.11-12).

Pincus ve Minahan(1973) sosyal hizmet mesleğinin bireylerin "Sorun Çözme ve Sorunlarla Baş Etme Kapasitelerini Geliştirmek", "Müracaatçıları Kaynak ve Hizmet Sağlayan Sistemlerle Buluşturmak", "Sistemlerin İnsancıl ve Etkili Bir Şekilde Çalışmasını Sağlamak", "Müracaatçıların Yararına Olacak Sosyal Politikaları Geliştirilmesi İçin Çalışmak" olmak üzere 4 amacını belirtmiştir (Yolcuoğlu, 2014, s. 149). Bu dört amacın yanı sıra ABD'de faaliyet gösteren Sosyal Hizmet Eğitim Konseyi (CSWE) "Dezavantajlı Bireyleri ve Grupları Güçlendirmek, Sosyal ve Ekonomik Adaletin Gelişmesini Sağlamak" ve "Uygulamada Kullanabilecek İşe Yarar Bilgi ve Becerileri Geliştirmek" olmak üzere 2 amaç belirtmişlerdir (CSWE,1992; akt. Duyan, 2012, s.10). Kısaca sosyal hizmet mesleğinin amacı, toplumdaki tüm bireylerin yaşam kalitesini iyileştirmek, sosyal etkileşimlerini olumlu yönde geliştirerek, asgari düzeyde iyi bir yaşam sürebilmeleri için yardım etmek ve katkı sağlamaktır (Yolcuoğlu, 2014, s. 150).

2.8.3. Odağı, İşlevi ve Rolleri

Sosyal hizmet uzmanı/sosyal çalışmacı; çevresi içinde birey kavramını kullanmaktadır. Bu kavramdan anlaşılacağı gibi uygulamada mesleğin temel odağı bireydir (Duyan, 2012, s. 31). Sosyal hizmetin odağıyla ilgili olarak Bartlett (1970, s.116), bireylerin başa çıkma yöntemleriyle, çevrelerinden gelen bildirim arasındaki etkileşimi "Sosyal İşlevsellik" olarak tanımlamıştır. Bu tanımlama sayesinde insanın çevresiyle ile ilişkisi ele alınması ve incelenmesi gereken konular haline gelmiştir (Yolcuoğlu, 2014, s. 149).

Sosyal hizmetin üç temel işlevi olduğu ve bu işlevler kapsamında da toplam 12 rol olduğu kabul edilmektedir. Bu işlevler sırasıyla; "Danışmanlık", "Kaynak Yönetimi" ve "Eğitimdir". Danışmanlık işlevinde yer alan müktedir kılıcı, kolaylaştırıcı, planlayıcı, meslektaşlık olmak üzere 4 rol vardır. Kaynak yönetiminde ise savunucu, aracı, hızlandırıcı ve harekete geçirici olmak üzere 4 rol vardır. Son olarak eğitimde ise öğretici, eğitim, toplumu bilgilendirme ve araştırmacı olmak üzere 4 rol vardır (Miley ve ark, 1998, s.15-18-20; akt. Duyan, 2012, s.24).

Sheafor ve Horejsi (2003) ise sosyal hizmetin rol ve işlevlerini farklı bir açıdan ele almışlardır. Bu bakış açısında ilk önce mesleğin rolleri belirtilmiş sonrasında o rolün işlevi belirtmiştir. Bu bağlamda sosyal hizmet mesleğinin on rolünü ve bu rollerin işlevlerini belirtmişlerdir (Duyan, 2003, s. 13-14).

• Bağlantı Kurucu: Müracaatçıyı değerlendirmek, müracaatçıya kaynak sağlamak ve hizmetlere yönlendirmek, hizmet sistemleri ve kurumları arasındaki bağlantıları kurmak

• Savunucu: Müracaatçının haklarını savunmak

• Öğretici/Eğitici: müracaatçıya sosyal yaşam becerileri öğretmek, müracaatçının davranışlarının değiştirmesinde yardımcı olma, önleyici ve koruyucu hizmetler sağlamak

• Danışman: Müracaatçıyı psiko-sosyal açıdan değerlendirmek, müracaatçının sosyal işlevselliğini sağlamak ve bu işlevselliği korumak, tedavi edici uygulama yapmak

• Vaka Yöneticisi: Müracaatçıyı değerlendirmek, müracaatçıya verilecek hizmeti planlamak, müracaatçıya verilecek desteği sağlamak, müracaatçının-vakanın takibini ve koordinasyonunu sağlamak

• İş yükü Yöneticisi: Çalışma planı ve zamanı planlamak, müracaatçıya verilecek hizmetin kalitesini sürdürülmesini sağlamak, elde edilecek verilerin bilgisini işlemek

• Personel Geliştiricisi: Diğer meslek elemanlarına destek vermek ve olumlu yönde yönlendirmek, meslek elemanlarına süpervizyon ve konsültasyon vermek ve personellerin yönetimini sağlama k

• Yönetici İşlevi: Kurum içi ve dışı arasındaki bağlantıların etkili bir şekilde olmasını sağlamak, politika ve programlar geliştirmek, devam eden veya sonuçlanan programları değerlendirmek

• Sosyal Değişme Ajanı: Sosyal sorunları ve sosyal politikaları analiz etmek, toplumu belirli bir konu hakkında harekete geçirmek, müracaatçıları destekleyecek sosyal kaynakların geliştirilmesini sağlamak

• Profesyonel: Kendisinin kişisel ve mesleki gelişimini sürdürme, mesleğin güçlendirmesi için çalışmak

2.8.4. Kapsamı ve Faaliyet Gösterdiği Alanlar

Sosyal hizmetin kapsamı ve bunun sonucunda da faaliyet gösterdiği alanlar oldukça geniştir. Hopps ve Lowe sosyal hizmetin yaygın olarak kullanılan faaliyet-uygulama alanlarını açıklamışlardır. Bu uygulama alanları, engelliler, yaşlılar, göçmenler, evsizler gibi dezavantajlı gruplar için siyasal ve ekonomik savunuculuk hizmetleri, bireylere ve topluma yönelik olarak davranışsal sağlık hizmetleri, çocuk refahı ve gençlik hizmetleri, toplum örgütlenmesi, adli hizmetler, eğitim/okul hizmetleri, acil durumlarda ve afet durumlarında verilen hizmetler, çevresel adalet hizmetleri, gerontoloji hizmetleri, ailelere ve eşlere yönelik hizmetler, göçmen ve sığınmacılara yönelik hizmetler, uluslararası sosyal hizmet, politika/yasal uygulamalar, tıbbi/sağlık hizmetleri, askeri hizmetler, engelli bireylere yönelik hizmetler ve diğer hizmetlerdir. Sosyal hizmet bu faaliyet alanların yanı sıra farklı düzeylerde de çalışmalar yapmaktadır. Mikro düzey uygulama meslek elemanın müracaatçıyla çalışırken, mezzo'da gruplar ve örgütlerle çalışırken, mesleğin makro düzey uygulamasında da meslek elemanı toplumla birlikte çalışmaktadır (Duyan, 2012, s. 29-55). Türkiye'de sosyal hizmet uygulamaları bakanlıklar, belediyeler, kaymakamlıklar, sivil toplum ve özel sektör kuruluşları tarafından verilmektedir.

2.8.5. Otizm ve Sosyal Hizmet İlişkisi

Sosyal hizmet, insan hakları ve sosyal adalet ilkelerini temel alan, dezavantajlı birey, grup ve toplulukların gereksinimlerinin karşılanması, sorunlarının çözümlenmesi, sosyal işlevselliklerinin sağlanarak güçlendirilmesini için çalışan bir meslektir (Yeşilkayalı ve Bölükbaşı, 2017, s.249). Bu dezavantajlı gruplar arasında engellilerde vardır. Otizm ise engellilerin içinde yer alan ve engellilere bağlı başka bir dezavantajlı gruptur.

Otizm ve sosyal hizmet ilişkisini Türkiye'deki otizmli bireylerin eğitim, sağlık vb. alanlarda aldığı hizmetler üzerinden daha net bir şekilde açıklanabilmektedir.

Türkiye'de otizmli bireyler engellilere bağlı bir grup olduğundan engelli bireylere yönelik yapılan hizmetlerden yararlanmaktadırlar. Türkiye'de sosyal hizmet uygulamasında engelli bireylere yönelik yapılan hizmetler 4'e ayrılmaktadır. Bu hizmetler sırasıyla sosyal hizmet uygulamaları, evde bakıma destek ve evde bakım hizmeti, bakım ve rehabilitasyon merkezleri (özel ya da devlet, gündüzlü veya yatılı), umut evleri ve engelsiz yaşam merkezleri gibi hizmet veren projelerdir (http://auzefkitap.istanbul.edu.tr/kitap/sosyalhizmetler_ao/trsoshizuyg.pdf, s.200-206).

Otizmli bireylere verilen hizmetlerden kısaca bahsedersek bu bireylerin eğitim alanında aldığı hizmetler genellikle milli eğitim bakanlığı tarafından sağlanmaktadır. Bu hizmetler otizmli bireylerin eğitim gördüğü, OÇEM, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri, iş eğitim uygulama okulları ve kaynaştırma eğitimi veya sınıflarıdır. Türkiye'de otizmli bireylere yönelik eğitim alanındaki sosyal hizmetler sadece rehabilitasyon merkezlerinde verilen uygulamayla sınırlıdır. Türkiye'de okul sosyal hizmet uygulamasıyla ilgili olarak kapsamlı bir düzenleme yapılmadığı (Yeşilkayalı ve Bölükbaşı, 2017, s.250), yapılan düzenlemelerin de pilot uygulamalarla sınırlı olduğu belirtilmektedir. Otizmli bireylerin bakım alanındaki hizmetleri Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler bakanlığı tarafından sağlanmaktadır. Bu hizmetler evde bakım hizmeti, engelli aylığı, engelsiz yaşam merkezleri, bakanlığa bağlı bakım ve rehabilitasyon merkezleridir

Türkiye'de engellilere yönelik sosyal hizmet uygulamalarının büyük bir çoğunluğu Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından sağlanmaktadır. Bakanlık tarafından engellilere yönelik psiko-sosyal destek ve bakım hizmetleri sunulmaktadır (http://auzefkitap.istanbul.edu.tr/kitap/sosyalhizmetler_ao/trsoshizuyg.pdf, s.200-206). Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığının yanı sıra diğer bakanlıklar, belediyeler, valilikler, kaymakamlıklar, sivil toplum ve özel sektör kuruluşları da sosyal hizmet uygulamasına bağlı olan hizmetleri verebilmektedir. Aileler, otizmli çocukları için bu kurum ve kuruluşlara başvurabilmektedirler.

Bu uygulama alanlarına ek olarak sosyal hizmet, otizm konusunda araştırmalar yapmaktadır. Bu araştırmaları (Bishop-Fitzpatrick ve ark, 2019, s.10) 9 başlık halinde açıklamışlardır;

1) Otizm spektrum bozukluğunun bireyler ve aileler üzerindeki sonuçları (Greenberg ve ark, 2006; Seltzer, 2011; Smith ve ark, 2014; Taylor, 2015; Woodman

ve ark, 2015; A additional research from the Lifespan Family Research Program at the University of Wisconsin-Madison)

2) Otizm spektrum bozukluğundan dolayı ortaya çıkan ekonomik yük (Parish ve Cloud, 2006; Parish, 2010)

3) Otizm spektrum bozukluğu olan küçük çocuklu aileleri desteklemek amacıyla kanıta dayalı uygulamalar (Dababnah ve Parish, 2016'a; 2016b)

4) Küçük çocukları otizm spektrum bozukluğu için incelemede sosyal hizmet uzmanlarının rolü (Dababnah ve ark, 2011)

5) Irksal ve etnik farklılıklar (Magaña, 2012; Lopez, 2014; Bishop-Fitzpatrick ve Kind, 2017)

6) Temel yaşam aşamalarına geçişlerinin etkisi (Taylor ve Seltzer, 2010)

7) Otizm spektrum bozukluğu olan orta yaş ve üstü bireylerin sağlık ve hayat kalitesi (Bishop-Fitzpatrick, 2016, 2018)

8) Otizm spektrum bozukluğu olan yetişkin bireylere yönelik müdahaleler (Eack 2013; 2018; Smith ve Greenberg, 2014; Smith, 2015)

9) Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların çok kültürlü ebeveynlerine yönelik müdahalelere ilişkin kültürel olarak bilgilendirilmiş ve topluma kapsayan araştırmalardır (Magaña ve ark, 2014; 2017).

Ayrıca otizm konusundaki yapılan sosyal hizmet araştırmaları 5 tema altında açıklanabilmektedir. Bunlar sırasıyla; "Sosyal Hizmet Bakış Açısından Otizm Araştırmasının Daha Geniş Alanlardaki Akımlarıyla Ele Almak", "Marjinalleşmeye ve Haklardan Mahrum Bırakılmaya İten Faktörleri Yaşam Boyu Perspektiften İncelemek", "Sadece Otizmli Bireylere Değil Aile Sistemlerine de odaklanmak", "Otizmli Savunmasız Bireylerin Özellikle Temel Yaşam Aşamalarındaki İhtiyaçlarını Vurgulamak", "Otizmli Bireylerin ve Ailelerine Yönelik Olarak Otizmin Sonuçlarında Yardımcı Olacak Ölçülebilir Müdahaleler Üretmek ve Test Etmektir". Buna rağmen sosyal hizmet araştırmasıyla ilgili 2 temel alanda literatürde önemli eksiklikler bulunmaktadır. Bunlardan ilki otizmli bireylerdeki marjinalleşmenin ve haklardan mahrum kalmanın nedenleri ve sonuçlarını belirlemek iken, ikincisi otizmli bireyler için

hayatları boyunca kanıta dayalı, toplumla bağlantılı müdahaleler geliştirmektir (Bishop-Fitzpatrick ve ark, 2019, s.10).

Bunların yanı sıra hem uygulama hem de araştırma alanını ilgilendiren çalışmalar da yapılmaktadır. 2016 yılında resmî gazetede yayımlanan otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik ulusal eylem planında, bu bireylere yönelik bu ortaya konulan planda öncelikli 6 alan belirlenmiştir. Bu alanlar sırasıyla "Farkındalık Çalışmaları ve Kurumlar Arası İş birliği", "Erken Tanı, Tedavi ve Müdahale Zincirinin Kurulması", "Ailelere Yönelik Hizmetlerin Geliştirilmesi", "Eğitsel Değerlendirme", "Özel Eğitim", "Destek Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetlerinin Geliştirilmesi", "İstihdam Süreçleri ve Çalışma Hayatı", "Sosyal Hizmet, Sosyal Yardım ve Toplumsal Yaşama Katılımdır." Ayrıca bu eylem planında bakanlığın müdürlükleri ile sosyal hizmet merkezlerinin geliştirmesi gereken hizmet birimlerini, otizmli bireylerin ve ailelerinin hizmetlerden daha etkin biçimde yararlanmasıyla ilgili görevlerini ve alanlarını belirtilmiştir (ASPB, 2016b).

3. YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırmada otizmli çocuğu olan ailelerin çocuklarının zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunlarını ortaya koyabilmek ve çözüm önerileri sunmak amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırma; gözlem, mülakat ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik bir sürecin izlendiği araştırma biçimidir. Bir başka deyişle nitel araştırma, sosyal yaşamda insanlarla ilgili problemleri kendine özgü metotlarla inceleyerek anlamlandırma sürecidir (Creswell, 1998, s.9; Yıldırım ve Şimşek, 2011, s.19; akt. Kudaibergenova, 2018, s.36). Araştırmada nitel araştırma desenlerinden biri olan fenomenolojik araştırma deseni kullanılmıştır. Fenomenolojik araştırma deseni, çalışmacılar tarafından tanımlanmış bir fenomenle ilgili yaşadıkları deneyimleri incelendiği bir nitel araştırma desenidir (Creswell, 2017, s.13). Araştırmada nitel araştırma deseni olarak Fenomenolojik araştırma deseni kullanılma sebebi otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunları ve bu sorunlarla baş etme yöntemlerini, ailelerin görüşleri ve çözüm önerilerini detaylıca değerlendirmektedir.

3.2. Çalışma Grubu

Bu araştırmanın çalışma grubunu otizmli çocukları 18 yaş üstü ve zorunlu eğitimi tamamlamış aileler oluşturmaktadır. Bu araştırmada çalışma grubuna ulaşmak ve belirlemek amacıyla kartopu örnekleme tekniği kullanılmıştır. Kartopu tekniği, evrende bulunan birimlere belirlemenin ve ulaşmanın zor olduğu ya da evren ile ilgili yeterli bilgiye sahip olunamadığı durumlarda kullanılmaktadır (Patton,2005; akt. Baltacı,2018, s.253). Araştırmada kullanılan kartopu tekniği aracığıyla 15'i İstanbul'da 1'i de İzmir'de olmak üzere araştırmanın çalışma grubunu oluşturan, otizmli çocuğu zorunlu eğitimi tamamlamış ve 18 yaş üstünde olan 16 aile ile görüşmeler yapılmıştır.

3.3. Veri Toplama Aracı

Araştırmada veri toplama aracı olarak demografik bilgi formunun yanında görüşme soruları kullanılmıştır. Demografik bilgi formu araştırmaya katılan katılımcıların sosyo-ekonomik, çalışma ve eğitim alanındaki durumlarını belirlemek

amacıyla kullanılmıştır. Görüşme soruları ise otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrasında karşılaştıkları sorunları belirlemek amacıyla kullanılmıştır.

Araştırmada görüşme tekniklerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Bu tekniğe göre; araştırmacı görüşme öncesinde bütün katılımcılara soracağı genel bir soru veya sorular hazırlamaktadır. Görüşme öncesinde hazırlanmış sorular tüm katılımcılara sorulmaktadır. Görüşmenin akışına veya verilen yanıtlara göre araştırmacı katılımcılara ek sorular sorabilmektedir (Denscombe, 2010, s. 175). Araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinin kullanılma sebebi görüşme öncesinde hazırlanmış sorulara verilen yanıtların başka sorular ve açıklamalar getirmesidir. Araştırmada 10 adet demografik bilgi sorusu ve 7 adet görüşme sorusu sorulmuştur. Bu görüşme sorularının da 8 tane olmak üzere alt soruları vardır. Katılımcıların verdikleri cevaplar neticesinde de farklı sorular da sorulmuştur. Bu veri toplama araçlarıyla yapılan veri toplama süreci 5 Ocak 2021 ile 29 Ocak 2021 tarihleri arasında yapılmıştır. Katılımcılarla yapılan görüşmeler ortalama 45 dakika olarak planlanmış ancak katılımcılarla yapılan görüşmelerin seyrine göre bu süre değişebilmektedir. Veri toplama sürecinde COVID-19 pandemisi nedeniyle çalışmaya katılan 16 katılımcıdan sadece 2 katılımcıyla ses kaydı alınarak yüz yüze ve bireysel görüşme yapıldığı, diğer katılımcılarla da zoom programı üzerinden ses kaydı alınarak görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin hepsi katılımcıların izni sonrasında ses kaydına alınmıştır. Bu görüşmelerden elde edilen ses kayıtları toplam 6 saat 27 dakika 36 saniye olup, ortalama katılımcı başına görüşmeler 24 dakika 21 saniye sürmüştür.

3.4. Verilerin Analizi

Araştırmada elde edilen veriler, görüşmelere ait ses kayıtlardan oluşmaktadır. Bu ses kayıtları yazılı doküman haline getirilmiş ve 30 sayfa bulgu elde edilmiştir. Ses kayıtlarını yazılı doküman haline getirme işleminde herhangi bir programdan yararlanılmamıştır. Araştırmada elde edilen verilerin analiz aşamasında, nitel bir veri analizi olan betimsel analiz yaklaşımından yararlanılmıştır. Betimsel analiz; veri toplama araçları aracığıyla katılımcılardan elde edilen verilerin temalara göre belirtilmesi ve araştırmacı tarafından yorumlanmasını içeren bir veri analiz türüdür. Betimsel analizde araştırmacı katılımcıların konu hakkında fikirlerini, deneyimlerini etkili bir şekilde yansıtmak amacıyla katılımcıların söylediklerini doğrudan alıntı yaparak aktarabilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2003; akt. Özdemir, 2010, s.336). Araştırmada

elde edilen bulgular, Word uygulaması üzerinden el ile kodlanmış ve temalar haline getirilmiştir. Araştırmadaki temalar, bulgular bölümünde detaylıca ele alınmıştır.

3.5. Etik Sorumluluklar

Bu araştırma 18.02.2020 tarih ve 8401 sayılı İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Sosyal ve Beşerî Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu Başkanlığı onayı sonrasında yapılmıştır. Otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrasında karşılaştıkları sorunların sosyal hizmet perspektifinden incelendiği araştırmada, görüşmelerin gönüllülük esasıyla yapıldığı, katılımcıların kendilerini rahat ifade edecekleri, istedikleri soruya cevap vermeyebilecekleri, istediklerinde görüşmeyi sonlandırabilecekleri görüşme öncesinde hem sözlü hem de bilgilendirilmiş gönüllü onam formu aracığıyla yazılı olarak belirtilmiştir.

3.6. Araştırmanın Geçerliği ve Güvenirliği

Nitel araştırmalarda geçerlik kavramı veri toplama araçları sayesinde elde edilen bulguların doğruluğu için araştırmacının kontrolünü ifade etmektedir. Nitel araştırmalarda güvenirlik kavramı ise; farklı araştırmacılar tarafından yürütülen farklı çalışmalarda elde edilen bulgular açısından da araştırmacının ve bulguların tutarlığını ifade etmektedir (Gibbs,2007; akt. Creswell, 2017, s.201).

Nitel araştırmaların geçerliğini sağlamak amacıyla belirli geçerlilik stratejileri kullanılmaktadır. Bu araştırmada da geçerlik stratejilerden bulguların aktarılması için derinlemesine betimleme ve negatif-uyuşmaz bilginin tanımı stratejileri kullanılmıştır. Bulguların aktarılması için derinlemesine betimleme stratejisine göre araştırmacı bir tema hakkında birçok farklı perspektif önerdiğinde sonuçlar daha gerçekçi olabilmektedir. Negatif-uyuşmaz bilginin tanıtımı stratejisine göre ise farklı ve karşıt bilgilerin çalışmada olması ve tartışılması çalışmanın daha geçerli hale gelebilmektedir (Creswell, 2017, s.201-202). Geçerliğin yanı sıra nitel araştırmalarda araştırmaların güvenirliğini sağlama amacıyla Gibbs'in (2007) önerdiği güvenirlik stratejileri kullanılmaktadır. Bu araştırma da güvenirlik stratejilerden çözümlemelerin hataları içermediğinden emin olmak için kontrol yapılması stratejisi kullanılmıştır (Creswell, 2017, s.201-203).

Ayrıca araştırmanın geçerliğini sağlamak için elde edilen veriler araştırmacı tarafından detaylı bir şekilde kontrol edilmiş ve verilerde araştırmanın geçerliğini ortadan kaldıracak herhangi bir duruma rastlanmamıştır. Araştırmanın güvenirliğini sağlamak

için de araştırmacının akademik danışmanı tarafından araştırma sürecinin aşamaları takip edilmiştir.

3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmanın çocukları 18 yaş üstü ve zorunlu eğitim aşamasından mezun olmuş ailelerden oluşması ve ailelerin ağırlık olarak (15 İstanbul, 1 İzmir) İstanbul'da ikamet etmesi gibi sınırlılıkları bulunmaktadır. Araştırmanın sadece çocukları 18 yaş üstü ve zorunlu eğitim aşamasından mezun olmuş ailelerden oluşması nedeniyle çocukları 18 yaş altı veya zorunlu eğitim aşamasından mezun olmamış aileler araştırma kapsamının dışında kalmıştır. Araştırmaya katılan katılımcıların çoğunlukla İstanbul'da ikamet etmesi nedeniyle diğer illerdeki aileler de bu araştırma kapsamının dışında kalmışlardır. Araştırmanın başka bir sınırlılığı ise veri toplama sürecinde COVID-19 pandemisi nedeniyle 16 katılımcıdan sadece 2 katılımcıyla yüz yüze görüşmeler yapıldığı ve diğer katılımcılarla zoom gibi programlar üzerinden ses kaydı ve notlar alınarak görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bu sınırlılıklara araştırmacının kısıtlı zaman ve kaynaklara sahip oluşu yol açmıştır. Ayrıca araştırmanın nitel araştırma türüyle yapılmış olması, katılımcıların sayısının az olması ve kartopu yöntemiyle seçilmiş olmasından dolayı bulguların tüm evrene genelleme yapılmasını zorlaştırmaktadır.

4. BULGULAR

Otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunlar üzerine yürütülen araştırmanın bulgular bölümünde katılımcılardan edinilen bilgiler 4 ana tema altında ele alınmıştır. Bu temalar sırasıyla "Zorunlu Eğitim Aşamasının Değerlendirilmesi", "Zorunlu Eğitim Sonrası Ailede ve Çocukta Yaşanan Değişimler", "Zorunlu Eğitim Sonrasındaki Hizmet Veren Kurumlar", ve son olarak "Ailelerin İhtiyaçlarıdır". Bu temalardan önce katılımcılara ait demografik bilgi formu aracığıyla elde edilen demografik veriler paylaşılmıştır. Araştırmaya katılan katılımcıların kimliklerini ve gizliliklerini korumak amacıyla çalışmada katılımcıların isimleri görüşme sırasına göre (K1, K2, K3 şeklinde) değiştirilerek kullanılmıştır.

4.1. Demografik Veriler

Tablo 4-1:Katılımcılara Ait Temel Bilgiler

Katılımcı	Cinsiyet	Yaş	Medeni Durum	Eğitim Düzeyi
K1	Kadın	67	Boşanmış	Yüksek Lisans
K2	Kadın	70	Evli	Üniversite
K3	Kadın	63	Evli	Ortaokul
K4	Kadın	54	Evli	İlkokul
K5	Kadın	53	Boşanmış	İlkokul
K6	Erkek	56	Evli	Üniversite
K7	Kadın	40	Evli	Lise
K8	Kadın	43	Evli	Lise
K9	Kadın	50	Evli	Ortaokul
K10	Kadın	51	Evli	Lise
K11	Kadın	41	Evli	İlköğretim
K12	Erkek	48	Evli	Yüksek Lisans
K13	Kadın	42	Evli	Lise

K14	Kadın	43	Evli	Lise
K15	Kadın	46	Evli	İlkokul
K16	Kadın	62	Boşanmış	Lise

Tablo 4-1'de gösterilen çalışmaya katılan 16 katılımcının yaşları 40 ile 70 arasında değişmektedir. Bu katılımcılardan sadece ikisi erkek olup diğer katılımcılar kadındır. Katılımcıların 13'ü evli, 3'ü de boşanmıştır. Katılımcıların 6'sı ilköğretim mezunu, 6'sı ortaöğretim (lise) mezunu, 2 kişi üniversite mezunu ve 2 kişi de lisansüstü (Yüksek Lisans) mezunudur.

Tablo 4-2:Katılımcıların Aile Hayatına Yönelik Bilgiler

Katılımcı	**Çocuk Sayısı**	**Çocukların Cinsiyetleri?**	**Otizmli çocuğun yaşı ve cinsiyeti?**	**Evde kaç kişi yaşıyorlar?**
K1	1	Erkek	34	2
K2	1	Erkek	39	3
K3	3	2 erkek 1 kız	30 erkek	3
K4	3	2 kız 1 erkek	26 erkek	5
K5	2	1 erkek 1 kız	21 erkek	3
K6	2	2 erkek	20	4
K7	3	3 erkek	19	5
K8	2	2 erkek	18	4
K9	3	2 erkek 1 kız	19 erkek	5
K10	3	2 erkek 1 kız	21 erkek	5
K11	2	2 erkek	20	4
K12	3	3 erkek	22	5

K13	1	Erkek	19	3
K14	2	2 kız	23	4
K15	2	2 erkek	22	4
K16	1	Erkek	24	2

Tablo 4-2'de gösterilen çalışmaya katılan katılımcıların 1 ile 3 çocuk sahibi olduğu, katılımcıların otizmli çocukların 19 ile 39 yaş aralığında olduğu ve bu çocuklardan sadece birinin kız olduğu öğrenilmiştir. Katılımcıların ikamet ettiği evde 2 ile 5 kişiyle birlikte yaşadıkları öğrenilmiştir.

Tablo 4-3:Katılımcıların Ekonomik Açıdan Özellikleri

Katılımcı	**Çalışıyor musunuz? Mesleğiniz?**	**Ailece aylık ortalama geliriniz?**	**Ailede Kaç kişi çalışıyor?**
K1	Emekli	3500	Kimse Çalışmıyor
K2	Emekli	5000	Kimse Çalışmıyor
K3	Ev hanımı	2500	Eşi emekli
K4	Ev hanımı	Bilmiyor	Sadece eşi
K5	Ev hanımı	1540	Kimse Çalışmıyor
K6	Öğretmen-Okul müdürü	8000	Sadece kendisi
K7	Ev hanımı	5000	Sadece eşi
K8	Çalışmıyor	5000	Sadece eşi
K9	Ev hanımı	Asgari Ücret	Otizmli çocuğun abisi çalışıyor
K10	Ev hanımı	7500	Eşi ile kızı
K11	Çalışmıyor	4000	Sadece eşi

K12	Öğretmen	6000	Sadece kendisi
K13	Ev hanımı	5000	Sadece eşi
K14	Ev hanımı	4000	Sadece eşi
K15	Ev hanımı	3500	Eşi emekli kendisi de evde bakım parası alıyor
K16	Emekli	4000	Kimse Çalışmıyor

Tablo 4-3'te gösterilen çalışmaya katılan katılımcılardan ikisinin öğretmen olduğu bu iki kişiden birinin de ayrıca okul müdürü olduğu, 3 kişinin emekli olduğu, 11 kişinin ev hanımı/çalışmıyor olduğu öğrenilmiştir. Katılımcıların ailece aylık ortalama gelirlerinin 1540 TL ile 8000 TL arasında değiştiği öğrenilmiştir. Öğretmen olan katılımcıların evde sadece kendilerinin çalıştıklarını, emekli olan katılımcıların ailelerinde kimsenin çalışmadığını, geri kalan ev hanımı/çalışmıyor olan katılımcılardan 6'sının sadece eşinin çalıştığını, 2 kişinin de eşlerinin emekli olduklarını, bir kişinin de ailesinde kimse çalışmadığı, bir katılımcının sadece otizmli çocuğunun abisinin çalıştığı ve son olarak bir katılımcıda evde 2 kişi çalıştığı, bunlarında eşi ve kızı olduğu öğrenilmiştir.

4.2. Zorunlu Eğitim Aşamasının Değerlendirilmesi

Yapılan görüşmelerde katılımcıların, çocuklarının zorunlu eğitim aşamasındaki deneyimleri hakkında düşüncelerini ifade ettikleri görülmüştür. Zorunlu eğitim aşamasındaki deneyimleri katılımcılar farklı şekillerde ele almışlardır. Bu nedenle bu tema "Okulların Değerlendirilmesi", "Öğretmenlerin Değerlendirilmesi", "Özel Ders Aldırmak" ve "Geçiş Konusunda Yaşanan Sorunlar" olmak üzere 4 alt başlığa ayrılmıştır.

4.2.1. Okulların Değerlendirilmesi

Katılımcılar, okulların sadece belirli konularında faydası olduğunu, beklentilerini karşılamadıklarını ve yetersiz olduklarını belirtmişlerdir. Katılımcılar okulların genellikle disiplin gibi toplumsal düzene uyum sağlama konularında fayda sağladıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili aşağıda ifadesine verilen katılımcı şunları ifade etmiştir;

"Okulda sadece disiplin gibi kurallar ve sosyal normlar öğretiliyor."- (K1,67).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, bu konuyla ilgili ek olarak okuldan fayda göremediklerini ve okulların yetersiz olduğunu belirtmiştir.

"Okuldan çok büyük bir fayda görmedik. Okul çocuğuma servis bekleme süresi gibi toplumsal düzene disiplin konularında fayda sağladı."- (K9,50)

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı da toplumsal düzenin aksine öz-yaşam becerileri konusunda okulun fayda sağladığını belirtmiştir.

"Okulun çocuğumun bir düzene girmesi, yaşam becerileri, yatak toplama-katlama o tür becerileri öğrenmesi açısından faydası oldu."- (K10,51).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, okulun sadece çocuğuna okuma-yazma konusunda fayda sağladığını ama yetenek geliştirme gibi konularında beklentilerini sağlamadığını belirtmiştir.

"Sadece okuma yazma öğrendi. Hobi edindirme ve kabiliyet kazandırma konusunda hiçbir şey olmadı."- (K13,42).

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı, zorunlu eğitim dönemindeki eğitimlerin düzensizliğinden yakınmış, ilköğretim döneminde OÇEM'den aldığı eğitimin ortaöğretim düzeyindeki iş eğitim okulunun eğitiminden daha iyi olduğunu ve iş eğitim okulundan hiçbir şey alamadıklarını şu cümlelerle ifade etmiştir.

"Biz kazandığımız bütün becerileri ilköğretim aşamasında oçem sayesinde aldık. İş eğitim okulundan elde tutulur hiçbir şey kazanamadık."- (K5,53).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı da genel olarak okullardaki eğitimin içeriğinde bu çocuklara yönelik bir şey olmadığını belirtmiştir.

"Okullardaki eğitimin içeriğinde otizmli çocuklara yönelik çok fazla şey yok."- (K14,43).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, zorunlu eğitim aşamasında eğitim veren okullardan beklentilerini karşılamadığını, okulların sosyal hayata yönelik becerileri de geliştirmesi gerektiğini belirtmiştir.

"Sosyal hayata adapte olma süreci, sosyal hayatta neler yapabileceği, sosyal hayat becerilerini geliştirmesi gerekiyordu."- (K13,42)

Aşağıda farklı bir ifadesine yer verilen başka bir katılımcı da okulun beklentilerini karşılamadığını şu cümlelerle dile getirmiştir.

"Eğitim uygulama masa başı işler yapıldığı için otizmlilerde birebir uygulama şeklinde güncel yaşam daha önde geldiği için öz bakım olarak bireysel olarak yapılsa daha iyi olurdu. Birebir eğitim alsaydı ve hocalarda bu işin uzmanı olsaydı daha iyi bir yere geleceğini düşünüyordum."- (K9,50).

4.2.2. Öğretmenlerin Değerlendirilmesi

Katılımcılar, okullardaki öğretmenlerin otizmli çocukları anlamadıklarını, alan mezunu olduklarını ve bu çocuklara karşı nasıl davranacaklarını bilmediklerini, öğretmenlerin genelinin yetersiz olduğunu, yeterli olan öğretmenlerin sayılarının da çok az olduğunu ifade etmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı şunları ifade etmiştir.

"Okulda öğretmenler bu çocukları masa başında oturtmaya çalışıyorlar. Bu çocuklar gezen çocuklar bunların serbest kalması bireysel olarak algılanıp ona göre düşünülüp hareket edilmesi gerekiyor ve bunu yapan öğretmen sayısı da çok az. Çoğu öğretmen verimli değildi yani ve bence okulların geneli yetersiz."- (K10,51).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı ise, öğretmenlerin karşılarında belirli bir tip öğrenci beklediklerini ve bu çocukları anlamadıklarını belirtmiştir.

"Öğretmenler karşılarında itaat edebilen, laf dinleyen, belirli bir öğrenciler bekliyorlar. Çocukların tepkiler, hal ve hareketleri büyüdükçe değişiyor ama bunları anlayacak öğretmenlerin sayısı ne yazık ki çok az."- (K2,70).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, öğretmenlerin yetkin olmadığını ve alan dışından geldiklerini ve deneyimlerinin olmadıklarını aktarmıştır.

"Bu alanda yetkin kişiler yok. Yani genellikle ilkokul öğretmenlerini, beden eğitimi öğretmenlerini, emekli öğretmenleri alıyorlar. Bu öğretmenlerin bu konuda hiçbir deneyimi yok ki."- (K12,48).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı ise, çocuğunun eğitim gördüğü OÇEM'deki öğretmeninin yetkin olduğunu ama iş eğitim okulundaki öğretmenlerin otizmden anlamadıklarını şu cümlelerle ifade etmiştir.

"Oçem de mükemmel bir öğretmenimiz vardı. Onun sayesinde birçok beceri kazandık. İş uygulamanın ilk senesinde bize verilen öğretmenler talihsizlikti. Otizmden anlamayan otizmin ne olduğunu bilmeyen 2 tane öğretmen vermişlerdi."- (K8,43).

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı da okulda bir kişinin alanda uzman olduklarını ama bütün öğrencilerle ilgilenmelerinin zor olduğunu aktarmıştır.

"Kurumda bir iki kişi işin uzmanıydı onların da bütün çocuklarla ilgilenmeleri zor."- (K9,50).

4.2.3. Özel Ders Aldırmak

Katılımcılar, okulların ve öğretmenlerinin yetersizliklerden dolayı özel ders aldırmak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, çocuğunun özel ders aldığını ve bu özel derslerin çocuğunun gelişmesinde fayda sağladığını ama özel derslerin ekonomik açıdan zorlayabildiğini şu cümlelerle ifade etmiştir.

"Çocuğum iş okuluna giderken oradaki resim öğretmeniyle birlikte haftada 2 saat çamur yapıyorlardı. Bu çamur faaliyetleri çocuğumun el becerilerinin artması açısından faydası oldu ama bunlar hep özel ders olduğu için bunlara para yetiştirmeye çalışıyordum. Bu dersler pahalı olmamasına karşı 4-5 öğretmen olunca ekonomik açıdan zorlayabiliyor."- (K1,67).

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı da otizmli çocuklar için okullarda daha fazla ders saatlerinin olması gerektiğini rehabilitasyon merkezlerinde de akademik alanda özel dersler verilmesi gerektiğini belirtmiştir.

"Bizim otizmli çocuklarımız için ders saatlerini daha fazla olması gerekiyor, rehabilitasyon merkezlerinde akademik anlamda özel ders alınması gerekiyor."- (K16,62)

4.2.4. Geçiş Konusunda Yaşanan Sorunlar

Katılımcılar, hem zorunlu eğitim aşamasında hem de zorunlu eğitim aşamasından mezun olma sürecinde farklı sorunlarla karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, ilkokul bittikten sonra 5 sene bir kuruma(okula) gidemediklerini bu nedenle ortaokulu dönemini atladıklarını, bunun da çocuğunun eğitimini etkilediğini şu cümlelerle ifade etmiştir.

"İlkokul bitince 5 sene boşta kaldık, herhangi bir kuruma gidemedik sonrasında lise düzeyinde eğitim okuluna gittik. Çocuğum ilköğretim aşamasında öğrendiği becerileri ortaöğretim hatta ilerisi için kullanabilecek duruma gelecekken 5 sene boşta kalmasından dolayı ortaöğretim düzeyde matbaada çalışamadı."- (K4,54).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı ise, çocuğunun ilköğretim aşamasını bitirdikten sonra ortaöğretime geçişte sorun yaşadıklarını, bu konuda çözüm amacıyla belediyeye başvurduklarını, okul açıldığını ama okulun yetersiz olduğunu şu şekilde ifade etmiştir.

"İlk ve ortaokul aşamalarını bitirdikten sonra 1 sene açıkta kaldık. Üsküdar belediyesine okul açılması için başvuru yaptık. İş eğitim uygulama okulu açıldı. Okulun eksiği de çok zaten yeni açılmış bir okul olduğu için doğru dürüst hiçbir şey oturmuş değildi."- (K10,51)

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı, çocuğunun ortaöğretim aşamasından mezun olduktan sonra hizmet veren kurumlarla ilgili okullarda kimsenin bilgilendirmediğini belirtmiştir.

"Ortaöğretim aşaması sonrasında milli eğitimin sağladığı imkanlarla eğitim hayatı sona ermiş oldu. İlk sene biz bunun böyle bir şey olduğunu bilemedik yani kimse bize bildirmedi böyle bir kurum var diye." - (K1,67).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı ise, çocuğunun zorunlu eğitim aşamasından mezun olduğunu ama eğitim hayatına hala devam ettiğini, iş hayatına geçiş ile ilgili kendilerini neyin beklediklerini bilmediğini belirtmiştir.

"Çocuğum sürekli okula devam etti. Biz sıcağı sıcağına olsun dedik ara vermeden akademik anlamda eğitimini tamamlayıp iş hayatına geçme durumumuz olacak bu durum nasıl olacak onu da bilemiyorum artık."- (K16,62)

4.3. Zorunlu Eğitim Sonrası Ailede ve Çocukta Yaşanan Değişimler

Yapılan görüşmelerde katılımcıların, çocuklarının zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra ailede ve çocukta yaşanan değişimlerle ilgili düşüncelerini ifade ettikleri görülmüştür. Zorunlu eğitim sonrası ailede ve çocukta yaşanan değişimleri, katılımcılar farklı şekillerle ele almışlardır. Bu nedenle bu tema "Zorunlu Eğitim Aşamasından Sonra Ortaya Çıkan Değişimler" ve "Okulların Faydaları" olmak üzere 2 alt başlığa ayrılmıştır.

4.3.1. Zorunlu Eğitim Aşamasından Sonra Ortaya Çıkan Değişimler

Katılımcıların, Zorunlu Eğitim Aşamasından Sonra Ortaya Çıkan Değişimler hakkında ifade ettikleri "Çocuğa Göre Planlama Yapmak" ve "Evde Kalmak ve Saldırganlıkların Artması" olmak üzere 2 alt başlığa ayrılmıştır.

4.3.1.1. Çocuğa Göre Planlama Yapmak

Katılımcılar, otizmli çocuğu zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra hayatlarını otizmli çocuğuna göre planlamak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, aileden birisinin sürekli çocuğuyla birlikte olması gerektiğini ve bununda aile üyelerini kısıtladığını aktarmıştır.

"Otizmli çocuğu olan ailelerin sosyal hayatı kısıtlanıyor. Hayatınızı çocuğa göre planlamak zorundasınız. Ben eşimle aynı anda aynı yerde bir sosyal aktivite gerçekleştiremiyorum. Çünkü birimiz çocuğumuzla olmak zorunda. Bizden talep ettiği şeyleri gerçekleştirdiğimizde sorun olmuyor."- (K6,56).

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı da çocuğu mezun olduktan sonra ona göre plan kurmaya başladıklarını, çocuğunun büyük sorunlar çıkarabilecek durumda olmasından dolayı yatılı okula göndermek zorunda kaldıklarını belirtmiştir.

"Çocuğum mezun olduktan sonra bütün hayatımızı ona göre kurmaya başladık. Onun sürekli evde olması ve hiçbir yere gitmemesi, her an problem çıkarabilecek bir pozisyonda olması hayatımızı çok zorlaştırdı. Bu sorunu aşmak içinde yatılı okula göndermek zorunda kaldık."- (K12,48).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, otizmli çocuklarının rutin yaşantılarının olduğunu, herhangi bir sorunun ortaya çıkmaması için bu rutinlere uyulması gerektiğini belirtmiştir.

"Otizmli çocukların rutin bir yaşantıları vardır. Bu rutinlere sadık kaldınızda sorun yaşamazsınız."- (K2,70).

4.3.1.2. Evde Kalmak ve Saldırganlıkların Artması

Katılımcılar, çocukları mezun olduktan sonra evde kaldıklarında çocuklarının sıkıldıklarını ve bu sıkılmaların öfke nöbetlerine, hırçınlaşmalara ve saldırganlıklara dönüştüğünü belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, okul olmaması nedeniyle öfke nöbetlerinin artmasını şu şekilde belirtmiştir.

"Mezun olduktan sonra okul olmadığı için sıkıldı. Çocuğum mezun olduktan sonra evde bulunduğu zamanlarda öfke nöbetleri geçirebiliyor."- (K2,70).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı da evde kalmasının sıkılmasına, sıkılmasının da saldırganlıklara yol açtığını belirtmiştir.

"Çocuğum evde kaldığında sıkılıyor, sıkıldığı için hırçınlaşmalar, saldırganlıklar arttı."- (K9,50).

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı da çocuğunun sürekli evde bulunmasının aile üyelerini etkilediğini aktarmıştır.

"Çocuğumun sürekli evde olması bizi çok etkiliyor. Çocuğum evde meşguliyet bulamayınca öfke nöbetleri ve saldırganlıkları artmaya başladı."- (K15,46)

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı da çocuğunun sürekli evde bulunmasının çocuğunun takıntılarını arttırdığını belirtmiştir.

"Çocuğum mezun olduktan sonraki süreçte takıntıları çok arttı ve sürekli evde bulunması bizi olumsuz etkiliyor."- (K10,51).

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı ise, çocuğunun okula gittiğinde daha sosyal ve dışa dönük olduğunu, evde kaldığı süre içeresinde hırçınlaştığını ve bu yüzden aile üyelerinin stres yaşadıklarını aktarmıştır.

"*Okula gittiğimiz zamanlarda daha sosyaldik. Evde kalmadığı için daha dışa dönüktü. Şimdi sürekli evde olduğundan dolayı hırçınlaştı. Okula gittiğinde bir düzeni vardı ve şimdi yeni düzende, sürekli evde kalmasından dolayı stres yaşıyoruz."*- (K7,40)

4.3.2. Okulların Faydaları

Katılımcıların, Okulların Faydaları hakkında ifade ettikleri "Okula Gitmenin Aileyi Rahatlatması" ve "Aile Üyelerinin Kendilerine Zaman Ayırması" olmak üzere 2 alt başlığa ayrılmıştır.

4.3.2.1. Okula Gitmenin Aileyi Rahatlatması

Katılımcılar, çocuklarının zorunlu eğitim aşamasına devam ettiklerinde hem kendilerinin hem de otizmli çocuklarının daha rahat olduklarını ifade etmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, çocuğunun okula gittiğinde sosyal yaşantısının farklı olduğunu, şimdi evde olduğundan dolayı kısıtlandığını belirtmiştir.

"Mezun olmadan önce her gün okula gittiğinde sosyal yaşantım biraz farklıydı o zamanlar şimdi sürekli evde. Bu da her alanda bizi zaten kısıtladı."- (K14,43)

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı da çocuğunun okula gittiğinde enerjisini attığını ve eve geldiğinde daha sakin olduğunu belirtmiştir.

"Okula gittiği zaman sabahleyin belli bir saatte kalkıyor, okula gidiyor, derslerine giriyor, okulda enerjiyi atıyor, eve geldiği zaman daha bir rahat oluyordu."- (K8,43).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, çocuğunun okulda en azından vakit geçirdiğini, yorulduğunu ve yorulduğunda tüm ailenin daha rahat olduğunu aktarmıştır.

"Okula giderken en azından okulda vakit geçiriyordu ve eve gelince yoruluyordu. Yorulduğunda da daha rahat oluyorduk."- (K12,48).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, çocuğunun okula gittiği zamanlarda hem kendisinin hem de çocuğunun daha rahat ettiğini, çocuğunun evde bulunmasını olumsuz yönde etkilediğini şu şekilde açıklamıştır.

"Okula gittiği zaman bende rahat ediyordum çocuğumda rahat ediyordu. Mezun olduktan sonra evde olması benim de psikolojimi bozdu."- (K3,63).

Aşağıda ifadesine yer verilen başka bir katılımcı ise, çocuğunun mezun olmasının fazla bir değişiklik yaratmadığını ama çocuğu okula giderken en azından daha rahat olduğunu belirtmiştir.

"Çocuğumun mezun olması benim rutinim anlamında çok fazla bir değişiklik yaratmadı. Çocuğumla bütün aktiviteleri yapabildiğim ve istediğim her yere gidebildiğimden dolayı herhangi bir sıkıntı olmadı ama mental olarak okula giderken tabii ki biraz daha rahat oluyordu."- (K13,42)

4.3.2.2. Aile Üyelerinin Kendilerine Zaman Ayırması

Katılımcılar, otizmli çocuğu okula gittiklerinde kendilerine zaman ayırabildiklerini belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, çocuğunun okula gittiğinde kendi işlerini yapabildiklerini aktarmıştır.

"Çocuğum okuldayken biz özgürce her işimizi yapabiliyorduk. Bu tür çocuklar ailelerin psikolojisini bozabiliyor."- (K10,51)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, çocuğunun okula gittiğinde kendisine ayırabileceği bir zamanı olduğunu belirtmiştir.

"Çocuğum okula gittiğinde en azından kendime ayırabileceğim zamanım oluyordu. Şu an maalesef eşim evde olmadığında kendime ayırabileceğim bir zaman yok."- (K8,43).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı da çocuğunun okula gittiğinde kendi işine zaman ayırabildiğini ve tam günlük eğitimlerin velilerin-ailelerin işlerini görebilecekleri bir zaman yarattığını belirtmiştir.

"Her gün sabah servisle yollayıp öğlen geliyordu bende işe gidiyordum, onun için işime mesleğime zaman ayırabiliyordum. Tam günlük bir eğitim velilerin işlerini görebilecekleri bir zaman yaratıyor."- (K1,67)

4.4. Zorunlu Eğitim Sonrasındaki Hizmet Veren Kurumlar

Yapılan görüşmelerde katılımcıların, çocuklarının zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra hizmet veren kurumlarla ilgili düşüncelerini ifade ettikleri görülmüştür. Zorunlu Eğitim Sonrasındaki Hizmet Veren Kurumlar hakkında katılımcılar düşüncelerini farklı şekillerde paylaşmışlardır. Bu nedenle bu tema "Rehabilitasyon Merkezleri", "Diğer Kurumlar" ve "Genel Olarak Kurumlarda Yaşanan Sorunlar" olmak üzere 3 alt başlığa ayrılmıştır.

4.4.1. Rehabilitasyon Merkezleri

Katılımcılar, rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitim sürelerinin çok kısa ve yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, ders sürelerinin kısa olduğunu ve ailelerin desteği olmadığı sürece yeterli olmadığını belirtmiştir.

"Rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitimin süresi çok kısa 40 dakikalık dersler haftada 1 ya da 2 gün gidiyor. Ailelerin bir desteği olmadığı sürece yeterli değil."-(K7,40).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı da haftalık saatlerin yetersiz olduğunu ve eğitimlerin her gün olması gerektiğini belirtmiştir.

"Rehabilitasyon merkezlerinin çocuğuma uygun olmadığını ve yeterli gelmediğini biliyorum. Haftalık 2-3 saatlik eğitim çok yetersiz. Bence bu eğitimin her gün olması gerekir."- (K10,51)

Aşağıda ifadesi verilen başka bir katılımcı da saatlerin yetersiz olduğunu ama kurum ve öğretmenlerden memnun olduğunu belirtmiştir.

"Kurum ve öğretmenlerimiz iyi, çocuğumun aldığı eğitim çocuğuma faydalı, eğitimlerde sosyal yaşam becerileri üzerinde duruyorlar. Süre bakımında rehabilitasyon merkezlerinde 40 dakikalık eğitimin faydalı olmadığını düşünüyorum ve çok yetersiz."- (K5,53).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, çocuğunun rehabilitasyon merkezinden tam günlük eğitim aldığını ve bunu kurum inisiyatifi çerçevesinde olduğunu şu cümlelerle açıklamıştır.

"Rehabilitasyon merkezinden memnunum. Milli eğitimin verdiği saatler hepsi birleştiriyor haftada 1 kere, sabah gidip öğlen yemeği de yiyip akşamüstü geliyorlardı ve bundan ücret alınmıyordu. Şimdi pandemiden dolayı haftada 2 saatliğine gidiyor."- (K1,67)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, RAM raporunda yer alan aylık 12 saatlik seansın 4'ü kurumdan dolayı alamadığını şu şekilde ifade etmiştir.

"Rehberlik ve araştırma raporunda yer alan 12 seansı hak ediyorum ama gittiğim kurum 8 veriyor nedeni ise kurumda çocuğuma uygun bir grup sınıfı olmadığı için o 4 dersi alamıyoruz maalesef. Eğitimin süresinden memnun değiliz"- (K13,42)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, çocuğunun rehabilitasyon merkezinden spor dersi aldıklarını, kurum ve öğretmenlerden memnun olduğunu ama eğitim sürelerinin yetersiz olduğunu belirtmiştir.

"Rehabilitasyondan sadece spor dersi alıyoruz, eğitim süresi tabii ki yetersiz keşke tam gün eğitim olsa keşke haftada 2-3 gün ve 2-3 saat olsa, kurum çocuğum için uygun ve öğretmenlerden de memnunum."- (K15,46)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı da çocuğunun rehabilitasyon merkezinde spor yaptığını ve öğretmenlerin profesyonel olduğunu düşündüğünü, eğitim sürelerinin yeterli ama imkanların yetersiz olduğunu belirtmiştir.

"Rehabilitasyon merkezinde spor yaptırıyorlar. Oradaki öğretmenlerin profesyonel olduğunu düşünüyorum. Süre olarak yeterli ama devlettin verdiği imkân yeterli mi dersen çok yeterli olduğunu söylemeyeceğim."- (K6,56)

4.4.2. Diğer Kurumlar

Katılımcıların, Diğer Kurumlar hakkında düşüncelerini ve ifade ettiklerini "Kurumlara Başvurma ve Devam Etme" ve "Kurum Bulmadaki Yaşanan Sorunlar" olmak üzere 2 alt başlığa ayrılmıştır.

4.4.2.1. Kurumlara Başvurma ve Devam Etme

Katılımcılardan zorunlu eğitim aşaması bittikten hemen sonra ya da bitmeden kurumların faaliyetlerine gidenlerin olduğu belirtilmiştir. Bununla ilgili aşağıda ifadesi verilen katılımcı, zorunlu eğitim aşaması biter bitmez kurum hizmetlerine gitmeye başladıklarını ifade etmiştir.

"İş eğitim uygulama okulundan mezun olur olmaz ara vermeden engelliler sarayına başladık."- (K3,63).

Aşağıda ifadesi verilen başka bir katılımcı, çocuğu mezun olmadan önce kurum faaliyetlerine gittiğini ve çocuğu mezun olduktan sonra hiç ara vermeden devam ettiklerini bu nedenle de okulun bitmesinin çok fazla etkilemediğini belirtmiştir.

"Mezun olduktan sonra hiçbir boşluk olmadan engelliler sarayına devam etmeye başladık. Biz okula giderken engelliler sarayına gidiyorduk hatta okula gittiği dönemde de yazları da gidiyordu engelliler sarayına. Bu yüzden herhangi bir boşluk yaşamadık. Meşguliyeti olduğundan var olan sorunlar çok fazla değildi."- (K5,53).

4.4.2.2. Kurum Bulmadaki Yaşanan Sorunlar

Katılımcılar, farklı nedenlerle kurum bulma ve başvurma aşamalarında sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, zorunlu eğitim sonrası hizmet veren kurumların olmadığı için başvurmadığını, daha önceden başvurdukları kurum olmasa mezun olduktan sonra sadece rehabilitasyona gideceklerini şu cümlelerle açıklamıştır.

"Bu tarz kurumlar olmadığı için başvurmadık, engelliler sarayı olmamış olsa biz mezun olduktan sonra bizim eğitim hayatımız bitmiş olacaktı. Sadece rehabilitasyonla devam etmiş olacaktık."- (K5,53).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı ise, zorunlu eğitimden mezun olduktan sonra bir yer aramadıklarını, çünkü böyle yerlerin olmadığını şu şekilde belirtmiştir.

"*Lise aşamasından sonra bir yer aramadık. Rehabilitasyona gidiyorduk zaten. Zaten bu konuda bir rehabilitasyon merkezleri bir de devlet okulları var. Yani özel oçemler bildiğim kadarıyla yok şu an."*- (K6,56).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı da sadece bir kuruma götürdüğünü ve o kurumda da ayda 1 kereliğine eğitim aldıklarını, başka kurumlar olup olmadığını bilmediğini şu şekilde ifade etmişlerdir.

"Büyükşehir Belediyesinin kurumu var mı bilmiyorum ama sadece engelliler sarayında duyu algıya götürüyorum onda da bu sene mezun etmeyi düşünüyorlar. O da ayda 1 sefer verildiği için çok da etkili olmuyor. Başka kurumlar başka yerler var mı bilmiyorum."- (K9,50)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, çocuğu zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra kurumlara başvurduklarını ama çoğu kurumun yetersiz olduğundan dolayı sadece 1-2 kuruma başvurduklarını belirtmiştir.

"Engelli sarayına başvurduk. Spora gittik para verip, Florya'da havuza gidiyorduk. Daha farklı kurumlara başvurmadık çünkü engelliler sarayı ve spor yeterli oluyordu. Diğer kurumlar beni ikna edemedi çocuğuma katacakları konusunda o yüzden başvurmadık."- (K3,63)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı ise, çocuğu zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra kurum aradıklarını, buldukları kurumların da onları kabul etmediklerini şu cümlelerle ifade etmiştir.

"Okul bittikten sonra kaç kere kurum araştırdık biz. Hiçbiri bizi kabul etmedi. Bazı okullar ağırları alıyoruz diye kabul etmediler. Boş kalmasın diye kaç tane okula başvurduysak da kabul edilmedik. Bazı kurumlarda sadece zihinsel engellileri aldıkları için biz başvurmadık."- (K4,54)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı da çocuğu ağır oldu için kurum tarafından kabul edilmediğini belirtmiştir.

"Rehabilitasyona ve engelliler sarayına başvurdum. Orada daha iyi çocuklar vardı benimki biraz daha ağır olduğu için el sanatları, motor gelişimi geriden geldiği için oralara alınmadı."- (K14,43).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı ise, zorunlu eğitim sonrası iyi eğitim veren kuruma servis imkanları olmadığı için gidemediklerini şu şekilde belirtmiştir.

"Ataşehir'de iş eğitim okulu tarzı bir yer vardı ama servisi olmadığı için gidemedik. Oradaki öğretmen çok iyi yurt dışından eğitim almış bu tür çocuklarla nasıl ilgileneceğini biliyor. Böyle bir kurum her ilçeye lazım."- (K10,51)

4.4.3. Genel Olarak Kurumlarda Yaşanan Sorunlar

Katılımcıların, Genel Olarak Kurumlarda Yaşanan Sorunlar hakkında düşüncelerini ve ifade ettiklerini "Kurum Hizmetlerinin Kalitesi" "Ücret", "Bakış açısı", "Öğretmen", "Seçici", "Eşitsizlik", "Alternatif" ve "Pandemi" olmak üzere 8 alt başlığa ayrılmıştır.

4.4.3.1. Kurum Hizmetlerinin Kalitesi

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası hizmet veren kurumların yetersizliğinden yakınmışlardır. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, belediyenin kurslarının kısa vadeli ve verimsiz olduğunu ve bu kurslarda eğitim veren öğretmenlerin de bu çocuklar için etkili olmadıklarını, yeterli olmayan kurumlara göndermediklerini şu cümlelerle açıklamıştır.

"Zeytinburnu belediyesinin açtığı bazı yerler vardı oraya götürdük ama kısa vadeliydi ve verimli değildi. Eğitimleri veren insanlar amaca uygun insanlar değildi. Yeterlilik düzeyi olmayanlara göndermiyoruz, bu yüzden çocuğumu birçok kurumdan aldık, göndermedik hatta bu yüzden kurum bulamayınca 1 sene hiçbir yere göndermedik."- (K12,48)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, bu kurumların çocuğuna uygun olmadığını, verilen eğitimlerin sadece akademik alanı kapsamaması gerektiğini, rehabilitasyon ve belediyelerin verdikleri hizmetlerin yetersiz olduğunu ve bunlarında çok az bir kısmını sorunsuz sağlayabildiklerini belirtmiştir.

"Başvurduğum kurumların çocuğuma çok fazla uygun olduklarını düşünmüyorum çünkü bu çocukların sadece akademik değil sanat, spor ve kültürel eğitimlerden de

yararlanmaları gerekiyor. Büyükşehir belediyesinin imkânı çok daha fazlaydı ama uygulama çok azdı. Rehabilitasyon merkezlerinin ve belediyelerinin verdikleri şeyler çok az ve bunların da çok az bir kısmını sağlayabiliyorlar."- (K2,70)

Aşağıda ifadesi verilen başka bir katılımcı da başvurduğu kurumlarda verilen eğitimlerin çocuğuna uygun olmadığını ve kurumların servis imkanlarının olmadığını belirtmiştir.

"Bu tarz kurumlarda verilen eğitimler çocuğuma uygun değildi. Oraya aile götürüyor servis imkânı yok"- (K14,43).

4.4.3.2. Ücret İle İlgili Sorunlar

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası başvurdukları kurumların ücretli olduklarını ve bunları karşılayamadıkları için sorunsuz ve kesintisiz bir hizmet alamadıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi veren katılımcı, ücretli kurumlara hatta rehabilitasyon merkezlerine başvurduğunu şu cümlelerle açıklamıştır.

"Birkaç okula, yarım gün ders verilen ücretli yerlere başvurdum. Kaliteli okullar 5 bin-6 bin TL hatta daha fazla ücret istediler. Bazı rehabilitasyonlar esneklik yapıp parayla alabiliyor çocukları onları tercih ediyorum bazen."- (K14,43)

Aşağıda ifadesi verilen başka bir katılımcı da kurumların ücretli olduğundan dolayı gidemediklerini, belediyenin sponsor olmasıyla belirli bir süre gidebildiklerini ama şimdi fiyatların çok pahalı olmasından dolayı götüremediğini belirtmiştir.

"Spor alanında yerler var ama tamamen ücretli, belediyeye başvurduk bize sponsor olmaları adına biz birkaç gün oradan ders almıştık tüm gün spor üzerine çocuğuma da çok iyi gelmişti ama şu anda hiçbir şey yok, olan ve çocuğumun gidebileceği yerlerde ücretli. Beylikdüzü belediyesi sponsor olmuştu birkaç çocuğa o çocuklardan biri de bizdik ama darbe girişimin sonrasında bırakıldı. Şu an kurum hala çalışıyor aktif ama çok uçuk fiyatlar olduğu için tabii ki de gönderemiyoruz."- (K15,46)

4.4.3.3. Kurumların Bakış Açısı

Bazı katılımcıların, kurumların bakış açılarından memnun olmadıklarını dile getirirken aşağıda ifadesi verilen bir katılımcı, çocuğunun gittiği kurumdaki yöneticilerinin çocukları da engelli ve orada eğitim gördüklerinden dolayı kurumun engelli ailelerin bakış açısıyla bakabildiklerini belirtmiştir.

"Kurumdan çok memnunum ve uygunluğu hakkında mükemmel düşünüyorum çünkü kurumu yöneten yöneticilerin çocukları da engelli ve orada eğitim görüyorlar. Bu nedenle bakış açıları da farklı. Yöneticiler daha doğru bakış açılarıyla bakabiliyorlar. Eğitimciler de çocuğun bir dünya olduğunu ve her çocuğa ayrı ayrı hitap ederek onların anlayışlarına yönelik çalışmalar yapıyorlar."- (K2,70).

Aşağıda farklı bir ifadesi verilen katılımcı, genel olarak kurumların engelli ailelerin bakış açısıyla göremediklerini, kurumların daha farklı ve geniş perspektiften bakmaları gerektiğini belirtmiştir.

"Yani bir engelli ailesinin gözüyle göremiyorlar. Bakış açılarının daha farklı olması gerekiyor daha geniş perspektiften bakmaları gerekiyor."- (K2,70).

Aşağıda ifadesi verilen başka bir katılımcı da kurumların öğrenci seçtiklerini, belirli bir tipte öğrencileri kurumlara aldıklarını belirtmiştir.

"Bağcılarda engelliler sarayı normale daha yakın çocukları kabul ediyorlar, otizmlileri alıyorlar ama otizmliler açısından da seçiciler oturan, komut alan, sakin, spor yapan çocukları alıyorlar. Bu engelliler sarayı bize uygun değil."- (K8,43).

Aşağıda ifadesi verilen başka bir katılımcı ise, çocuğunun bir eğitim hizmeti alması için belirli bir yerde ikamet etmesi gerektiğini, o hizmetin bulunduğu yerdeki kişilerin bu hizmetlerden yararlanabildiğini ve orada oturmadıkları için bu hizmetlerden yararlanamadıklarını şu cümlelerle ifade etmiştir.

"Kesinlikle yeterli değil, benim çocuğum günde 2 saat bile olsa bir yere gidip, bu çocuklar için bir şeyler yapılabilir. Bu konuda da sadece Pendik belediyesinin faaliyetleri varmış, atölye çalışmaları gibi ve diğer belediyelerin böyle çalışmaları yokmuş. Biz Üsküdar belediyesine aileler olarak defalarca başvurduk engelsiz yaşam merkezinde bir atölye açılması için ama hala bir sonuç alınamadı. Pendik'teki faaliyetlerde Pendik'te oturmadığımız için başvuramıyoruz."- (K11,41)

4.4.3.4. Kurumlardaki Öğretmenlerin Değerlendirilmesi

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası hizmet veren kurumlardaki öğretmenlerin çoğunluğunun bu işi gönüllükle olarak yapmadıklarını ve alan mezunu olmadıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, öğretmenlerin kalitesinin kurumdan kuruma değiştiğini belirtmiştir.

“Genel olarak öğretmenlerin kalitesi kurumdan kuruma değişiyor, her çocuğa aynı şekilde faydalı olamıyorlar.”- (K1,67)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı ise, bu alanda çalışan çok az gönüllü öğretmen olduğunu belirtmiştir.

“Çok az sayıda bu işi gönüllü yapan öğretmen var. Diğer öğretmenler maalesef bunu bir iş olarak görüyorlar.”- (K10,51)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, kurumlardaki öğretmenlerin alan mezunu olması gerektiğini ve kurumun uygunluğunun öğretmenlere bağlı olduğunu belirtmiştir.

"Ben çocuğuma eğitim verecek öğretmenin alan mezunu, özel eğitim mezunu olmasını istiyorum. Bakıyorsunuz 20 yaşındaki bir çocuğa okul öncesi öğretmeni ders veriyor. Kurumun uygunluğu öğretmeninize bağlı.”- (K11,41)

4.4.3.5. Alternatif Yaratma

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası hizmetlerin eksikliğinden dolayı çocukları için alternatif yaratmak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, zorunlu eğitim sonrası hizmetlerin yeterli olmadığını, eksik olan hizmetleri ve ihtiyaçları kendi imkanlarıyla karşılamaya çalıştıklarını belirtmiştir.

“Uygulamalar yeterli değil. Çocuklar için çok daha fazla şeye ihtiyacımız var ve bu eksik olanları biz kendi imkanlarımızla karşılamaya çalışıyoruz fakat bu imkanları sağlamayan ailelerde var.”- (K1,67)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, zorunlu eğitim sonrası hizmetlerin eksikliğinden dolayı kendi derneklerinin kurduklarını ve bu dernekte çocuklarına spor yaptırdıklarını belirtmiştir.

“Kendi derneğimizi kurduk, derneğimizde hafta sonları hoca eşliğinde, hafta içi biz kendimiz spor yaptırıyorduk.”- (K8,43)

Aşağıda farklı bir ifadesi verilen katılımcı, kendi kulüplerini kurduklarını ve bu kulüplerdeki faaliyetleri kendi imkanlarıyla karşılamaya çalıştıklarını belirtmişlerdir.

“*Yüzme kulübüne gidiyorduk, kulüp haftada 2 gün bize gruba yönelik bir yüzme saati veriyordu ve ona ücret vermiyorduk ama sonra yüzme öğretmenleri tayin oldu gitti. Bizde yüzme kulübü kurduk ama bir kulvar kiralamak, yüzme hocası tutmak para gerektiği için bu faaliyetleri kendi çabamızla yapabildik.”*- (K1,67).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, otizmli çocukların kendileri için düşünemediklerini bu yüzden ailelerin onlar için alternatif üretmek zorunda kaldığını belirtmiştir.

"Bu tür çocuklar kendileri için düşünemiyor, ailesi veya vasileri onun yerine düşünmek, olanaklar ve alternatifler yaratıp pratiğe geçirmek zorunda. Bizim zamanımızda aileler kendi çabalarıyla kendi alternatifini yaratmak zorundaydı."- (K2,70)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı ise, alternatif yaratmak ile ilgili olarak şunları söylemiştir.

"Türkiye'de engelli çocuğunuz varsa siz bir şey talep etmedikçe devlet siz bir şey vermiyor ne yazık ki, eğitim içinde koşturmanız gerekiyor."- (K11,41)

4.4.3.6. Pandeminin Etkisi

Katılımcılar, COVID-19 pandemisinden farklı şekilde etkilediklerini dile getirmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, pandemiden önce sosyal hayata yoğun olarak katıldıklarını ama pandemi nedeniyle evde kalmanın olumsuz sonuçlar yarattığını belirtmiştir.

"Sadece şimdi bu pandemiden dolayı sıkıntılar yaşıyoruz. Pandemiden önce biz haftanın her günü dışarı çıkıyorduk. Çok yoğun olarak dışardaki sosyal hayatta alışmışken bir sene boyunca evde oturmak bazı olumsuz sonuçlar yarattı."- (K1,67).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, çocuğunun Pandemi dolayısıyla etkinliklere gidemediğini ve evde kaldığı için ailecek psikolojilerinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir.

"Çocuğumun evde kaldığı süre içeresinde psikolojisi bozulmaya başladı ve bu bizim psikolojimizi de etkiliyor. Pandemiden dolayı evde kaldığımız ve hiçbir etkinliğe gidemediğimiz için sıkıntılarımız arttı."- (K5,53).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı da Pandemi öncesinde spor faaliyetlerine gittiklerini ama Pandemi nedeniyle çok kısıtlandıklarını, bu süreçte de çocuğunun içine kapandığını belirtmiştir.

“Ben çocuğumu evde tutmuyorum spor aktivitelerine gidiyorduk. Bir sürü şeyden faydalanıyorduk ama pandemiden dolayı çok kısıtlandı. Çocuğum bu süreçte biraz içine kapandı.”- (K11,41).

Aşağıda ifadesi verilen başka bir katılımcı ise, müzik kursu açtıracaklarını ama Pandemi nedeniyle açılmadığını belirtmiştir.

"Pandemi olmasaydı müzik kursu açtırıyorduk arkadaşlarla en azından ritim sınıfı gibi bir şey olacaktı yine ilçe belediyesi hizmetlerinin çerçevesinde.”- (K13,42).

4.5. Ailelerin İhtiyaçları

Yapılan görüşmelerde katılımcıların zorunlu eğitim sonrası ihtiyaçlarını ve istedikleriyle ilgili düşüncelerini ifade ettikleri görülmüştür. Ailelerin İhtiyaçları başlığında, katılımcılar düşüncelerini farklı şekillerde paylaşmışlardır. Bu nedenle bu tema “Eğitim ile İlgili İstekler”, “Yaşam Köyü-Merkezi İstekleri”, “İş-Meslek ile İlgili İstekler” ve “Kapsamlı Uygulamalar” olmak üzere 4 alt başlığa ayrılmıştır.

4.5.1. Eğitim ile İlgili İstekler

Katılımcılar, zorunlu eğitim aşaması sonrası çocuklarının eğitim programlarına devam etmesini istediklerini ve bu eğitimlerin sürekli olması gerektiğini belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, bu tür çocukların eğitim olmadığında gerileyebildiğini belirtmiştir.

“Çocuğumun eğitime devam etmesini isterdim. Eğitimle ilerleyen çocuklarımız eğitim olmadığında gerileyebiliyor. Eğitim olmadığında bizim çocuklarımızda hiçbir şey olmuyor.”- (K5,53).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, yaz olduğunda rehabilitasyon merkezleri hariç diğer kurumların kapandığını, bu tür çocuklara sürekli eğitim verilmesi gerektiğini, bu eğitimlerinde sadece akademik alanda değil farklı alanlarda da olması gerektiğini şu cümlelerle belirtmiştir.

“Yaz olduğu zaman bu tür kurumlar kapanıyor, sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri kalıyor. Öğretmenler yetersiz. Kurumlardaki öğretmen 2 kişiyse 10 öğrenci veriliyor, bu çok yetersiz. Engelli bir çocuğa her zaman eğitim gerekiyor, eğitim olmayınca ne olacak çocuk paslanacak eğitimden derken akademik anlamda kastetmiyorum yani her türlü alanda sosyal, spor, sanat gibi alanlarda

faaliyetler lazım. Bu çocuklar çok hareketsiz o yüzden spor çok önemli. Bu tür çocuklar büyüdükçe bizde yaşlanıyoruz eskiden çocuğumuz ihtiyaçlarına daha rahat yetişebiliyorduk şu anda yetişmekte zorlanıyoruz."- (K10,51).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, haftanın 3-4 günü öz bakım-yaşam becerilerinin öğretileceği ve bu eğitimlerin de yetkin öğretmenler tarafından verilmesi gerektiğini, imkânı olmayan kişiler için mezun olmanın eve kapanmak olduğunu belirtmiştir.

"Kendi yemeğini kendisinin yapmasını öğretilmesi, yatağını toplamayı öğretilmesi gibi öz bakım becerilerini öğretilebilecek gün boyu eğitimi düzgün bir yerden akşama kadar faaliyet gösteren kurumlar olmalı. İmkânı olan kişiler var olmayanlar var, olmayanlar için mezun olmak eve kapanmak demektir. Eğitimler çocuğa yararlı olabilecek işini bilen kişiler tarafından verilmesini istiyorum. Sıkı bir eğitim verilmeli, haftada en az 3-4 gün olması gerekiyor."- (K9,50).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, otizmli çocuklara yönelik kaliteli okullar açılması gerektiğini ve burada çalışacak öğretmenlerin de gönüllük esasıyla çalışmaları gerektiğini belirtmiştir.

"Bu çocuklara doğru düzgün okul açılmalı ve bunlara gönüllü insanların alınması, bu işi isteyerek, bu çocukları severek yapacak insanların alınması ve bunların öğrencilik dönemlerinde de çocuklarla ilgilenerek okumalılar."- (K12,48)

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı, çocuklar okuldan mezun olduktan sonra sadece rehabilitasyon merkezlerinin kaldığını bunlarında yeterli olmadığını, eğitimin süresi ve içeriğinin arttırılması gerektiğini şu cümlelerle açıklamıştır.

"Çocuklar okuldan mezun olduktan sonra sadece rehabilitasyon var bu da yeterli değil. Bizim çocuklarımız ölene kadar eğitim almalılar. Eğitimin sürecinin içeriğinin olumlu ve verimli olması çok önemli. Grup eğitimleri, spor, müzik, enstrüman eğitimleri gibi daha farklı eğitimler olması gerekiyor. Öz bakım becerileri eğitilmesi gerekiyor. Her çocuğun kendi yapabilirliklerine göre eğitim verilmesi gerekiyor."- (K14,43).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı ise, spor ile ilgili eğitimlerin ve hizmetlerin geliştirilmesi gerektiğini şu cümlelerle belirtmiştir.

"Spor saatlerinin, spor alanlarının çoğaltılması ve spor hocaları atmaları gerekiyor. Okullarda daha iyi bir spor salonu, aletleri ve daha düzenli bir eğitim gerekiyor. Bu çocukların enerjilerini atmaya, hareket etmeye ihtiyaçları var."- (K13,42)

4.5.2. Yaşam Köyü-Merkezi İstekleri

Katılımcılar, otizmli çocuklara yönelik yaşam köyü-merkezleri gibi kurumlar olması gerektiğini belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, isteklerini şu şekilde ifade etmiştir.

"Bizim çocuklarımız evlerde olmamalı, onlara yaşam alanı, onların yaşam standartlarına uygun alanların olması gerekiyor."- (K14,43).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı da gözü arkada kalmadan bırakabileceği ve bu sırada kendilerine zaman ayırabileceği kullanışlı yaşam köyü-merkezler gibi kurumlar istediklerini belirtmiştir.

"Bu çocuklara yönelik yaşam alanı istiyoruz. Kesinlikle bu çocuklara yaşam alanı, kocaman, korunaklı, öğretmenlerin olduğu, isteyenin scotter sürdüğü, isteyenin masa başı etkinlik yaptığı, isteyenin parkta oynadığı bir alan istiyorum. Bu çocuklara yaşam alanları sağlamak gerekiyor, gözüm arkada kalmadan bırakabileceğim yerler olması lazım."- (K8,43).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı da diğer katılımcılar gibi çocuğunun eğitim, spor aktivitelerine katılabileceği yaşam köyü-merkezini istediğini, aileler olarak çocuklarını bir yere bırakıp gidemediklerini ve bu nedenle kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmiştir.

"Bizim istediğimiz şu anda çocuklarımızın yaşam merkezi olsun. Çocuklarımızı orada bırakalım gün boyu oynasınlar, zıplasınlar, eğitim alsınlar, spor yapsınlar, sosyal yaşam becerilerine katılım sağlasınlar. Biz ailelere olarak çocuğumuzu bir yere bırakıp gidemiyoruz. Çocuğumu bir yere bırakıp ta en azından kendi ihtiyaçlarımızı giderebileceğimiz bir yere ihtiyacımız var."- (K5,53).

Aşağıda ifadesine yer verilen katılımcı, belirli bir yaştan sonra çocuklarının gidebileceği yaşam köyü gibi merkezlerin olması gerektiğini şu cümlelerle belirtmiştir.

"Belirli bir yaştan sonra serbestçe dolaşabilecekleri, gezebilecekleri yaşam köyleri gibi merkezlerin oluşması bu çocuklar için faydalı olabileceğini düşünüyorum. Bu merkez gibi geniş alanlarda çocukların günün belirli saatlerinde aynı okul gibi bir kuruma gitmesi gerekiyor ama orada dört duvar arasında çocuğa zorla bir şey öğretmekten ziyade açık alanda deşarj olacağını düşünüyorum. Ayrıca otizmli çocuklar için 3.kademe eğitimlerin binalarda değil açık alanlarda olması lazım binalar belirli bir

yaştan sonra bu çocukları sıkıyor. Ergenlik dönemi normal çocuklarda bile çok zor geçiyor. Orada en azından bu ergenlik dönemlerini daha geniş alanlarda daha hareketli olarak ailelerine çok fazla sorun çıkarmadan atlatabileceklerini düşünüyorum."- (K6,40)

4.5.3. İş-Meslek ile İlgili İstekler

Katılımcılar, otizmli çocukların zorunlu eğitim aşamasından sonra korumalı veya normal işlerde çalışabileceklerini, bu çocuklara yönelik işyerlerinin açılması gerektiğini belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, bu çocukların güvenlerinin artırılması için korumalı işyerlerinin açılması ve iyi bir şekilde denetlenmesi gerektiğini belirtmiştir.

"Bu tür çocuklar belli bir yaşa geldiklerinde eğitim hayatları sona erdiklerinde onların güvenlerinin arttırılması konusunda topluma hizmet amacıyla ufakta olsa kendilerinin başarabiliyorum diyebilecekleri ortamların işyerlerinin açılması lazım bu yerlerin korumalı ve iyi bir şekilde denetlenmesi gerekiyor."- (K2,70).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı da bu çocukların her alanda olması gerektiğini, zorunlu eğitim aşaması sonrasında çalışabileceklerini belirtmiştir.

"Bu tür çocuklara yönelik liseden mezun olduktan sonra herhangi bir yerde iş yerinde çalışabilirler. Bu çocukların her alanda olması gerekiyor. Aslında otizm eşittir sosyal gerilik"- (K11,41).

Aşağıda ifadesi verilen başka bir katılımcı da çocukların el becerilerini geliştirebilecekleri ve sosyalleşebilecekleri iş atölyesi gibi ortamlar olması gerektiğini belirtmiştir.

"İş atölyeleri olsun, çocuklarımızın el becerilerini geliştirecek aktif olabilecekleri, sosyalleşebilecekleri mekanlar ve ortamlar olsun."- (K15,46).

4.5.4. Kapsamlı Uygulamalar

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası daha kapsamlı ve verimli uygulamalar olması gerektiğini belirtmişlerdir. Bununla ilgili olarak aşağıda ifadesi verilen katılımcı, yapılan çalışmaların uygulamaya geçilmesini istediğini ve otizmli bireylerin sayılarının arttıkça yapılan hizmetlerin yeterli gelmediğini belirtmiştir.

"Otizmle ilgili çalışmalar mecliste yapıldı ama hala daha kayda değer bir şey yok. Otizm meclisinin yaptığı çalışmalar daha resmiyete dökülmedi. Otizmli bireylerin sayısı arttıkça yapılan hiçbir şey yeterli gelmiyor."- (K1,67).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı da yapılan çalışmaların uygulanmadığını, ailelerin bakış açısıyla bakılmadığını, hizmetlere ulaşmada eşitsizlikler olduğunu bu nedenle ekonomik durumu iyi olmayan ailelere yönelik farklı uygulamalar yapılması gerektiğini belirtmiştir.

"Otizm eylem planı var ama uygulamıyorlar. Engelli bireyler açısından bakmıyorlar. Biz daha iyi olanaklar olsun istiyoruz. Paranız varsa özel eğitimci tutarsanız evde çalıştırırsınız, özel terapist tutarsanız çalıştırırsınız. Ancak bunların düşük sosyo-ekonomik sınıfta olan ailelerin yapabileceği şeyler değil, herkes aynı şartlara sahip değil, bu konuda daha farklı şeyler yapılabilir."- (K2,70).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı ise, maaş bağlayıp senede 1 kere yardım yaparak veya kurs açarak bu çocuklarının sorunlarını çözülemeyeceğini daha kapsamlı uygulamalara ihtiyaçları olduklarını aktarmıştır.

"900 lira maaş bağlayıp senede 1 kere kırtasiye yardımı yaparak, arada sırada bu çocuklara yönelik kurslar açarak, bu çocukların sorunu çözülmez ki."- (K12,48).

Aşağıda ifadesi verilen katılımcı ise, ailelerinin ihtiyaçlarına yönelik araştırmalar yapılması gerektiğini şu cümlelerle belirtmiştir.

"Ailecek destek ihtiyacımıza yönelik ne yapılabilir diye araştırma yapılıp yönlendirebilir. Bir de ilerisini düşünüyoruz. İleriyi düşünmekte bizi yıpratıyor. Bu konularda çalışmalar yapılması gerekiyor."- (K10,51).

5. TARTIŞMA

Araştırma otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrasında karşılaştıkları sorunların sosyal hizmet perspektifinden değerlendirilmesini içermektedir. Araştırma 16 katılımcıyla birlikte yapılmıştır. Araştırmanın bulguları "Zorunlu Eğitim Aşamasının Değerlendirilmesi", "Zorunlu Eğitim Sonrası Ailede ve Çocukta Yaşanan Değişimler", "Zorunlu Eğitim Sonrasındaki Hizmet Veren Kurumlar", ve "Ailelerin İhtiyaçları" olmak üzere 4 ana tema üzerinde ele alınmıştır.

Bu bölümde ayrıca araştırmanın soruları ile ilgili katılımcıların verdiği cevaplar alt başlıklarda incelenecektir. Araştırmanın soruları ile ilgili olarak bu bölümde alt başlıklar; ailelerin karşılaştıkları sorunlar, ailelerin karşılaştıkları sorunlara yönelik çözümleri ve zorunlu eğitim sonrası ailelerin ihtiyaçları, istekleri ve çözüm önerileridir.

Araştırmada elde edilen verileri ana temalar üzerinde detaylıca tartışmadan önce ulusal ve uluslararası literatürde 18 yaş üstü ve mezun otizm bireylerle ilgili veriler ve çalışmalardan bahsetmek gerekmektedir. Ulusal literatürde otizmli bireylere yönelik araştırmalar olmasına rağmen, bu araştırmaların çoğunluğunun 18 yaş altı bireylere yönelik ve eğitim alanı ile ilgili olduğunu belirtmek gerekmektedir. Ulusal literatürde 18 yaş üstü otizmli bireylerin ve ailelerinin mezun olduktan sonraki dönemde yaşadıklarına yönelik çalışmanın yanı sıra 18 yaş üstü otizmli bireylere yönelik de kapsamlı bir çalışmanın olmadığı belirlenmiştir.

Uluslararası literatürde ise 18 yaş üstü otizmli bireylere yönelik sadece eğitim alanında olmayıp birçok alanda çalışmalar yapıldığı ve bu çalışmaların çoğunlukla otizmli bireylerin iş hayatı, liseden üniversiteye geçiş gibi aşamalarını ilgilendiren, topluma uyum sağlayabilecek, hafif düzeyde denebilecek otizmli bireylere yönelik olduğu belirlenmiştir. Buna rağmen 18 yaş üstü, mezun otizmli bireylere yönelik önemli veriler içeren araştırmalar da bulunmaktadır. Uluslararası literatürde yetişkin bireylere yönelik yapılan sonuç odaklı çalışmaların, otizmli küçük bir grup üzerinde yapıldığı ve bu grubun otizmli bireylerin tamamını kapsamadığı belirtilmektedir. Buna ek olarak literatürde uygulama alanıyla ilgili olarak otizmli çocuklara yönelik kaliteli müdahale yöntemlerinin artırmasına rağmen, otizmli yetişkinliklere yönelik kanıta dayalı etkili

müdahale yöntemlerinin yetersiz olduğu belirtilmektedir (Howlin ve Moss, 2012, s.276-279).

Zorunlu eğitim döneminde verilen eğitimin kalitesi ve verimliliği hakkında katılımcılar, okulun sadece belirli konularında faydası olduğunu ama yine de yetersiz olduklarını ve beklentilerini karşılamadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcılar, okulun genellikle disiplin gibi toplumsal düzene uyum sağlama konularında fayda sağladıklarını belirtmişlerdir. Araştırmaya katılan katılımcılardan biri okulun sadece çocuğuna okuma-yazma konusunda fayda sağladığını ama yetenek geliştirme gibi konularında beklentilerini karşılamadığını belirtmiştir. Başka bir katılımcı da genel olarak okullardaki eğitimin içeriğinde bu çocuklara yönelik bir şey olmadığını belirtmiştir. Bazı katılımcılar da çocuklarının zorunlu eğitimde aldıkları eğitim seviyesinin düzensizliğinden yakınmışlardır. Bu katılımcılar, çocuklarının ilköğretim düzeyinde gittiklerini oçemlerin lise düzeyinde gittikleri iş eğitim uygulama okullarından daha verimli olduklarını belirtmişlerdir.

Özkubat ve ark. (2014) İstanbul, Ankara ve Isparta'da ikamet eden ve otizmli çocukları zorunlu eğitime devam eden 50 ebeveyn ile yaptıkları araştırmada, 46 ebeveynin çocuklarının nitelikli eğitim almadığını düşündüklerini belirtmişlerdir. Katılımcılar "Eğitimin Nitelikli Olması Açısından Özelliklerini" değerlendirilmiş, bu doğrultuda 16 ebeveyn çocuklarına verilen eğitimin süre açısından yetersiz olduğunu,
10 ebeveynin de çocuklarının aldıkları eğitimlerin ekonomik durumlarına bağlı olduklarını, 7 ebeveynin sunulan eğitim hizmetlerinin nitelik açısından yetersiz olduklarını ve 7 ebeveynin de öğretmen ve eğitimcilerin yetersiz olduklarını belirtmişlerdir. Ayrıca 16 ebeveynin bakım hizmeti veren kurumların olması, 8 ebeveynin eğitim sürelerinin artırılması ve 4 ebeveynin de bu çocuklara yönelik boş zamanları değerlendirebilecekleri kurumların olması gerektiğini belirtmişlerdir. Özkubat ve ark. görüşme yaptığı katılımcılardan biri çocuklarının belirli bir saatliğine bırakabilecekleri ve o süre içeresinde kendilerine zaman ayırabilecekleri kurumlar olması gerektiğini, başka bir katılımcı da eğitim saatlerinin ve kalitesinin yetersiz olduğunu belirtmiştir. Katılımcılardan biri öğretmenlerin sürekli değiştiğini, imkanların sınırlı olduğunu, öğretmen ve eğitimcilerin sayılarının eksik olduğunu ve ders sürelerinin de yetersiz olduğunu belirtirken, başka bir katılımcı da kurumların yaz tatillerinde de açık olmasını gerektiğini belirtmiştir (Özkubat ve ark, 2014, s.355-356).

Araştırmaya katılan katılımcıların, okullardaki öğretmenlerin genelinin yetersiz olduğunu ve bu tür çocuklara pek faydalı olamadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcılar, öğretmenlerin genelinin yetersizliğiyle ilgili öğretmenlerin alan dışından olduklarını, çocuklarla nasıl ilgelenebileceklerini bilmediklerini , belirli tip öğrenci beklediklerini ve bu nedenlerden dolayı bu tür çocuklara bir şey kazandırmalarının zor olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılar, öğretmenler arasında yetkin olanların da olduklarını, yetkin öğretmenlerin çocuklarla nasıl ilgilenebileceklerini bildiklerini ve verdikleri eğitimlerin kaliteli ve etkili olduğunu ama bu öğretmenlerin sayılarının çok az olduğunu belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri, çocuğunun eğitim gördüğü otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki(OÇEM) öğretmeninin yetkin olduğunu ama iş eğitim okulundaki öğretmenlerin otizmden anlamadıklarını belirtmiştir. Başka bir katılımcı da okulda bir-iki kişinin alanda uzman olduklarını ama bütün öğrencilerle ilgilenmelerinin zor olduğunu aktarmıştır.

DePape ve Lindsay (2014) yaptıkları çalışmada "Otizmli Çocuğa Bakımda Ebeveynlerin Deneyimleri" konusunda 31 çalışmayı incelemişler. Bu çalışmalarda ailelerin, bazı öğretmenlerin otizmi tam olarak anlamadıklarını ve otizmden kaynaklanan davranışsal sorunları nasıl çözeceklerini bilemediklerini ve ailelerin okul sisteminden aldığı desteği yeterli bulmadıklarına dair verilerin yer aldığını belirtmişlerdir (Aylaz; Divan; Woodgate; Fong; Safe; akt. DePape ve Lindsay, 2014, s.3-8).

Bu konudaki başka bir çalışma Arslan'ın (2011) İstanbul OÇEM'lerdeki eğitim gören 53 otizmli öğrencinin ebeveynleriyle yaşam boyunca karşılaştıkları sorunlarla ilgili çalışmasıdır. Bu çalışma da ebeveynler, eğitim süreçlerinde öğretmenlerin yetersiz olduklarını, öğretmenlerin alan dışı mezunu ve/veya emekli oldukları ve bu nedenle de bu tür çocuklara nasıl davranacaklarını bilmediklerini belirtmişlerdir. Arslan'ın görüşme yaptığı katılımcılardan biri öğretmenlerin otizm hakkında bilgilerinin pek olmadığını, okulda sadece akademik bilgi değil öz bakım becerilerinin de öğretilmesi gerektiğini belirtmiştir. Çalışmaya katılan başka bir katılımcı da çocuklarını bırakabilecekleri yerler olmadığı için kendilerine zaman ayırmadıklarını belirtmiştir (Arslan, 2011, s.30-61).

Katılımcılar, okulun ve öğretmenlerinin yetersizliklerden dolayı özel ders aldırmak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri çocuğunun özel ders aldığını ve derslerin çocuğunun gelişmesinde fayda sağladığını ama ekonomik açıdan zorlayabildiğini belirtmiştir. Başka bir katılımcı da otizmli çocuklar için okullarda daha

fazla ders saatlerinin olması gerektiğini, rehabilitasyon merkezlerinde de akademik alanda özel dersler verilmesi gerektiğini belirtmiştir.

Bu konuda Sarcan'ın (2019) otizmli çocuğu olan 25 ebeveyn ile ailelerin yaşadıkları sorunları incelediği araştırmada ebeveynler arasında çocuğuna ders aldıranların yanı sıra ekonomik açıdan sorun yaşayanların olduğunu ve öğretmenlerin çoğunluğunun ücretli öğretmenler oldukları belirtilmiştir. Bu araştırmada 21 ebeveynin çocuklarının gereksinimlerini karşılayabilmek için maddi yardıma ihtiyaç duyduklarını, 18 ebeveynin de çocuklarına eğitim verebilecek kurumlar hakkında bilgilendirmeye ihtiyaçları olduklarını belirtmişlerdir. Ayrıca ebeveynler çocuklarının kurumlardaki eğitimlerinin de yazın devam etmesini istediklerini belirtmişlerdir (Sarcan, 2019, s. 49-83).

Katılımcılar, hem zorunlu eğitim aşamasında hem de zorunlu eğitim aşamasından mezun olma sürecinde farklı sorunlarla karşı karşıya kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri çocuğu mezun olduktan sonraki dönemde faaliyet veren kurumlar ve geçiş aşamalarıyla ilgili kimsenin bilgilendirmediğini aktarmıştır. Geçiş ile ilgili olarak zorunlu eğitim sürecinde de sorun yaşayan katılımcılar olduğu, bu katılımcıların çocukları zorunlu eğitim aşamasında bir kademeden başka bir kademeye geçişte kurum bulma sorunu yaşadıklarını hatta birkaç katılımcının belirli bir süre boşta kaldıklarını aktarmışlardır. Bu katılımcılardan biri, çocuğunun ilkokul aşamasını bitirdikten sonra ortaokul aşamasına geçişte okul bulamadıklarını, 5 sene boşta kaldıklarını ve bu durumun çocuğunun eğitimini olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Bu konuda başka bir katılımcı da çocuğunun ilköğretim aşamasından mezun olduktan sonra liseye geçişte okul bulma sorunu nedeniyle 1 sene boşta kaldıklarını, bu süreçte okul için belediyeye başvurduğunu ve açılan okula gittiklerini ama okulun birçok eksikliğinden dolayı verimli olmadığını belirtmiştir. Bunların haricinde başka bir katılımcı ise, çocuğunun zorunlu eğitim aşamasından mezun olduğunu ama eğitim hayatına hala devam ettiğini, iş hayatına geçiş ile ilgili kendilerini neyin beklediklerini bilmediğini belirtmiştir.

Geçiş konusuyla ilgili olarak Chen ve ark (2019) ebeveynlerin geçiş aşamasındaki otizmli çocukları hakkında umutlarını ve beklentileri üzerine yaptığı araştırmada ebeveynlerin umut ve beklentileri "Nitekli Beceriler" ve "Belirsizlik ve Yol Haritası Eksikliği" olarak 2'ye ayrılmıştır. Chen ve ark, araştırmanın nitelikli beceriler kısmında ailelerinin, çocuklarının istihdam ve ortaöğretim sonrası eğitimde karşılaşabilecekleri

sorunlarla ilgili beklentilerini belirtmişlerdir. Bu bölüm yüksek işlevli otizmli bireylere yöneliktir. İkinci bölümde ise ailelerin, çocukları ortaöğretim sonrası eğitim veya dış dünyada neyle karşılaşabilecekleri bilmemeleri ve işlerine yarayabilecekleri bir yol haritası olmaması ile ilgili düşüncelerini ve beklentilerini ortaya koymuşlardır. Chen ve ark. görüşme yaptığı katılımcılardan biri ortaöğretim sonrası hizmetleri başka ailelerden öğrendikleri ve alanda hizmet veren kişilerin bu hizmetlerden bahsetmediklerini, aile olarak yalnız olduklarını belirtmiştir. Ayrıca bu araştırmada ailelerin otizmli çocukları mezun olduktan sonra umutlarını gerçekçi beklentiler, yetersizlik rehberlik edilmeleri, korku ve belirsizlikler gibi faktörlerin etkilediği belirtilmiştir (Chen ve ark, 2019, s.1363-1369).

Geçiş konusuyla ilgili olarak yapılan bir diğer çalışma da 2008 yılında ABD'de Miami ve Nova Southeastern Üniversiteleri ortaklığında Güney Florida'da internet üzerinde yürütülen ankete yaklaşık 200 otizmli yetişkin ve geçiş döneminde olan bireylerin aileleri katılmıştır. Bu araştırmanın sonucunda ailelerin, %67'sinin uygun geçiş programları hakkında bir bilgilerinin olmadığı, %83'nün aile üyelerine geçiş planlamasında öncelik kaynak olarak güvendiği, %78'nin istihdam yaratabilecek meslek elemanlarına veya profesyonellerine aşina olmadıkları, otizmli bireylerin sadece %19'nun anket çalışması yapıldığında istihdamda oldukları, istihdamda olanların %74'nünde 20 saatten az çalıştığı belirtilmiştir. Yapılan bu çalışma sonucunda otizmli bireylerin ve ailelerinin hem geçiş döneminde hem de sonrasında uygun ve gerekli hizmetlere erişimlerinin sınırlı olduğu söylenebilmektedir (Gerhardt ve Lainer, 2010, s.38).

5.1. Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlar

İlk araştırma sorusunun cevabı niteliğinde olan bu alt başlıkta katılımcılar, otizmli çocuklarının zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra karşılaştıkları sorunlardan ve değişimlerden bahsetmişlerdir.

Katılımcılar, otizmli çocukların rutin bir yaşantılarının olduğunu ve aile olarak otizmli çocuğun rutinlerine sadık kaldınız da herhangi bir sorunun ortaya çıkmadığını bu nedenle de aileler hayatlarını otizmli çocuğuna göre planlamak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri, aileden birisinin sürekli çocuğuyla birlikte olmasını gerektiğini ve bu durumun aile üyelerini kısıtladığını aktarmıştır. Başka bir katılımcı da çocuğu mezun olduktan sonra çocuğuna plan kurmaya başladıklarını,

çocuğunun büyük sorunlar çıkarabilecek durumda olmasından dolayı yatılı okula göndermek zorunda kaldıklarını belirtmiştir.

Katılımcılar, çocukları mezun olduktan sonra evde kaldıklarında çocuklarının sıkıldıklarını ve bu sıkılmaların öfke nöbetlerine, hırçınlaşmalara ve saldırganlıklara dönüştüğünü belirtmişlerdir. Katılımcılar, çocuklarınn okula gidememesinin ve evde oturup sıkılmalarının, öfke nöbetlerine ve saldırganlıklara yol açtıklarını belirtmişlerdir. Katılımcılardan biri çocuğunun sürekli evde bulunmasının aile üyelerini etkilediğini aktarmıştır. Başka bir katılımcı da çocuğunun sürekli evde bulunmasının çocuğunun takıntılarını arttırdığını belirtmiştir. Son olarak başka bir katılımcı ise, çocuğunun okula gittiğinde daha sosyal ve dışa dönük olduğunu, evde kaldığı süre içeresinde hırçınlaştığını ve bu yüzden aile üyelerinin stres yaşadıklarını belirtmiştir.

Literatürde zorunlu eğitim sonrası-okul sonrası hizmetlerinin eksikliğiyle ilgili olarak bu hizmetlerin eksikliğinin, topluma katkıda bulunabilecek bireylerde ve ailelerinin de işsizlik veya eksik istihdam, sosyal izolasyon, psikolojik sorunlar ve düşük yaşam kalitesi gibi sosyal sorunlara yol açabildiği belirtilmektedir. Ebeveynleri otizmli çocukları ile evde birlikte yaşamaya devam etmelerini sağlama, hizmetlerin eksikliği, sosyal yaşamlarını yapılandırma gibi faktörler temel destek sağlama sorumluluğunun kalıcı olmasında rol oynayabilmektedir. Bu sorumluluklar aileleri hem duygusal hem de finansal yönden olumsuz etkileyebilmektedir (Neary ve ark, 2015, s.3-10). Broach (2003) bunun sürdülebilecek bir durum olmadığını, ailelerin genellikle minimum düzeyde destek aldıklarını ya da hiç destek almadıklarını, otizmli çocukları büyüdükçe-yaşlandıkça bu destek düzeylerinin bu şekilde devam edemeyeceğini, Ja¨rbrink ve Knapp (2001) ise otizmli bireylerin ihtiyaçlarının karşılanmaması durumunda ebeveynlerin ekonomik ve üretkenlik açısından kayıpları olacağını ve bunun da toplum üzerindeki ekonomik yükü arttıracağını belirtmektedirler. Bu yüzden otizmli bireylere yönelik uygulama ve hizmetlere ihtiyaç olduğunu savunmaktadırlar (Knapp ve ark, 2007; Daly, 2008; akt. Neary ve ark, 2015, s.3-9).

Katılımcılar, zorunlu eğitim aşamasıyla zorunlu eğitim aşaması sonrasındaki dönemi karşılaştırmışlardır. Karşılaştırmalarla ortaya konulan değişimler aşağıda belirtilmiştir.

Katılımcılar, çocuklarının zorunlu eğitim aşamasına devam ettiklerinde hem kendilerinin hem de otizmli çocuklarının daha rahat olduklarını ifade etmişlerdir.

Katılımcılardan biri çocuğunun okula gittiğinde sosyal yaşantısının farklı olduğunu, şimdi evde olduğundan dolayı kısıtlandığını belirtmiştir. Başka bir katılımcı da çocuğunun okulda en azından vakit geçirdiğini, yorulduğunu ve yorulduğunda tüm ailenin daha rahat olduğunu aktarmıştır. Buna ek olarak bir katılımcı çocuğunun mezun olmasının fazla bir değişiklik yaratmadığını ama çocuğu okula giderken en azından daha rahat olduğunu belirtmiştir.

Literatürde otizmli yetişkin bireylerin sosyal destek ihtiyaçlarıyla bu bireylere bakım veren kişilerin ihtiyaçlarının da aynı derece önemli olduğu belirtmiştir (Turcotte, 2016; Elias ve White, 2018; akt. Marsack-Topolewski, 2020, s.4).

Katılımcılar, otizmli çocukları okula gittiklerinde kendilerine zaman ayırabildiklerini, okul gibi faaliyetlerin kendilerine işlerini yapabilecekleri bir zaman yarattığını, işlerine ve mesleklerine odaklanabildikleri için çok önemli olduğunu belirtmişlerdir.

Bununla ilgili olarak Hodgetts ve ark. (2015) okul öncesi veya zorunlu eğitim çağında eğitim gören otizmli çocuğu olan 143 aile ile yaptığı araştırmada ailelere en önemli ihtiyaçları sorulmuş katılımcıların, %26'sının kendilerine zaman ayırmaya, %20'sinin çocuklarının yetişkinlik dönemi için uzun vadeli planlamalarına, %19'nun ulaşılabilir olan hizmetler ve bu hizmetlere nasıl erişebilecekleri hakkında bilgilendirmelere, %8'inin hizmetlere erişimde yıllar içeresinde sorun olmaması, hizmetlerin değişmemesi ve bu konularda öngörülebilirliğe, %6'sının da çocuklarına yönelik verilen hizmetlerde sosyal becerilere de yer verilmesi ve bu hizmetleri veren profesyonellerin daha nitelikli olmasına, ihtiyaçları olduklarını belirtmişlerdir (Hodgetts ve ark, 2015, s.675-679).

5.2. Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlara Yönelik Çözümleri

Araştırma sorularından ikincisinin cevabı niteliğinde olan bu alt başlıkta katılımcılar, otizmli çocuklarının zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra karşılaştıkları sorunlara buldukları çözüm önerilerinden bahsettikleri gibi bu çözüm önerilerde karşılaştıkları sorunlardan da bahsetmişlerdir.

Katılımcılar, rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitim sürelerinin çok kısa ve yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Bu konuyla ilgili olarak bazı katılımcılar, haftalık ders saatlerin yetersiz olduğunu ve eğitimlerin her gün olması gerektiğini belirtmişlerdir.

Araştırmaya katılan katılımcılardan biri, çocuğunun rehabilitasyon merkezinden tam günlük eğitim aldığını ve bunu kurum inisiyatifi çerçevesinde olduğunu belirtmiştir. Başka bir katılımcı ise, RAM raporunda yer alan aylık 12 saatlik seansın 4'ünü kurumdan dolayı alamadığını ifade etmiştir. Katılımcılardan bazıları çocuklarına spor dersi aldırdıklarını ve öğretmenlerden memnun olduklarını belirtmişlerdir. Bunun yanı sıra katılımcılardan biri çocuğunun rehabilitasyon merkezinden spor dersi aldığını, kurumdan ve öğretmenlerden memnun olduğunu ama eğitim sürelerinin yetersiz olduğunu belirtmiştir. Başka bir katılımcı da çocuğunun rehabilitasyon merkezinde spor yaptığını, kurumdaki öğretmenlerin profesyonel olduğunu düşündüğünü, eğitim sürelerinin yeterli ama imkanların yetersiz olduğunu belirtmiştir.

Spor eğitimleri ile ilgili olarak ABD'de Alexander ve Leather (2013) otizmli çocuğu olan 54 ebeveyn ile yaptığı çalışmada, ebeveynlerin %76'sının çocuklarının haftada 2 ile 6 saat arasında spor hizmetlerinden yararlanmasını istediklerini, ebeveynlerin %91'inin de bu spor hizmetlerinin, çocuklarının sosyal becerilerini geliştirmesine yardımcı olacak şekilde olması gerektiğini belirtmişlerdir (Alexander ve Leather, 2013, s.20-22).

Bazı katılımcıların, çocuklarının zorunlu eğitim süreci bitmeden hizmetlere başvurduklarını ve bu hizmetlerden yararlandıklarını, çocuklarının zorunlu eğitim dönemindeki okulu bittiğinde de hiç ara vermeden devam ettiklerini, ara vermeden devam etmenin ailede çok fazla olumsuz değişiklik yaratmadığını belirtmişlerdir. Bunların haricinde bir katılımcı, çocuğunun zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra gerilemeler yaşadığını, bu nedenle çocuğunu kurslara götürdüğünü ve bu kurslar sayesinde meşguliyeti olduğundan çok fazla sorun yaşamadıklarını belirtmiştir.

Bu konuda literatürde otizm spektrum bozukluğunun temel belirtileri ve davranışsal problemler genellikle ergenlik çağında düzeldiğini ama bireyin genç yetişkinlik çağına girdiğinde bu düzelmenin durduğunu hatta geriye gittiğini belirtilmiştir (Taylor ve Seltzer, 2010; Smith ve ark, 2012; akt. Damiano ve ark, 2014, s.837).

Katılımcılar, farklı nedenlerle kurum bulma ve başvurma aşamalarında sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar, büyükşehir belediyelerinin kurumlarını ve hizmetlerini bilmediği için buralara başvurmadığı belirtmişlerdir. Katılımcılar, farklı nedenlerle kurumlara başvurduklarını, bazı katılımcıların, bu çocuklara yönelik kurumlar olmadığı için sadece ilçe belediyelerine başvurduklarını, bu tarz kurumları aradıklarını

ama bulamadıklarını, bazı katılımcılarında gittikleri ilçe belediyesinin kurumunda memnun olduklarını, diğer kurumları kalitesiz ve verimsiz olduklarını bu yüzden de başka kurumlara başvurmadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcılardan biri daha önceden başvurdukları kurum olmasa mezun olduktan sonra sadece rehabilitasyona gideceklerini belirtmiştir.

Bununla ilgili olarak literatürde otizmli yetişkin bireyler ve ailelerinin ihtiyaçları olan hizmetlere ulaşmada zorluklarla karşılaşabildikleri yer almaktadır. Hizmetlerin azalması sonucunda aileler birden fazla sorunla karşı karşıya kalabilmektedir (Dillenburger ve McKerr, 2011; Vohra, 2014; Marsack-Topolewski ve Weisz, 2020; akt. Marsack-Topolewski, 2020, s.2).

Kurum bulma ve farklı alanlardaki sorunlarla ilgili olarak Renty ve Roeyers (2006) Belçika'nın Flanders bölgesinde otizmli çocuğu olan 15 ebeveyn ile yaptığı araştırmada ebeveynlerin çocuklarına uygun okul ve hizmetler bulma sürecinden memnun olmadıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili katılımcılardan biri uygun okul ve hizmetleri tesadüfen diğer ailelerden duyduklarını belirtmiştir. Başka bir katılımcı da bu okullar ve hizmetler hakkında hiçbir bilgilerinin olmadığını ve kimsenin bilgilendirmediğini belirtmiştir. Çalışmaya katılan bazı ebeveynler çocuklarının belirli bir yaşa geldiklerinde şu anda yararlandıkları hizmetlerden yararlanamayacakları konusunda endişelenmektedirler (Renty & Roeyers, 2006, s. 371-378).

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası hizmet veren kurumların yetersizliğinden yakınmışlardır. Bu katılımcılardan biri, belediyenin kurslarının kısa vadeli ve verimsiz olduğu, bu kurslarda eğitim veren öğretmenlerin de bu çocuklar için etkili olmadıklarını, yeterli olmayan kurumlara çocuğunu göndermediklerini belirtmiştir. Başka bir katılımcı da bu kurumların çocuğuna uygun olmadığını, verilen eğitimlerin sadece akademik alanı kapsamaması gerektiğini, rehabilitasyon ve belediyelerin verdikleri hizmetlerin yetersiz olduğunu ve bunlarında çok az bir kısmını sorunsuz sağlayabildiklerini belirtmiştir. Ayrıca katılımcılardan birkaçı kurumların servis imkanlarının olmadığını bu yüzden bazı kurumlara gidemediklerini belirtmişlerdir.

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası başvurdukları kurumların ücretli olduklarını ve bu ücretleri karşılayamadıkları için hizmet alamadıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri, spor kursların ücretli olduğunu, ücretleri karşılayamadığından dolayı belediyeye başvurduklarını, belediyenin yardımıyla kurslara birkaç kez gittiklerini ve

çocuğuna iyi geldiğini, diğer kurumların da ücretli ve pahalı oldukları için gönderemediklerini belirtmiştir.

İnce (2017) otizmli çocuğu olan 41 ebeveynlerle spor ile ilgili görüşlerini incelediği çalışmada 20 ebeveynin çocuklarının spora gönderemediklerini ve bu 20 kişiden 6 kişinin de maddi yetersizlikler nedeniyle gönderemediklerini belirtmiştir (İnce, 2017, s. 110-114).

Katılımcılar, zorunlu eğitim aşamasından sonra otizmli bireylere yönelik kurumların yaptığı uygulamaların engelli ailelerin bakış açısıyla yapılmadığını, kurumların daha geniş perspektiften bakmaları gerektiğini belirtmişlerdir. Araştırmaya katılan katılımcılardan biri çocuğunun gittiği kurumdaki yöneticilerinin çocukları da engelli ve orada eğitim gördüklerini, bu nedenle kurumun engelli ailelerin bakış açısıyla bakabildiklerini belirtmiştir. Bunun yanı sıra katılımcılardan birkaçı, kurumların öğrenci alımlarında seçici davrandıklarını, ağır olan, otizmlileri, agresif, oturmayan çocukları kabul etmediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca katılımcıların, kaliteli kurumların her ilçede olması gerektiğini, bir ilçedeki belediyenin verdiği hizmeti sadece oradaki ikamet eden kişiler faydalanabildiğini ve bu durumun eşitsizliklere yol açtığını belirtmişlerdir. Bu konuda katılımcılardan biri, birçok kuruma başvurduklarını, faaliyet gösteren bazı kurumlarından kurumun bulunduğu ilçede ikamet eden kişilerin faydalanabileceğini, bu nedenle var olan hizmetlerden yararlanamadıklarını, ikamet ettikleri ilçe belediyesine başvurduklarını ama hala bir hizmet olmadığını belirtmiştir.

Bakış açısıyla ilgili olarak otizmli bireylerin ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik araştırmalar ve hizmetlerin birçoğu zorunlu eğitim dönemindeki çocuklara yöneliktir. Ancak otizmli bireyler büyüdükçe, aileleri zorunlu eğitim sonrası için hedefler belirlemeye ve planlar yapmaya başlamaktadırlar. Bu nedenle ailelerin hedeflerini gerçekleştirmeye yönelik bilgi ve programlara ihtiyaç duyulmaktadır (Camarena ve Sarigiani, 2009, s.1).

Katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası hizmet veren kurumlardaki öğretmenlerin çoğunluğunun bu işi gönüllükle yapmadıklarını ve alan mezunu olmadıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili bir katılımcı, öğretmenlerin kalitesinin kurumdan kuruma değiştiğini belirtmiştir. Başka bir katılımcı da kurumlardaki öğretmenlerin alan mezunu olması gerektiğini ve kurumun uygunluğunun öğretmenlere bağlı olduğunu belirtmiştir.

Katılımcılar, otizmli çocukların kendileri adına sağlıklı karar alamadıkları için ailelerin onların yerine kararlar alması gerektiğini, ailelerin olanaklar ve alternatifler yaratmak zorunda olduklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan birkaçı dernek ve kulüplerinin olduğunu, bu dernek ve kulüpler sayesinde zorunlu eğitim aşaması sonrasında çocuğun eğitim, kurum vb. ihtiyaçlarını kendi imkanlarıyla karşılamaya çalıştıklarını, bu dernek ve kulüplerde çocuklara spor, yüzme gibi aktiviteler yaptırdıklarını çünkü bu alandaki imkanların yetersiz olduğunu ve bu faaliyetleri ailelerin çabalarıyla yapabildiklerini belirtmişlerdir.

Literatürde ailelerin alternatif oluşturmasıyla ilgili olarak otizm tanısı almış bireyler ortaöğretimden mezun olduklarında destek hizmetlerine erişimlerinin değiştiğini, eğitim hayatı devam ettiğinde hizmetlere ulaşmasını sağlayan meslek elemanları ve personellere eğitim hayatı bittikten sonra ulaşmayabildiklerini, önceden okulun sağladığı hizmetleri aileler ve otizmli bireylerin karşılaması gerekebildiği hatta gerekli hizmetlerin kendi ikamet ettiği bölgelerde bile olmayabildiği belirtilmektedir (Marsack-Topolewski, 2020, s.4).

Katılımcılar, COVID-19 pandemiden olumsuz yönden etkilendiklerini, faaliyetlere ve eğitimlere gidemediklerini, bu süreçte çocuklarının evde kaldıklarını belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri pandemi yüzünden alamadıkları eğitimlerden dolayı elde ettikleri becerileri ve kazanımları kaybetmeye başladıklarını belirtmiştir. Başka bir katılımcı ise, ilçe belediyesi tarafından pandemi olmasaydı müzik kursu açtıracaklarını ama pandemi nedeniyle açılamadığını belirtmiştir. Pandemi ailelerin yeni gidebilecekleri hizmetlere ulaşmalarını da engel olmuştur. Aileler çocukları pandemi döneminde evde olmasından dolayı psikolojik açıdan etkilendiklerini de belirtmişlerdir.

5.3. Zorunlu Eğitim Sonrası Ailelerin İhtiyaçları, İstekleri ve Çözüm Önerileri

Araştırmanın üçüncü ve son sorusunun cevabı niteliğinde olan bu alt başlıkta katılımcılar, zorunlu eğitim sonrası ihtiyaçlarını, isteklerini ve çözüm önerilerini dile getirmişlerdir.

Katılımcılar, zorunlu eğitim aşaması sonrası çocuklarının sürekli olarak eğitim programlarına devam etmesini, düzenli bir eğitim olmadığında çocukların önceden kazandığı becerileri unutabildiklerini, öz bakım-yaşam becerilerini geliştirebilecekleri, sosyalleşebilecekleri bir ortam sağlaması gerektiğini, kurumların hem nitelik hem de nicelik açısından gelişmesini, kurumlarda verilen eğitimlerin çocukların okulda aldığı

eğitimlerin devamı niteliğinde olması gerektiğini, çalışabilecek durumda olan kişilere yönelik de iş atölyesi gibi uygulamaların olması gerektiğini belirtmişlerdir. Ayrıca bu katılımcılardan biri zorunlu eğitim sonrasında eğitim veren kurumlarının yaz aylarında kapanmaması gerektiğini belirtmiştir.

Katılımcılar, otizmli çocuklarının günün belirli saatlerinde okul gibi faaliyet gösteren yaşam köyü-merkezi gibi alanların, uygulamaların ve hizmetlerin olması gerektiğini, çocukların zorunlu eğitim aşamasından sonra korumalı veya normal işlerde çalışabileceklerini ve bu çocuklara yönelik işyerlerinin açılması gerektiğini belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri bu çocukların zorunlu eğitim aşamasından sonra çalışabileceklerini ve bu çocukların her alanda olması gerektiğini belirtmiştir. Başka bir katılımcı da çocukların el becerilerini geliştirebilecekleri ve sosyalleşebilecekleri iş atölyesi gibi ortamlar olması gerektiğini belirtmiştir.

Literatürde otizmli bireylerin ve ailelerin ihtiyaçlarını inceleyen çalışmalar da yer almaktadır. Taylor ve Seltzer (2011) geçiş aşamasındaki otizmli bireylere yönelik istihdam ve ortaöğretim sonrası eğitim ile ilgili aktiviteleri araştırmışlardır. Bu araştırmaya katılan 66 otizmli bireyin, 9'nun ortaöğretim sonrası eğitimine devam ettiğini, 4'nün de rekabetçi istihdamda yer aldığını ve 8 kişinin de desteklenmiş istihdamda yer aldığını, 37 kişinin günlük yetişkin hizmetlerinden yararlandıklarını ve 8 kişinin de haftada 10 saatten az aktivitesi olduğu belirtilmiştir (Taylor ve Seltzer, 2011, s.6).

Başka bir çalışmada ise yüksek işlevli otizmli gençlerin okul sonrası ihtiyaçları araştırılmış, araştırmaya katılan 95 kişiden, 51'nin okul sonrasında eğitime hayatına devam etmediklerini, 17'sinin okul sonrasında çalışmadıklarını ama iş aradıklarını, 28'nin de iş aramadıkları belirtilmiştir (Neary ve ark. 2015, s.5).

Katılımcılar, çocukları zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra bu çocuklara ve ailelere yönelik çalışmalar ve uygulamalar yapılması gerektiğini belirtmişlerdir. Bu katılımcılardan biri otizmli bireylerin sayılarının arttıkça yapılan hizmetlerin yeterli gelmediğini belirtmiştir. Katılımcılar, son olarak şu anda yapılan uygulamaların ve hizmetlerin bu tür çocukların ve ailelerin sorunlarını çözmeyeceğini, bu tür çocuklara her türlü alanlarda olanakların sağlanması gerektiğini ve yapılmış olan uygulamalarında yaygınlaşması gerektiğini belirtmişlerdir.

Literatürde bununla ilgili olarak otizm tanısı alan bireylerin sayılarının artması sonucunda otizmli ergen ve genç yetişkinlerin sayılarının da belirtilmektedir. Otizmli bireylerin sayısının gün geçtikçe artması, otizmli ergen ve genç yetişkinlere yönelik uygun hizmetleri sunma ihtiyacını da artırmaktadır (Gerhardt ve Lainer, 2010, s.37).

Wing (2012, s.183) otizmli yetişkin bireylerin, okul aşamasının bitmesinden sonra düzenli ve günlük bir uğraşlarının olmasını gerektiğini, başkalarına bağımlı olan otizmli bireylerin az bir bölümünün basit ve tekdüze işlerde çalışarak para kazanabileceğini ama büyük bir çoğunluğunun gündüzlü bakım merkezleri, korumalı iş gibi uygulamalara ihtiyaçları olduğunu belirtmiştir. İşlerin bireylerin yeteneklerine, ilgi alanlarına ve özelliklerine göre uygun olması gerektiğini ve var olan merkezlerle ilgili sorunların araştırılması gerektiğini belirtmiştir. Son olarak literatürde otizmli çocuklardaki teşhis-tanı ve otizmin nedenleri hakkında ilerlemelere yol açan araştırmalar önemli derecede yol kat etmiş olsa da otizmli yetişkinlerdeki araştırmalar için hala kat edilmesi gereken uzun bir yol olduğu belirtilmektedir (Howlin ve Moss, 2012, s.281).

Araştırmadaki bulgulara ve literatürde yer alan bilgilere rağmen, sosyal hizmet alanında literatürde otizmli bireyler ve ailelerine yönelik zorunlu eğitim sonrasındaki dönemle ilgili kayda değer bir bilgi yoktur. Bu nedenle zorunlu eğitim sonrasında otizmli bireylerin ve ailelerinin karşılaştıkları sorunları sosyal hizmet perspektifinden değerlendirdiğimizde kanaatimizce şunları söylemek gerekmektedir.

Bu alanda otizmli bireylere ve ailelerine verilecek hizmetler, zorunlu eğitim dönemi ve zorunlu eğitim sonrası olmak üzere 2'ye ayrılabilir. Zorunlu eğitim döneminde; bireylerde ve ailelerinde ortaya çıkan sorunlar, bireyi ve ailesini bir sonraki aşamalarda karşılabilecekleri engellere karşı bilgilendirmek, eğitmek ve önleyici-koruyucu hizmetleri almasını sağlama konularında yardımcı olunabilir. Bunun içinde okul sosyal hizmetleri faaliyete geçirebilir. Bu alanda OÇEMlerin sayılarının az olması, geçiş süreçleri hakkında çalışmaların olmaması vb. nedenler, faaliyete geçirilmesi için uğraşılan okul sosyal hizmetinin büyük çapta pilot uygulamalarına öncelik edebileceği gibi en ideal kurumlar olduğunu düşünmekteyiz.

Ayrıca OÇEMlerde eğitim görmeyen diğer otizmli bireylere yönelik de okulda veya birebir şekilde hizmetler verilmelidir. Bunun yanı sıra zorunlu eğitimden mezun olamamış, okulu bırakmak zorunda kalan bireylere ve ailelerine, yerel yönetimler ve bakanlıklar aracığıyla ulaşılarak hizmet veren kurumlar hakkında bilgilendirmek

gerekmektedir. Otizmli bireylere ve ailelerine yönelik ortaöğretim aşamasında okul sonrasına geçiş ile ilgili bireyi ve aileleri hazırlamak amacıyla bilgilendirmeler ve planlamalar yapılmalıdır. Bu hizmetler okul sosyal hizmet uygulamaları aracığıyla verilebilir.

Zorunlu eğitim sonrasında otizmli bireylere ve ailelerine hizmetlere ulaşmada ve sorunları çözmede yardım edilebilir. Otizmli bireylerin ve ailelerin zorunlu eğitim sonrasında hizmetlere ulaşmada yaşadıkları sorunları çözmek amacıyla sosyal çalışmacılar ailelerle ve kurumlarla çalışabilir.

Ayrıca sosyal hizmetin bireyselleştirilmiş eğitim programı, rehberlik araştırma merkezi vb. konulara dahil ederek bireyin ve ailesinin hem okul aşamasında hem de sonrasında gelişimini takip edebilir. Meslek elemanları her aşamada bireyin ve ailesinin hizmetlere ulaşmasını engelleyebilecek diğer sorunları ve faktörleri ortadan kaldırmak veya etkisini en aza indirgemek amacıyla çalışabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuç

Araştırmanın bu bölümde literatürde yer alan ve görüşmelerde elde edilen bulgular doğrultusunda varılan sonuçlara ve araştırmanın konusunu oluşturan sorunlara yönelik çözüm önerilerine yer verilecektir. Bu araştırmada otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunları ve bu sorunlara ilişkin çözüm önerileri ve ihtiyaçlarını sosyal hizmet perspektifinden değerlendirilmesi amacıyla katılımcılarla görüşmeler yapılmış, bu görüşmelerin sonucunda elde edilen bulgular literatürdeki verilerle karşılaştırılmış, bunun sonucunda da otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunlarına ilişkin sonuçlar elde edilmiştir. Bu araştırmanın en önemli sonucu otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrası süreçte çocuklarının yaşantılarıyla ve eğitimleriyle alakalı pek çok farklı sorunlarının olduğunu ve bu sorunların çözülebilmesi için gerekli hizmet ve uygulamalara ihtiyaç duyduklarıdır. Araştırma bulguları değerlendirildiğinde otizmli çocuğu olan aileler, zorunlu eğitim sonrası süreçte farklı türdeki sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Zorunlu eğitim sonrası otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar şunlardır.

• **Eğitim Hayatının Bitmesi**: Zorunlu eğitim aşamasının bitmesiyle otizmli bireylerin çoğunluğunun eğitim hayatları da bitmektedir. Zorunlu eğitim aşamasında okullarda zorunlu eğitim sonrasıyla faaliyetler ile ilgili bilgilendirmeler ve planlamalar yoktur. Bu bilgilendirme ve planlamaların olmaması sonucunda aileler, farklı değişimlerle ve sorunlarla karşılaşabilmektedir.

• **Bireyin Evde Kalması**: Rutinlerine çok düşkün olan otizmli bireyler mezun olduktan sonra evde kaldıklarında ve meşguliyet bulamadıklarında sıkıldıklarını, bu durumun da otizmli bireyde öfke nöbetlerine ve saldırganlıklara dönüşebilmektedir.

• **Kurumlara Başvurmakta Yaşanan Sorunlar:** Aileler arasında alanda hizmet veren kurumları bilmediklerinden dolayı başvurmayanlar olduğu gibi kurumları araştırmış ama kendilerine uygun kurum bulamamış aileler de vardır. Bazı kurumların da hizmetleri kendi ilçe sınırları dahilindeki kişilere yönelik olduğundan dolayı başka ilçedeki kişiler bu hizmetten yararlanamamaktadır. Ayrıca aileler, kurumların öğrenci alımlarında seçici davranılması gibi sorunlarla da karşılaşabilmektedirler.

• **Kurumlarda Yaşanan Sorunlar:** Aileler, kurumlara başvurduktan sonra servis imkanlarının olmaması, ücretlerin ailelerin karşılayamayacağı seviyede olması, hizmetlerin ve eğitimlerin ailelerin bakış açısıyla yapılmadığı için uygun olmaması gibi sorunlarla karşılaşabilmektedirler.

• **Kurumların Yetersizliği:** Kurumların verdikleri hizmetlerin çok az olması ve bu hizmetleri çok az bir kısmını sorunsuz olarak sunabildikleri, yapılan çalışmaların birçoğunun sadece taslak halinde kaldığı, uygulamaya geçilmediği gibi ailelerin memnun kalmadığı özellikleri vardır.

• **Ders Saatlerinin Yetersizliği:** Aileler hem kurumların hem de rehabilitasyon merkezlerinin verdiği hem haftalık hem de günlük ders saatlerinin çok kısa ve yetersiz olduğunu düşünmektedirler.

• **Alan Dışı Öğretmenler:** Zorunlu eğitim sürecinde ve zorunlu eğitim sonrasında hizmet veren kurumlardaki öğretmenlerin yetkin olmadıkları ve alan dışından oldukları, bu tür çocuklarla nasıl ilgilenebilecekleri hakkında pek bilgileri olmamaları gibi faktörler nedeniyle çocuklar ailelerin istediği seviyede gelişim gösterememektedirler.

• **Ailelerin Yalnız Kalmaları:** Zorunlu eğitim aşaması sonrasında aileler çocukların ihtiyaçlarını kendi imkanlarıyla karşılamaya çalışmaktadırlar. Bu durumun aileler için hem ekonomik hem de psikolojik anlamda yorucu olabilmektedir. Ailelerin çocuklarına uygun olanaklar ve alternatif yaratmak zorunda olduklarını, aileler kurumlardan hizmet talep etmedikçe kurumlar bu uygulamalar ve hizmetler vermemektedir.

• **Pandeminin Etkisi:** Yukardaki sorunlardan etkilenmeyen ailelerinde COVID-19 Pandemisi nedeniyle kurumların kapalı olmasından dolayı otizmli çocuklarının evde olduklarını ve çocuklarının bu süreçte evde kalmalarından dolayı sorun yaşamaktadırlar. Aileler, çocuklarının evde meşgul olamadıklarından dolayı sıkıldıklarını, öfke nöbetleri geçirdiklerini ve bunun da aileyi olumsuz yönde etkilediği görülmüştür.

Ailelerin yaşadıkları söz konusu sorunlara ait çözüm önerileri alt başlık altında aşağıda belirtilmiştir.

6.2. Öneriler

Araştırmada katılımcılardan elde edilen verilerin literatürdeki diğer verilerle karşılaştırılması ve tartışılması sonucunda ortaya çıkan sonuçlar neticesinde araştırmacı tarafından uygulama ve araştırma alanlarıyla ilgili öneriler sunulacaktır.

Bu araştırmada zorunlu eğitim sonrasındaki faaliyetleri ele aldıysak da elde edilen bulgular sonucunda zorunlu eğitim sürecindeki faaliyetler konusunda da öneriler asağıda belirtilmiştir.

• Hem zorunlu eğitim aşamasında hem de sonrasındaki eğitimlerin daha düzenli ve planlı olması gerektiği gibi farklı eğitim aşamalarında verilen eğitimler arasında da kalite olarak çok büyük farklılıklar olmamalıdır

• Zorunlu eğitim aşamasında okullarda ve zorunlu eğitim aşaması sonrasında kurumlarda çalışan öğretmenlerin alan mezunu ve yetkin olmalıdır

• Zorunlu eğitim aşaması bitmek üzereyken ailelere zorunlu eğitim sonrasındaki faaliyetlerle ilgili bilgi verilmeli hatta daha kapsamlı olarak geçiş planlamaları yapılmalıdır. Geçiş planlamaları ve bilgilendirilmeler sadece zorunlu eğitim sonrası faaliyetlere geçişte değil zorunlu eğitimde bir kademeden diğer kademeye geçişte de olmalıdır. Zorunlu eğitim aşamasından mezun olamayan çocuklara yönelikte gerekli planlamalar yapılmalı, aileleri ve çocukları faaliyetlere yönlendirilmelidir. Bu planlamalar her çocuğa ve aileye özgü olmalıdır.

• Zorunlu eğitim sonrasında otizmli çocuklara faaliyet veren kurumların ailelere daha iyi tanıtılmalıdır.

• Çocukların zorunlu eğitim aşaması sonrasında bir kuruma veya faaliyete gitmelerinin hem kendilerini hem de ailelerini rahatlatacak, ailelerin üzerindeki stres yükünü ve çocukların öfke nöbetleri ve saldırganlıkla alakalı sorunların azalmasına yol açabilecektir.

• Zorunlu eğitim sonrasında eğitim veren kurumların ve rehabilitasyon merkezlerinin eğitim saatlerinin hem gündelik hem de haftalık olarak artırılmalıdır.

• Kurumlarda ve rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitimin daha kapsamlı olması gerektiği sadece akademik alanda olmaması aynı zamanda çocuğun gelişimine göre bireysel, grup ve spor eğitimleri de verilmelidir.

• Otizmli çocukların zorunlu eğitim kurumlarından mezun olduktan sonra gidebilecekleri, etkinlik yapabilecekleri kurumlar olması ve yaygınlaştırılması gerekmektedir. Bu faaliyetlerin daha önceki dönemlerde aldıkları eğitimlerle pekiştirilmesi yararlı olacaktır.

• Kurumlarda ve rehabilitasyon merkezlerinde verilen eğitimlerin kalitesi artırılmalıdır.

• Kurumların hizmetlere ulaşmada ortaya çıkan servis ve ücret sorunları ile ilgili çalışmalar yapması gerekmektedir.

• Sporun bu çocukların sosyalleşmesine ve deşarj olmalarına katkıda bulunması nedeniyle, otizmli bireylere yönelik spor alanlarına ihtiyaç olduğundan bu alanların artırılması ve daha kapsamlı hizmetler ve uygulamalar olması gereklidir.

• Zorunlu eğitim dönemi dahil bütün kurumların hizmetlerinin arttırılması ve kurumların otizmli çocuğu olan ailelerin bakış açılarıyla bakılması gerekmektedir.

• Zorunlu eğitim aşaması sonrasında hizmet veren kurumların öğrenci alımlarında seçici olmaması, kurumun kapasitesi ve eğitim ihtiyacı olan öğrenciye göre planlama yapılmalıdır.

• Zorunlu eğitim aşaması sonrasında verilen hizmetlerde ilçe bakımından eşitsizlikler olduğunu bir ilçedeki genellikle belediyeye ait bir kurumun verdiği hizmeti sadece oradaki ikamet eden kişiler faydalanabildiğini ve bunun da eşitsizliklere yol açtığını belirtmek gerekir. Eşitsizliklerle ilgili olarak büyükşehir belediyesi veya bakanlığın başka ilçelerden de öğrenci alınması gibi çözümler üretilmesi gerekliliği vardır.

• Ailelerin zorunlu eğitim aşaması sonrasında çocuklarının ihtiyaçlarını kendi imkanlarıyla karşılamaya çalıştıklarını ve bu konuda alternatif yaratmak zorunda olduklarını, aileler kurumlardan bir şey talep etmedikçe hizmet ve uygulamaların olmadığını ve alandaki imkanların yetersiz olduğunu, yapılmış olan uygulama ve hizmetlerin bu tür çocuk ve ailelerin sorunlarını çözmeyeceğini ve bu nedenle de ailelere(özellikle alternatif yaratamayan ailelere) yönelik daha kapsamlı hizmetler ve uygulamalar yapılmalıdır.

• Kurumlar yaz mevsimde de faaliyetlerine devam etmeliler.

• Otizmli bireylere yönelik zorunlu eğitim sonrasında akademik eğitimlerin yanı sıra sosyal faaliyetlerin yapabileceği, yaşam köyü-merkezleri gibi kurumların, alanların, uygulamaların ve hizmetlerin olmalıdır.

• Lise düzeyinde öğrenim gören otizmli bireylerin aldıkları mesleki eğitimi devam ettirmesi ayrıca çalışmak isteyen bireylerin ise iş hayatına başlaması için gereken koşullar sağlanmalıdır.

• Otizmli bireyler, zorunlu eğitimden mezun olduktan sonra çalışabilecek durumda olan bireylere yönelik atölye tarzı uygulamalar yapılması gerekmektedir. Çalışmayacak durumda olan bireyler içinse günün belirli saatlerinde okul gibi faaliyet gösteren yaşam köyü-merkezi gibi alanların, uygulamaların ve hizmetlerin olmalıdır.

• Ailelerin gün geçtikçe çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamakta zorlandıklarından dolayı ailelere yönelik bu konuda çalışmalar yapılması gerekmektedir.

Araştırma bulguları sonucunda yapılmış önerilerin yanı sıra araştırmacının uygulama alanıyla ilgili önerileri şöyledir; Ulusal literatürde yer almayan otizm bireylerin ortaöğretimden sonraki dönemlere geçiş, istihdam, yetişkin günlük hizmetler, ortaöğretim sonrası eğitim gibi konularda kurumların daha çok çalışma yapması ve yurtdışında var olan ama ülkemizde olmayan hizmetleri bu ailelere sunması, bakanlık ve belediyeler düzeyinde bireylere yönelik yetişkin günlük hizmetlerin sayılarının artması ve yaygınlaşması, istihdamla ilgili çalışmaların yapılması, ortaöğretim sonrasında eğitim ve ortaöğretimden sonraki döneme geçiş aşamasındaki bireylere ve ailelere yardımcı olacak çalışmaların yapılması gerekmektedir. Bu çalışmalara örnek olarak OÇEM ve iş uygulama merkezlerinde okul sosyal hizmetini pilot uygulama olarak faaliyete geçirebilir. Pilot uygulamada meslek elemanların bireylere ve ailelere geçiş aşamalarında yardım ederek bu aşamalarda ortaya çıkacak sorunları ortadan kaldırmaya, ortaöğretim sonrasında otizmli bireylerin ve ailelerin hedeflerini birlikte belirlemede yardımcı olma ve bu hedeflere ulaşmak için planlama yapmak gibi faaliyetler yapılabilir.

Araştırma bulguları sonucunda yapılmış önerilerin yanı sıra araştırmacının bu alanda yapılabilecek araştırmalarla ilgili önerileri şöyledir; Otizmli bireylerin sayısı her geçen gün artmaktadır ve bu bireyler zamanla yetişkin bireyler haline gelmektedir. Bu konu hakkında ulusal literatürde yeterli çalışma yoktur. Literatürde otizm bireylerin yetişkin dönemleriyle ilgili daha çok çalışmaya ihtiyaç duyulduğu, otizmli bireyler geniş bir şemsiye altında toplandığından dolayı daha detaylı ve spesifik alanlarda ve

ortaöğretimden sonraki dönemlere geçiş, istihdam, yetişkin günlük hizmetler, ortaöğretim sonrası eğitim gibi konularda çalışmalar yapılması gerekmektedir. Otizmli çocuğu olan ailelerin zorunlu eğitim sonrasında karşılaştıkları sorunlarla ilgili sadece sosyal hizmet alanında değil farklı alanlarda da daha fazla çalışmanın yapılması, otizmli bireylerin ve ailelerinin yaşları veya otizm ağırlık düzeyleri göz önüne alınarak daha kapsamlı ve spesifik çalışmalar yapılması gerekmektedir. Otizmli yetişkin bireylere ve ailelerine yönelik verilen hizmetler hakkında yeni ve daha kapsamlı araştırmalar yapılarak ailelere yönelik somut verilerin yanı sıra hizmet sistemindeki hatalar ve eksik yönler ortaya konulabilir.

KAYNAKÇA

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2016a). 05 09, 2021 tarihinde https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/5616/otizm-spektrum-bozuklugu-kitabi-2016-indirmek-icin-tiklayiniz.pdf adresinden alındı

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2016b). *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Ulusal Eylem Planı 2016-2019*. 02 26, 2021 tarihinde https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/12/20161203-16.htm adresinden alındı

Aksüt, M. (2001). Yeni Bin Yılın Yeni Eğitim Merkezleri (OÇEM'ler) ve Otistik Bireylerin Eğitimi. *AKÜ Sosyal Bilimler Dergisi, Cilt III. Sayı 2*, Sayfa 56-71.

Aktürk, A. (2017). *Bakım rehabilitasyon merkezlerinde otizm spektrum bozukluğu olan bireylerle çalışan bakım elemanlarının karşılaştıkları sorunlar ve çözüm önerileri.* Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.

Alexander, M. G., & Leather, R. C. (2013). Parents' perspectives on appropriate sports programs for children with autism spectrum disorders. *Palaestra, 27(4)*, 20-24.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)* . American Psychiatric Association: American Psychiatric Pub.

American Psychological Association. (tarih yok). 11 06, 2019 tarihinde https://www.apa.org/topics/autism/index adresinden alındı

Arslan, E. (2013). *Otizmli Çocukların 0-2 yaş döneminde gösterdikleri belirtilere ilişkin veli görüşlerinin incelenmesi.* Zirve Üniversitesi, Gaziantep.

Arslan, S. (2011). *İstanbul'da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi.* Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Ateş, G. E. (2016). *Rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan otizm tanısı almış olan çocuklara sahip ebeveynlerin yaşam doyumunun, aile işlevlerinin ve öğrenilmiş güçlülüğünün incelenmesi.* Beykent Üniversitesi, İstanbul.

Autism Research Program, Kaiser Permanente Division of Research. (2010). *Autism parent handbook: Answers to common questions.* 01 03, 2021 tarihinde https://www.bhwcares.com/wp-

content/uploads/2014/11/Autism_Parent_Handbook_012511.pdf adresinden alındı

Ayan, S. (2019). *Sosyal hizmet merkezlerinde verilen hizmetlerin sosyal hizmet çalışanlarının bakış açısından değerlendirilmesi "Ümraniye sosyal hizmet merkezi örneği".* Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.

Aydın, A., & Saraç, T. (2014). Otistik bireylerin özellikleri ile ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimik özelliklerinin incelenmesi. *The Journal of Academic Social Science Studies, 24*, 183-209.

Baltacı, A. (2018). Nitel araştırmalarda örnekleme yöntemleri ve örnek hacmi sorunsalı üzerine kavramsal bir inceleme. *Bitlis Eren Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 7(1)*, 231-274.

Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E., & Brayne, C. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry, 194(6)*, 500-509.

Bashir, A., Bashir, U., Lone, A., & Ahmad, Z. (2014). Challenges faced by families of autistic children. *International Journal Of Interdisciplinary Research And Innovations, 2 (1),*, 64-68.

Bishop-Fitzpatrick, L., Dababnah, S., Baker-Ericzén, M. J., Smith, M. J., & Magaña, S. M. (2019). Autism spectrum disorder and the science of social work: A grand challenge for social work research. *Social work in mental health, 17(1)*, 73-92.

Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian journal of guidance and counselling, 14(2)*, 151-161.

Bodur, Ş., & Soysal, Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi, Sayı:10, Cilt: 13*, 394-398.

Camarena, P. M., & Sarigiani, P. A. (2009). Postsecondary educational aspirations of high-functioning adolescents with autism spectrum disorders and their parents. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24(2)*, 115-128.

Ceco, U. (2018). *Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu ve otistik spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin incelenmesi.* Kocaeli Üniversitesi, Kocaeli.

Centers for Disease Control and Prevention. (tarih yok). 04 06, 2021 tarihinde https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/adults-living-with-autism-

spectrum-disorder.html#:~:text=An%20estimated%205%2C437%2C988%20(2.21%25),high%20of%202.42%25%20in%20Massachusetts adresinden alındı

Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *Community Report on Autism.* 01 04, 2021 tarihinde https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2020-h.pdf adresinden alındı

Chen, J., Cohn, E. S., & Orsmond, G. I. (2019). Parents' future visions for their autistic transition-age youth: Hopes and expectations. *Autism, 23(6),*, 1363-1372.

Creswell, J. W. (2017). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches.* Sage publications.

Çopuroğlu, Y. C., & Mengi, A. (2014). Toplumsal Dışlanma ve Otizm. *International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic*, 607-629.

Damiano, C. R., Mazefsky, C. A., White, S. W., & Dichter, G. S. (2014). Future directions for research in autism spectrum disorders. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 43(5),* 828-843.

Darıca, N., Gümüşçü, Ş., & Abidoğlu, Ü. (2011). *Otizm ve otistik çocuklar.* Özgür Yayınları.

Denscombe, M. (2010). *The good research guide: for small-scale social research projects.* McGraw-Hill Education (UK).

DePape, A. M., & Lindsay, S. (2014). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative health research, 25(4),*, 569-583.

Diken, İ. H. (2014). Otistik bozukluğu olan çocuklar. İ. H. Diken içinde, *Özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* (s. 409-447). Ankara: Pegem Akademi.

Duyan, V. (2003). Sosyal hizmetin işlev ve rolleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet, 14 (2),*, 1-22.

Duyan, V. (2012). *Sosyal hizmet: Temelleri, yaklaşımları, müdahale yöntemleri.* Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği.

Erdoğan, S. (2010). Erken çocukluk döneminde kurum çeşitleri. H. Diken (Ed.) içinde, *Erken çocukluk eğitimi* (s. 361-372). Ankara: Pegem Akademi.

Ertürk-Çetin, Ö. (2011). *Yüksek işlevli otistiklerde klinik, elektroensefalografik özellikler ve irkilme yanıtları.* İstanbul Üniversitesi, İstanbul.

Flippin, M., & 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.

Frank-Briggs, A. I. (2012). Autism in children: clinical features, management and challenges. *Nigerian Health Journal*, 12(2), 27-30.

Frith, U. (1991). *Autism and Asperger's Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press. .

Frith, U., & Frith, C. (2001). The biological basis of social interaction. *Current directions in psychological science, 10(5)*, 151-155.

Gerhardt, P. F., & Lainer, I. (2011). Addressing the needs of adolescents and adults with autism: A crisis on the horizon. *Journal of Contemporary Psychotherapy, 41(1),*, 37-45.

Greeff, P. A., & Walt, K. J. (2010). Resilience in Families with an Autistic Child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45(3),*, 347–355.

Güneş, A. (2005). *Otizm ve otistik çocukların eğitimi.* İzmir: İlya Yayınevi.

Güven, G., & Efe Azkeskin, K. (2010). Erken çocukluk eğitimi ve okul öncesi eğitim. İ. H. Diken içinde, *Erken çocukluk eğitimi* (s. 2-50). Ankara: Pegem Akademi.

Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism, 19(6)*, 673-683.

Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry, 57(5)*, 275-283.

İnce, G. (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin spor ile ilgili görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 18(1)*, 109-124.

International Federation of Social Workers. (tarih yok). 11 02, 2020 tarihinde https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/ adresinden alındı

İrtenk, T. (2011). *Otistik çocuk özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin mimari tasarım açısından incelenmesi.* Yıldız Teknik Üniversitesi, İstanbul.

İstanbul Üniversitesi Açık ve Uzaktan Eğitim Fakültesi. (tarih yok). 05 11, 2021 tarihinde http://auzefkitap.istanbul.edu.tr/kitap/sosyalhizmetler_ao/trsoshizuyg.pdf adresinden alındı

Kadak,M. T. (2011). *Otistik Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ebeveynlernde Kişilik Özellikleri, Emosyonel Yüz İfadelerini Tanıma ve Geniş Otizm Fenotip İlişkisi.* İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, İstanbul.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child, 2(3)*, 217-250.

Kaya, A. (2017). *Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerde benlik saygısı üzerine bir inceleme.* Çağ Üniversitesi, Mersin.

Kaymak, A. (2017). Otizm Spektrum Bozukluğu: Tanım, Sınıflama, Yaygınlık ve Nedenler. İ. H. Dikken, & H. Bakkaloğlu içinde, *Zihin Yetersizliği ve Otizm Spektrum Bozukluğu* (s. 164-187). Pegem Akademi.

Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2007). *The economic consequences of autism in the UK.* Foundation for People with Learning Disabilities.

Korkmaz, B. (2010). Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Turkish Pediatrics Archive/Turk Pediatri Arsivi, 45*, 37-44.

Kourkoutas, E., Langher, V., Caldin, R., & Fountoulaki, E. (2012). Experiences of parents of children with autism: Parenting, schooling, and social inclusion of autistic children. K. J. Ripoll, A. L. Comunian, & C. M. Brown içinde, *Expanding Horizons. Current research on Interpersonal Acceptance* (s. 103-125). Boca Raton, FL: Brown/Walker Pres.

Kudaibergenova, A. (2018). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: Edirne örneği.* Trakya Üniversitesi, Edirne.

Kumar, B., Prakash, A., Sewal, R. K., Medhi, B., & Modi, M. (2012). Drug therapy in autism: a present and future perspective. *Pharmacological Reports, 64(6)*, 1291-1304.

Lee, C. M., & Bo, J. (2015). Motor Functioning in Children with Autism Spectrum Disorder. *Acta Psychopathol*, 1:2.

Marsack-Topolewski, C. N. (2020). Parental caregivers' use of support networks for adults with autism by educational status. *Journal of Family Social Work*, 1-17.

Mattila, M. L. (2013). *Autism spectrum disorders. An epidemiological and clinical study* . Oulu University, Oulu.

Millî Eğitim Bakanlığı. (2004). *Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri Yönergesi.* 05 13, 2021 tarihinde https://yenisehir.fandom.com/tr/wiki/Otistik_%C3%87ocuklar_E%C4%9Fitim_Merkezleri_Y%C3%B6nergesi adresinden alındı

Millî Eğitim Bakanlığı. (2011). *Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri Yönetmeliği.* 03 10, 2021 tarihinde https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2011/01/20110106-3.htm adresinden alındı

Millî Eğitim Bakanlığı. (2012). *12 Yıllık Zorunlu Eğitime Yönelik Uygulamalar-Genelge, 2012/20.* 12 14, 2020 tarihinde http://mevzuat.meb.gov.tr/dosyalar/1567.pdf adresinden alındı

Millî Eğitim Bakanlığı. (2014a). *Okul Öncesi Eğitim ve İlköğretim Kurumları Yönetmeliği*. 05 13, 2021 tarihinde https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=19942&MevzuatTur=7&MevzuatTertip=5 adresinden alındı

Millî Eğitim Bakanlığı. (2014b). *Okul Öncesi Eğitim ve İlköğretim Kurumları Yönetmeliği gereğince hazırlanan Çocuk Kulüpleri Yönergesi*. 05 13, 2021 tarihinde http://mevzuat.meb.gov.tr/dosyalar/1706.pdf adresinden alındı

Millî Eğitim Bakanlığı. (2018). *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği.* 05 08, 2021 tarihinde https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2018/07/20180707-8.htm adresinden alındı

Mugsy. (tarih yok). 04 20, 2021 tarihinde http://www.mugsy.org/wing2.htm adresinden alındı

National Research Council. (2001). *Educating children with autism.* National Academies Press.

Neary, P., Gilmore, L., & Ashburner, J. (2015). Post-school needs of young people with high-functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 18*, 1-11.

Orhan, S., & Genç, K. G. (2015). Engellilere yönelik ülkemizdeki özel eğitim hizmet uygulamaları ve örnek ülke karşılaştırması. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 15(35)*, 2.

Özbaran, B. (2014). Otizm spektrum bozukluklarında çevresel faktörler etkili midir. *The Journal of Pediatric Research*, 1(4):170-3.

Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: Sosyal bilimlerde yöntembilim sorunsali üzerine bir çalişma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323-343.

Özener, K. (2016). *Otistik ve zihinsel engelli çocukların annelerinin otistik belirtiler gösterme eğilimleri.* İstanbul Ticaret Üniversitesi, İstanbul.

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.

Özlü-Fazlıoğlu, Y. (2004). *Duyusal entegrasyon programının otizmli çocukların duyusal ve davranış problemleri üzerine etkisinin incelenmesi.* Ankara Üniversitesi, Ankara.

Öztürk-Özgönenel, S. (2012). *Otizm tanılı kaynaştırma öğrencilerinin bulunduğu sını arda akran ilişkilerinin geliştirilmesine yönelik bir eğitim programının etkililiğinin incelenmesi.* (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Persson-Borazancı, S. (2002). *AQ Otistik Zeka ve Seviyeler Otizm.* İstanbul: Sistem Yayıncılık.

Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: The voices of the parents. *Child: Care, Health and Development, 32(3)*, 371-385.

Sabuncuoğlu, M., Cebeci, S., Rahbar, M., & Hessabi, M. (2015). Otizm Spektrum Bozukluğu ve Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu: Türkiye'de Aile Hekimliği Asistanlarının Bilgi ve Tutumu. *Turkish Journal of Family Medicine & Primary Care, 9(2)*, 46-53.

Sarcan, Ç. (2019). *Otizmli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları sorunların sosyolojik bir değerlendirmesi: Bulancak ilçesi örneği.* Afyon Kocahisar Üniversitesi, Afyon.

Sicile-Kira, C. (2008). The affects of autism in families and partner relationships. *Family Therapy Magazine, 7(4)*, 19-22.

Şener, E. F., & Özkül, Y. (2013). Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi, 22(1)*, 86-92.

Tanrıverdi, A. C. (2017). *Özel eğitim merkezinde eğitim alan mentalretarde ve otistik çocukların annelerinin, depresyon ve aleksitimi düzeylerinin incelenmesi.* Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.

Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of autism and developmental disorders, 41(5)*, 566-574.

TohumOtizm. (tarih yok). 01 11, 2021 tarihinde https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/onemli-bilgiler/yaslara-gore-egitim-olanaklari/ adresinden alındı

Tohum Otizm. (2019). *Eğitim Hakki El Kitabi.* https://www.tohumotizm.org.tr/wp-content/uploads/2019/07/Egitim-Hakki-El-Kitabi.pdf) adresinden alındı

Tok, M., Tüfek, G., & Sarı, S. (2016). *Otizm bilinci ve otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadığı problemler (Anadolu otizm vakfında eğitim gören öğrenci aileleri örneği).*

Tunç, F. (2018). *Eğitimci ve ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara yönelik uygun eğitim ortamları hakkındaki görüşlerinin incelenmesi.* Okan Üniversitesi, İstanbul.

Turkington, C., & Anan, R. (2007). *The encyclopedia of autism spectrum disorders.* Infobase Publishing.

Ünal, A. E. (2006). *Sanat eğitiminin otizmli çocukların duyusal problemleri üzerine etkisinin incelenmesi.* Trakya Üniversitesi, Edirne.

Vardarcı, G. (2011). *Otistik çocuklu ailelere uygulanacak aile eğitim programının aile içi iletişim becerilerine, ailenin problem çözme becerilerine ve otistik çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi.* Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi.* İstanbul, Turkey: Sistem Yayıncılık.

World Health Organization. (tarih yok). 11 06, 2019 tarihinde https://www.who.int/features/qa/85/en/ adresinden alındı

Yeşilkayalı, E., & Bölükbaşı, H. D. (2017). Özel eğitim hizmetleri ekibinin bir parçası olarak okul sosyal çalışmacıları. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi, 5(43)*, 248-260.

Yıkmış, A., & Özbey, F. Y. (2009). Otistik Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarının Devam Ettiği Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentilerinin ve Önerilerinin Belirlenmesi. *International Online Journal of Educational Sciences, 1(1).*

Yılmaz, A. (2013). İlköğretim okullarında kaynaştırma eğitimi uygulamalarının öğretmen görüşlerine göre değerlendirilmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, (31)*, 111-127.

Yolcuoğlu, İ. G. (2014). *Sosyal Hizmet/Sosyal Çalışma Bilim ve Mesleğini Giriş.* İstanbul: Nar Yayınevi.

Yöndem, M. Ç. (2015). *Normal ve otizmi olan çocuklarda temel dil ve öğrenme becerilerinin değerlendirilmesi.* Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

Yüce-Çıtır, S. Y. (2013). *Yaygın gelişimsel bozukluğu olan bireylerde Otizm Spektrum Anketi (OSA) geçerliğinin gösterilmesi.* Ankara Üniversitesi, Ankara.

Yücel, G. (2006). *Bağımsız otistik çocuklar eğitim merkezi hakkında uzaktan eğitime dayalı aile eğitim programının etkililiği.* Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.

Zorlu, M. (2018). *Sosyal hizmet perspektifinde taziye kültürünün yas sürecine etkisi.* İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa, İstanbul.

EKLER

Demografik Bilgi Formu (EK-1):

Cinsiyetiniz?

Yaşınız?

Medeni Durumunuz?

Eğitim Düzeyiniz?

Çalışıyor musunuz? Çalışıyorsanız Mesleğiniz?

Kaç çocuğunuz var? Kaç erkek kaç kız?

Otizmli olan kaçıncı çocuğunuz? Otizmli çocuğunuzun cinsiyeti ve yaşı?

Evde kaç kişi yaşıyorsunuz? Kimler?

Ailenizin aylık ortalama geliri ne kadar?

Ailede kaç kişi çalışıyor ve kimler?

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (EK-2):

1. Çocuğunuzun eğitim hayatı hakkında bilgi verebilir misiniz?

2. Çocuğunuz zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra aile hayatınızı anlatabilir misiniz? Mezun olduktan sonra gündelik hayatınızda neler değişti?

a) Çocuğunuz düzenli olarak gittiği eğitim kurumundan mezun olmasından sonra, çocuğunuzun sürekli ev ortamında bulunması aile üyelerini nasıl etkiledi? Bu durumla ilgili olarak aile bireyleri neler hissetmektedir?

b) Çocuğunuz mezun olduktan sonra ailenizde ne gibi sorunlar ortaya çıktı? Bu sorunlardan bahsedebilir misiniz? (Bu değişimlerden neleri sorun olarak nitelendirebilirsiniz?)

c) Bu sorunları aşmak için neler yaptınız açıklar mısınız?

d) Çocuğunuzda okula devam ettiği dönem ile mezun olduktan sonraki dönem arasında herhangi bir (uyumsuzluk, isteksizlik, mutsuzluk vb.) farklılıklar gözlemlediniz mi ? Bu farklılıklardan bahseder misiniz?

3. Çocuğunuzun okulda elde ettiği bilgi, beceri ve kazanımlar sonrası(bireysel-sosyal-akademik) mezuniyet sonrasında gözlemlediğiniz değişimler nelerdir?

a) Çocuğunuz mezun olduktan sonra okulda kazanmış olduğu becerileri, kazanımlar hakkında ne düşünüyorsunuz? Çocuğunuz için yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

b) Çocuğunuzun bilgi, becerileri ve kazanımlarla ilgili olarak mezun olduktan sonra kayıplar yaşadığını gözlemlediniz mi? (Geriye gitme vb.) Bu kazanımları kaybetmeme hatta geliştirme konusunda ne düşünüyorsunuz?

4. Çocuğunuzun özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde verilen eğitimin süresi, kalitesi ve eğitmenlerin verimliliği, çocuğunuza uygunluğu hakkında nasıl değerlendiriyorsunuz?

5. Çocuğunuz mezun olduktan sonra eğitimine devam etmek başka kurumlara başvurdunuz mu? Bu tür imkanlara ulaşabildiğinizi düşünüyor musunuz? Ne gibi eksikler olduğunu düşünüyorsunuz?

a) Kurumları bulma, başvurma aşamalarında ne gibi sorunlarla karşılaştınız?

b) Başvurduğunuz kurumların çocuğunuza uygun olduklarını düşünüyor musunuz? Kurumlar hakkındaki düşünceleriniz nelerdir?

6. Çocuğunuz durumunda olanlar için zorunlu eğitim sonrasında yapılmış olan ve yapılmaya devam eden hizmetleri ve uygulamaları yeterli buluyor musunuz? Bu tür uygulamalar ve hizmetler hakkında ne düşünüyorsunuz?

7. Çocuğunuz zorunlu eğitim aşamasından mezun olduktan sonra aile içeresinde yaşadığınız problemleri çözümü konusunda beklentileriniz nelerdir? Ne gibi uygulamalar sayesinde bu sorunlardan kurtulabileceğinize inanıyorsunuz?

Bilgilendirilmiş Onam Formu (EK-3):

T.C. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa

Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sizi İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa yüksek lisans öğrencisi Alp Koçer tarafından yürütülen yüksek lisans Tezi olan "Otizmli Çocuğu Olan Ailelerinin Zorunlu Eğitim Sonrası Süreçte Karşılaştıkları Sorunların Sosyal Hizmet Perspektifinden İncelenmesi" başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı otizmli çocuğu olan ailelerinin zorunlu eğitim sonrası süreçte karşılaştıkları sorunların sosyal hizmet perspektifinden inceleyerek, ailelerin sorunlarına sosyal hizmet prensipleri çerçevesinde çözüm sağlamaktır. Araştırmada sizden tahminen 45 Dakika ayırmanız istenmektedir. Araştırmaya sizin dışınızda tahminen 9 kişi katılacaktır. Araştırma yarı-yapılandırılmış görüşme formatında olacaktır. Araştırma' da ses kaydı da alınacaktır. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. İletişim bilgileriniz ise sadece izninize bağlı olarak ve farklı araştırmacıların sizinle iletişime geçebilmesi için "ortak katılımcı havuzuna" aktarılabilir. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

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

Katılımcının [2]:

Adı-

Soyadı:.....

İmzası: İletişim Bilgileri: e-posta: Telefon:

İletişim bilgilerimin diğer araştırmacıların benimle iletişime geçebilmesi için "ortak araştırma havuzuna" aktarılmasını; kabul ediyorum kabul etmiyorum (lütfen uygun seçeneği işaretleyiniz)

Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin;

Veli veya Vasisinin

Adı-

Soyadı:..... .....

İmzası:

Araştırmacının

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

Şahidin:[3]

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

---

[1]Bu cümle yalnızca bir örnek olup bu cümlede araştırmanın amacının ve gerekiyorsa nasıl yapılacağının (örneğin psikometrik test mi, öyle ise kaç soru sorulacağı veya kaç ölçekten oluştuğu; ses kaydı, görüntü alımı, gözlem gibi işlemleri mi içerdiği ve ne kadar süreceği gibi) 3 cümleyi geçmeyecek şekilde kısaca anlatılması beklenilmektedir.

[2]İmza bölümünde ideal olan katılımcının kendisinin imzasının alınmasıdır. Bu durumda onam formunu katılımcı ve araştırmacı imzalar. Katılımcının araştırmaya bireysel olarak katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda şahide ihtiyaç doğar ve bu durumda araştırmacı ve katılımcı yerine şahidin imzalarının olması yeterlidir.

Verilerin yüz yüze iletişim içermeyen; a) Internet ortamında toplanması durumunda katılımcıların uygulama materyallerine erişebilmesi için, online sistemde sunulan bilgilendirilmiş onam formunu okuyup araştırmaya katılmayı onayladıklarına dair ilgili kutucuğu işaretlemeleri gerekmektedir. Bu işaretleme katılımcıların onam imzaları yerine geçer. Katılımcılar onam formunun sonundaki "araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair" ilgili kutucuğu işaretlemedikleri takdirde onay vermemiş sayılırlar ve bu durumda araştırmaya devam edilmez. b) Telefonla uygulamalarda ise araştırmacı araştırma sorularına geçmeden önce Bilgilendirilmiş Onam Formundaki bilgileri

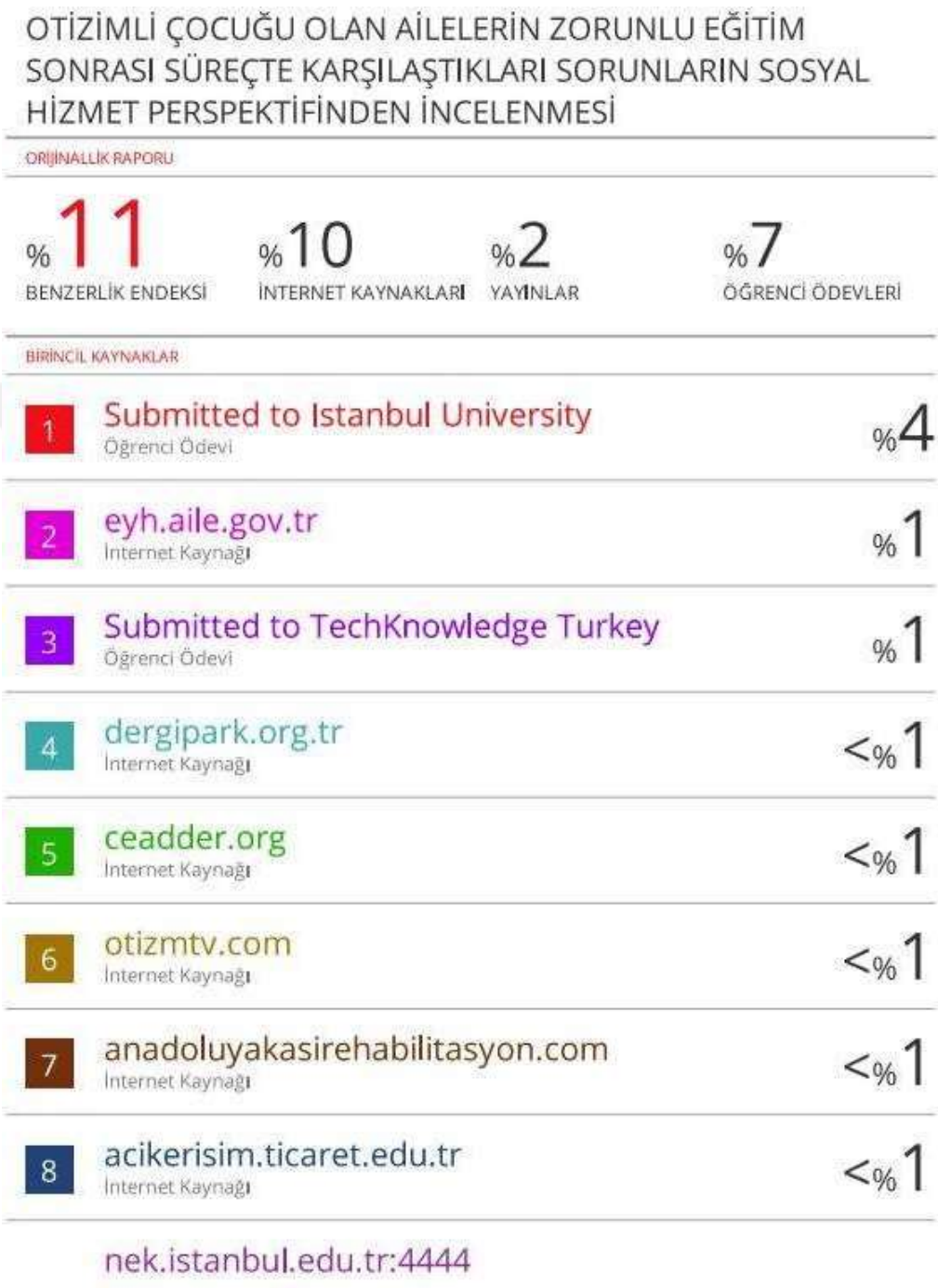
katılımcıya sesli olarak okur. Bu durumda katılımcının sözlü onayı imza yerine geçer. Telefonda bu sözlü onay alınmadığı takdirde uygulamaya geçilmez. Hem Internet, hem telefon hem de benzeri yüz yüze iletişimin olmadığı ortamlarda yapılan uygulamalarda katılımcı onay vermediği takdirde bir şahidin onayına başvurulmaksızın uygulamaya devam edilmez.

Eğer veriler okullarda, kurumlarda vb. ortamlarda aynı anda birden fazla kişiden grup uygulaması şeklinde toplanacaksa, yine tercihen tüm katılımcıların onam formlarını bireysel olarak imzalamaları istenir. Ancak katılımcı sayısının fazlalığı ve bununla birlikte zamanın kısıtlılığı gibi durumlar söz konusu olduğunda araştırmacı tüm gruba onam formundaki bilgileri tek seferde sözlü olarak okumayı ve bir imza listesi dolaştırarak katılımcıların araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair bu listeye imza atmalarını tercih edebilir. Grup çalışmasında da tercih edilen katılımcının kendisinin imzasıdır, ancak araştırıcının etik kurula tanımlaması gereken ender durumlarda ise şahit, grup adına da imza atabilir. Fakat grup ortamında herkes çalışmaya katılmayı kabul etmeyebilir. Bu durumda sadece araştırmaya katılmayı isteyenlerin çalışmaya alınması ve bu kişiler adına toplu imza alınması gerekmektedir. (Çalışmanızda şahidin imzasını grup adına kullanmak istiyorsanız etik kurula koşullarını açıklamanız gerekmektedir).

[3]Şahit Kriterleri: Çalışmanın bir üyesi olmayan, araştırmacı tarafından belirlenen ve araştırmanın bulguları üzerinde herhangi bir olumlu/olumsuz etki yaratma olasılığı bulunmayan tarafsız yetişkinlerdir. Katılımcı araştırmaya katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda araştırmacı onam formundaki bilgileri katılımcıya sözlü olarak okur. Katılımcı onayladığını sözlü olarak beyan ederse şahit de bu sözlü onam sürecine yazılı onam formunu imzalamak sureti ile şahitlik ettiğini beyan etmiş olur.

NOT: Araştırmacıdan, onam formunun imza kısmında bulunan ikili seçenekten çalışmasına uygun olan alternatifi yazması ve formda yer alan boşlukları çalışmasına uyarlamak yoluyla onam formuna son halini vermesi ve bu şekliyle formu göndermesi beklenilmektedir.

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI



OTİZİMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN ZORUNLU EĞİTİM SONRASI SÜREÇTE KARŞILAŞTIKLARI SORUNLARIN SOSYAL HİZMET PERSPEKTİFİNDEN İNCELENMESİ

ORİJİNALLİK RAPORU

%11	%10	%2	%7
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	Submitted to Istanbul University Öğrenci Ödevi	%4
2	eyh.aile.gov.tr İnternet Kaynağı	%1
3	Submitted to TechKnowledge Turkey Öğrenci Ödevi	%1
4	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<%1
5	ceadder.org İnternet Kaynağı	<%1
6	otizmtv.com İnternet Kaynağı	<%1
7	anadoluyakasirehabilitasyon.com İnternet Kaynağı	<%1
8	acikerisim.ticaret.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1

nek.istanbul.edu.tr:4444